

Percepciones de los profesionales de la salud sobre los cuidados hídrico-nutricionales en pacientes con enfermedades amenazantes para la vida

Health professionals' perceptions of hydric-nutritional care in patients with life-threatening diseases

Lic. Perez Ailen Azul¹, Mgtr. Senese Agustina²

¹Residencia Posbásica Interdisciplinaria en Cuidados Paliativos, Hospital Dr. Enrique Tornú.

²Sección de Cuidados Paliativos, Hospital Dr. Cosme Argerich. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

Resumen

Introducción: la alimentación y la hidratación se consideran un cuidado humano básico. Existen controversias respecto al inicio, mantenimiento y suspensión del soporte nutricional en pacientes en cuidados paliativos.

Objetivo: explorar las percepciones sobre el proceso de toma de decisiones en la alimentación e hidratación en individuos con enfermedades amenazantes para la vida, por parte de los profesionales de la salud de un hospital público de Buenos Aires.

Materiales y método: se realizó un estudio con enfoque cualitativo y alcance exploratorio, con una entrevista semiestructurada a 17 profesionales de la salud, seleccionados por conveniencia y posibilidades de brindar información, que no participaban del Equipo de Cuidados Paliativos y que se encontraban en contacto con pacientes con enfermedades amenazantes para la vida, con al menos un año de trayectoria en el hospital, desde diciembre de 2021 hasta marzo de 2022. Se recolectaron datos hasta que todas las entrevistas presentaron saturación en las respuestas.

Resultados: los discursos sobre la instauración de prácticas hídrico-nutricionales se relacionaron con los cuatro principios de la bioética: autonomía, no-maleficencia, beneficencia y justicia. Todos los entrevistados identificaron prácticas invasivas hídrico-nutricionales. Las principales barreras al acceso a los cuidados paliativos percibidas fueron la falta de interdisciplina, educación de los profesionales y recursos.

Conclusión: la alimentación e hidratación en estos pacientes resulta controversial para el equipo de salud. Por lo tanto, la educación de todo el personal de salud en dicha temática podría contribuir a la calidad de atención.

Palabras clave: cuidados paliativos; enfermedad avanzada; soporte nutricional; hidratación; prácticas invasivas.

Abstract

Introduction: food and hydration are considered basic human care. There are controversies regarding the initiation, maintenance and suspension of nutritional support in palliative care patients.

Objective: to explore the perceptions of health professionals in a public hospital in Buenos Aires about the decision-making process in food and hydration in individuals with life-threatening diseases.

Materials and method: a study was carried out with a qualitative approach and exploratory scope, with a semi-structured interview with 17 health professionals, selected for convenience and possibilities of providing information, who do not participate in the Palliative Care Team and who are in contact with patients with life-threatening diseases, with at least one year of experience in the hospital, from December 2021 to March 2022. Data were collected until all interviews presented saturation in the responses.

Results: the discourses on the establishment of water-nutritional practices were related to the four principles of bioethics: autonomy, non-maleficence, beneficence and justice. All interviewees identified invasive water-nutritional practices. The main barriers to access to palliative care perceived were the lack of interdiscipline, education of professionals and resources.

Conclusion: nutrition and hydration in these patients is controversial for the health team. Therefore, the education of all health personnel on this subject could contribute to the quality of care.

Keywords: palliative care; advanced disease; nutritional support; hydration; invasive



DIAETA es propiedad de la Asociación Argentina de Licenciados en Nutrición y mantiene la propiedad intelectual.

ISSN 0328-1310
ISSN 1852-7337 (En línea)

Contacto:
Ailen Azul Perez,
ailenzulperez@hotmail.com.ar

Recibido: 19/07/2024.
Envío de revisiones al autor:
09/09/2024.
Recepción versión corregida:
14/10/24.
Aceptado en su versión
corregida: 01/12/2024

Declaración de conflicto de intereses:
las autoras manifiestan no presentar conflictos de interés

Fuente de financiamiento:
el presente estudio no contó con financiamiento de ningún tipo

Este es un artículo open access licenciado por Creative Commons Atribución/Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Licencia Pública Internacional — CC BY-NC-SA 4.0. Para conocer el alcance de esta licencia, visita <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/legalcode.es>



Indizada en LILACS, SciELO y EBSCO; catálogo del sistema LATINDEX. Incorporada al Núcleo Básico Revistas Científicas Argentinas, CONICET

Introducción

En las últimas décadas hubo un aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas incurables, progresivas, amenazantes para la vida y que los tratamientos ofrecen resultados limitados, y con ellas las necesidades de cuidado (1,2).

La Organización Mundial de la Salud define los cuidados paliativos (CP) como *“un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias frente al problema asociado a enfermedades potencialmente mortales, mediante la prevención, alivio del sufrimiento, la identificación temprana, la evaluación y tratamiento del dolor y/u otros problemas como los físicos, psicosociales y espirituales”* independientemente de la respuesta al tratamiento específico (3,4).

La mayoría de los pacientes en la fase avanzada de su enfermedad experimentan una importante reducción de la ingesta oral, debido a diferentes causas relacionadas con la misma o con su tratamiento (5). En dichos casos entra en juego el soporte nutricional (SN), que en ocasiones es considerado un cuidado humano básico y mientras el paciente tenga el deseo y sea una indicación ser alimentado, existe la obligación para proporcionar tal medida. En contraparte, el SN constituye un tratamiento médico y hay circunstancias en las que es legítimo que no sea iniciado o bien que se suspenda (6-7).

A pesar de los avances en el área de la salud, muchos pacientes pueden desarrollar una etapa avanzada de su enfermedad, generando situaciones en las que la toma de decisiones es compleja para los pacientes, para los cuidadores y también, para el personal de salud (8). El objetivo de cualquier intervención va a ser procurar el confort del paciente, valorando los beneficios esperables y efectos adversos de la indicación (9).

Por lo tanto, el papel de la alimentación y de la hidratación en pacientes con enfermedad avanzada sigue siendo controvertido. Esto se debe a que crea conflicto entre los principios bioéticos de beneficencia, no maleficencia,

autonomía y justicia. Lo cual se debe a que la alimentación es vista como un derecho humano, el alimentar puede ser visto como generar un beneficio, pero el alimentar a cualquier costo puede generar daño. Es por esto, que su utilización parece depender más de las creencias y lugar de trabajo de los profesionales, que de argumentos basados en la evidencia (4,7). De esta manera, conlleva a los profesionales de la salud a llevar a cabo intervenciones fútiles e invasivas en pacientes que no tienen una indicación científicamente justificada de alimentarse o hidratarse artificialmente, ya que actualmente no se cuenta con consensos claros para identificar e instaurar un soporte en dichos pacientes, sino que se apela a la evaluación individualizada.

Debido a los escasos antecedentes en la bibliografía en relación a qué atributos tienen en cuenta los profesionales de la salud al decidir alimentar o hidratar a un paciente de forma artificial, se definió como objetivo de este trabajo explorar las percepciones de los profesionales de la salud, de un hospital público de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, acerca del proceso de toma de decisiones sobre la alimentación e hidratación en individuos con enfermedades amenazantes para la vida.

Materiales y método

Se realizó un estudio con enfoque cualitativo y alcance exploratorio.

Población

Se incluyeron profesionales de la salud de distintas disciplinas médicas y no médicas (cirugía, oncología, neurocirugía, clínica médica, terapia intensiva, cardiología, psiquiatría, nutrición, enfermería, fonoaudiología y psicología), que acompañen habitualmente a pacientes con enfermedades amenazantes para la vida, de un

hospital público que no participen del Equipo de Cuidados Paliativos y que se encuentren en contacto con pacientes con enfermedades amenazantes para la vida, con al menos un año de trayectoria en el hospital, desde diciembre de 2021 hasta marzo de 2022.

Muestra

Las unidades de análisis fueron intencionalmente seleccionadas por sus posibilidades de ofrecer información profunda sobre el fenómeno de interés, sin intención de generalizar en términos de probabilidad acorde al método cualitativo (9). La muestra fue homogénea ya que se seleccionaron participantes dentro del mismo hospital de base (10). Se recolectaron datos hasta que todas las entrevistas presentaron saturación en las respuestas al momento de la codificación. El tamaño de la muestra se consideró suficiente ya que se obtuvo una gran diversidad de categorías y las últimas tres entrevistas no arrojaron categorizaciones nuevas al análisis (11,10).

- **Criterios de inclusión:** profesionales de planta permanente o residentes del Hospital General de Agudos (HGA) Dr. Cosme Argerich, con al menos un año de trayectoria en el hospital.
- **Criterios de exclusión:** que hayan participado activamente del equipo de cuidados paliativos de la institución.
- **Criterios de eliminación:** aquellos que hayan modificado su deseo de participar de la investigación.

Intervención

Se realizó una entrevista cualitativa semiestructurada de carácter original, diseñada por el equipo investigador, la cual fue testeada en una prueba piloto con dos individuos previo a

su implementación. Se realizaron los cambios necesarios para favorecer la comprensión de los interrogantes, quedando finalmente una entrevista de 12 preguntas abiertas y datos sociodemográficos para la caracterización de la muestra. La duración promedio fue de 30 minutos. Se relevaron datos acerca de las percepciones sobre las prácticas de alimentación e hidratación en individuos. Las preguntas incluidas en la guía de entrevista se basaron en los ejes temáticos que se buscaba investigar (Tabla 1).

Las entrevistas fueron grabadas y transcritas textualmente. Posteriormente, se realizó la codificación (abierta, axial y selectiva) de los segmentos más relevantes, basado en los cuatro principios bioéticos, y se exploraron las asociaciones entre los temas dominantes. Los nombres incluidos en los segmentos se reemplazaron por seudónimos para preservar el anonimato y la confidencialidad.

Medición de variables y método estadístico

Se utilizaron datos cuantitativos únicamente para caracterizar a los participantes a través de frecuencias absolutas y relativas o medidas de tendencia central y dispersión según tipo de variables (cualitativa o cuantitativa respectivamente). Las variables de caracterización fueron edad, planta permanente versus residente/concurrente, género autopercebido, especialidad, antigüedad como profesional de la salud y formación en cuidados paliativos previa. Los datos cuantitativos fueron procesados con el software SPSS V. 24.0 y los cualitativos, con el software ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH, versión 8.

Reparos éticos

Los datos brindados por las personas entrevistadas y los fragmentos transcritos para su análisis se mantuvieron en anonimato.

Tabla 1. Guía de entrevista según ejes temáticos

Eje temático	Preguntas
Conceptualización de los cuidados paliativos	<p>¿Qué entiendes por cuidados paliativos?</p> <p>¿Qué aspectos consideras o considerarías al realizar una derivación al equipo de cuidados paliativos del hospital?</p> <p>¿A quién o quiénes piensas que se asiste en los cuidados paliativos?</p> <p>¿Consideras que es lo mismo un paciente con una enfermedad avanzada o en fin de vida? En caso de que se considere lo mismo:</p> <p>Se entiende por enfermedad avanzada, la presencia de una enfermedad progresiva con falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico y un pronóstico de vida limitado.</p> <p>Se entiende por fin de vida al momento que precede a la muerte.</p>
Estado nutricional en pacientes con enfermedades amenazantes para la vida	<p>¿Qué rol crees que cumple el estado nutricional en el paciente con diagnóstico de enfermedad amenazante para la vida? ¿Crees que la familia cumple un rol en el estado nutricional del paciente? ¿Y qué valor crees que le atribuye la familia al estado nutricional?</p> <p>¿Qué objetivos nutricionales serían los más importantes para el paciente con una enfermedad avanzada? ¿Y en fin de vida?</p>
Creencias sobre la implementación de prácticas de alimentación e hidratación	<p>¿Qué crees que debe tenerse en cuenta para tomar la decisión de indicar un plan de hidratación en el paciente con diagnóstico de enfermedad avanzada? ¿Y en fin de vida?</p> <p>¿Qué crees que debe tenerse en cuenta para tomar la decisión de indicar nutrición enteral en el paciente con diagnóstico de enfermedad avanzada? ¿Y en fin de vida?</p> <p>¿Qué crees que debe tenerse en cuenta para tomar la decisión de indicar nutrición parenteral en el paciente con diagnóstico de enfermedad avanzada? ¿Y en fin de vida?</p> <p>¿Consideras que existen prácticas invasivas en relación a la nutrición en el proceso de fin de vida? ¿Cuáles serían? ¿Podrías ordenarlas de menos invasivas a más invasivas según tu criterio?</p>
Cuidados paliativos en la práctica diaria	<p>¿Quién te parece que tiene que participar sobre la toma de estas decisiones?</p> <p>En relación a todo lo respondido previamente, ¿encontrás barreras o dificultades para poder llevar a cabo estas prácticas en tu área de trabajo? En caso de encontrarlas, ¿cuáles?</p>

Los nombres incluidos en los segmentos se reemplazaron por seudónimos para preservar el anonimato y la confidencialidad. Los y las participantes firmaron el consentimiento informado incluyendo su autorización para que la entrevista sea grabada. El presente estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación del HGA Argerich, código de registro 7506.

Resultados

Fueron entrevistados 17 participantes de especialidades médicas y no médicas (cirugía 1, oncología 2, neurocirugía 1, clínica médica 2, terapia intensiva 1, cardiología 2, psiquiatría 1, nutrición 2, enfermería 1, fonoaudiología 3 y psicología 1). Con una mediana de edad de 31 años (mínima 25 años y máxima 59 años) y mediana de

antigüedad como profesional de 4 años (máximo 33 años y mínimo de 2 años). Solo dos de los participantes reportaron algún tipo de capacitación de posgrado en CP a lo largo de su trayectoria. La muestra se conformó por profesionales de planta permanente y residentes/concurrentes del hospital, 7 y 10, respectivamente.

Se analizaron los resultados según los diferentes ejes temáticos abordados (Figura 1).

Conceptualización de los cuidados paliativos

Las categorías mencionadas por los participantes en relación a la conceptualización de los CP fueron: mejorar la calidad de vida, el acompañamiento y, el paciente y su entorno significativo como unidad de tratamiento.

Figura 1. Ejes temáticos y subcategorías analizadas a través de las entrevistas en profundidad.

Ejes temáticos	Subcategorías
Conceptualización de los cuidados paliativos	<ul style="list-style-type: none"> ● Mejora la calidad de vida ● Acompañamiento ● Paciente y entorno significativo
Estado nutricional en pacientes con enfermedades amenazantes para la vida	<ul style="list-style-type: none"> ● Estado nutricional como factor contribuyente a la prolongación de la vida ● Valor simbólico ● Cuidados relacionados a la asistencia en la alimentación
Creencias sobre la implementación de prácticas de alimentación e hidratación	<ul style="list-style-type: none"> ● Autonomía ● No maleficencia ● Beneficencia ● Justicia ● Prácticas invasivas
Cuidados paliativos en la práctica diaria	<ul style="list-style-type: none"> ● Proceso de toma de decisiones ● Barreras identificadas para la puesta en práctica

Mejorar la calidad de vida

Fue uno de los conceptos mayormente relacionados a los CP por los participantes. Enfocado en el manejo de síntomas, el apoyo desde la salud mental y evitar el sufrimiento.

“Entiendo como cuidados paliativos a todo el conjunto de medidas que colabora con el bienestar de un paciente, no específicamente a una patología, con el objetivo de mejorar la calidad de vida.” (Clínica Médica - Planta permanente).

Acompañamiento

Los participantes reportaron el concepto de acompañamiento, tanto del paciente como de su familia, conceptualizándolo, en ocasiones, como un elemento más de la mejora en la calidad de vida.

“Yo creo que son los cuidados que se le otorgan a las personas que se encuentran con enfermedades crónicas, tratando de darles una mejor calidad de vida, acompañando todo ese proceso de salud o enfermedad, a nivel emocional, a nivel alimentación, a nivel de medicamentos...” (Cardiólogo/a - Residente/Concurrente).

Paciente y entorno significativo

Los participantes incluyeron en su discurso al paciente y su familia como el centro de la asistencia en los CP, e incluso, algunos mencionaron también, al entorno significativo de los mismos (amigos, vecinos, entre otros).

“Bueno... principalmente creo que se centra en el paciente y en todo su entorno, ya sea su familia, sus amigos, aquellos que lo acompañen mientras este transitando la enfermedad, toda persona cercana que el paciente crea necesaria o importante en su vida” (Nutricionista - Residente/Concurrente).

Estado nutricional en pacientes con enfermedades amenazantes para la vida

Los pacientes y sus familiares sitúan a los síntomas asociados a la malnutrición entre los más temidos, guiados por fuertes condicionantes culturales y filosóficos, llevando a que la alimentación se encuentra por encima de otros aspectos clínicos.

En el presente estudio se evidenciaron principalmente cuatro subcategorías relacionadas al estado nutricional:

Estado nutricional como factor contribuyente a la prolongación de la vida

Al indagar sobre las creencias en relación al estado nutricional, uno de los términos que surgió mayoritariamente fue, percibirlo como “lo básico” y relacionarlo al pronóstico de la enfermedad.

“Y... el estado nutricional debería ser lo base, lo más básico a cubrir, porque así, a lo mejor, hablando de enfermedad avanzada, la persona puede vivir más tiempo. Un buen seguimiento nutricional puede ayudar en mucho, en la salud y en lo psicológico del paciente.” (Enfermero/a - Planta permanente).

A la vez, los entrevistados se refieren al estado nutricional como predictor de deterioro y como condicionante de angustia del paciente.

“Creo que el estado nutricional, y la alimentación, es muy importante, porque los pacientes que he acompañado en esos momentos se angustian muchísimo cuando no pueden comer, el no alimentarse, el no nutrirse, le venía como indicador de que algo estaba mal, como pronóstico de su enfermedad...” (Psicólogo/a - Residente/Concurrente).

Valor simbólico

Los entrevistados destacaron la relevancia del valor de la alimentación en situaciones de vulnerabilidad o cuando las terapéuticas no cumplen un enfoque curativo.

“La alimentación también es un momento social y de disfrute para las personas, así que cuanto más se pueda sostener ese espacio, colabora y es básico para la buena calidad de vida de las personas.” (Fonoaudiólogo/a - Residente/Concurrente).

Cuidados relacionados a la asistencia en la alimentación

Al indagar sobre el rol que cumplen los familiares en la alimentación de los pacientes, la mayoría de los participantes lo asociaron a una tarea de asistencia y cuidado.

“Es fundamental, es fundamental tanto desde el ámbito hospitalario como en casa, que la familia sea el eje o el apoyo para que se lleven a cabo todas las recomendaciones de la parte nutricional, el acompañamiento y la asistencia.” (Cirujano/a general - Residente/Concurrente).

Expectativas de la familia versus realidad

La mayoría de los participantes determinaron que la familia le atribuye un valor muy importante a la alimentación del paciente en CP, ya que surge la necesidad de “nutrirlo para evitar la muerte”, llevando en algunos casos a disputas familiares.

“Entiendo que para los pacientes y los familiares el tema de la alimentación es super importante y yo muchas veces no lo dimensiono... “no come se va a morir”... esa asociación tan lineal que hacen los pacientes y los familiares... entonces en esos momentos garantizar la alimentación no es tan importante como hacerle entender a los familiares y los pacientes que en ese momento se puede prescindir y acompañar... y que no va a acelerar ningún proceso...” (Oncólogo/a - Planta permanente).

Creencias sobre la implementación de prácticas de alimentación e hidratación

Los entrevistados refirieron, principalmente cinco subcategorías relacionadas con la prescripción de prácticas hídrico-nutricionales, las cuales, pudieron ser relacionadas con los principios

de la bioética: autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia.

La quinta subcategoría se vio relacionada a la conceptualización de las prácticas invasivas con respecto a intervenciones hídrico-nutricionales en el proceso de fin de vida.

Autonomía

Si bien los participantes no manifestaron el principio de autonomía como un concepto teórico en ninguna de las entrevistas, se pudieron observar tendencias hacia este mismo.

“Con enfermedad avanzada para mí depende primero el deseo del paciente, si quiere o no quiere, segundo la patología, no es lo mismo si tiene trastornos de la deglución y necesita una sonda nasogástrica. Para mí depende del paciente, la situación, la enfermedad que tenga y si eventualmente va a someterse a algún tipo de tratamiento.” (Clínica Médica - Planta permanente).

No-maleficencia

En relación a este principio, la hidratación fue la categoría de mayor ambivalencia, ya que los discursos reflejaron dificultades en la práctica para evitar la implementación de vías invasivas para la hidratación, a diferencia de la alimentación.

“En un paciente que está en fin de vida, uno prioriza las medidas de confort y quizás ahogarlo en agua no es la mejor intención, se le da un mínimo de hidratación parenteral, 500-1000 ml, para mantenerlo hidratado y que no muera de deshidratación” (Cardiólogo/a - Residente/Concurrente).

En relación a las vías de alimentación alternativas a la oral, se pudo observar controversias

sobre cuál de las dos vías (oral o alternativa) generaría más daño, y también sobre el mismo acto de intervenir.

“No sé, la verdad, es muy difícil, porque lo pienso desde un lado humano y digo “Bueno que coma”, pero desde el lado profesional yo no podría avalar que coma y tenga un impacto directo en su salud, aunque sea una persona que está en fin de vida. Pero bueno creo que profesionalmente te diría que si no es segura su alimentación por vía oral no hay otra alternativa que la vía enteral.” (Fonoaudiólogo/a - Residente/Concurrente).

Beneficencia

Los participantes hicieron énfasis en dicho principio en relación a la implementación de accesos de SN.

“Siempre que el paciente no pueda alimentarse, colocaría una alimentación enteral, lo que sí tendría en cuenta es las sondas de menor calibre, que le hagan lo menos traumático el proceso. Y hablar con el paciente, si está lúcido, explicarle que es para hacerle un bien... Ahora, en fin de vida, no voy a invadir a un paciente, si no le va a generar ningún beneficio, porque además no voy a tomar ninguna otra terapéutica.” (Terapeuta - Residente/Concurrente).

Justicia

Este principio fue observado en algunos entrevistados al justificar la toma de decisiones en relación a la instauración de un soporte hídrico-nutricional.

“No porque una persona esté en la etapa final de su vida, donde ya se sabe que quizás no hay una vuelta atrás, no por eso va a dejar de recibir lo que necesita, y eso incluye una cuestión

vital como es el alimento, porque sigue siendo un ser humano y lo merece como cualquiera de nosotros.” (Fonoaudióloga - Residente/Concurrente).

Prácticas invasivas

Todos los participantes identificaron que existen prácticas invasivas en relación a la hidratación y a la alimentación en el proceso de fin de vida. Siendo considerada por la mayoría, la menos invasiva, la hidratación por vía parenteral periférica o subcutánea, y las más invasivas, mayoritariamente la parenteral, aunque en varios casos se destacó a la colocación de una sonda nasogástrica.

“Creo que a veces no es necesario y que la persona quizás no la quiere y es la necesidad de uno de indicarle a toda costa la alimentación o la enteral, y quizás no es necesario, porque el paciente está atravesando un momento difícil, sabe que se va a morir y no quiere pasar por eso...” (Nutricionista - Residente/Concurrente).

Cuidados paliativos en la práctica diaria

Proceso de toma de decisiones

Al indagar sobre quiénes deben participar en la toma de decisiones relacionadas a la hidratación y la nutrición, fueron nombradas diferentes disciplinas, y en la mayoría de los casos se incluyeron al paciente y a su familia (Figura 2).

Barreras identificadas para la puesta en práctica

En la Figura 3, se observan otras barreras identificadas por los participantes para el

Figura 2. Respuestas de los entrevistados sobre las personas que deben participar en la toma de decisiones en cuidados paliativos.



Figura 3. Respuestas de los entrevistados sobre las barreras identificadas en la práctica diaria para instaurar cuidados paliativos.



correcto funcionamiento de prácticas de atención paliativas en su entorno de trabajo.

Discusión

En el presente estudio los términos mayormente utilizados para la conceptualización de los CP fueron la mejora en la calidad de vida, el acompañamiento y el considerar como unidad de tratamiento al paciente y a su familia. Lo cual condice con la bibliografía que plantea los mismos como principios fundamentales de los CP (1,12-14).

En relación al estado nutricional, fue principalmente identificado como prolongador de la vida y, por lo tanto, asociado al pronóstico del paciente. Los participantes encuestados marcaron como una problemática relevante a las expectativas de los familiares en contraposición con la realidad, lo cual en ocasiones genera un conflicto entre el paciente y su entorno significativo. Lo mencionado está en línea con la publicación de Chisbert Alapont E, y col. (17), en el cual los pacientes en CP refirieron que la alimentación y su falta de apetito fueron motivo de conflicto con sus familiares en un 36,8% y 31,6%, respectivamente. Por su parte, Gonzalez F, y col. (18) hallaron que un 38% de los pacientes oncológicos en CP se sienten presionados a la hora de comer por parte de algún familiar o amigo.

Los entrevistados mostraron ambivalencia al momento de contemplar la implementación de un plan de hidratación parenteral o subcutáneo en pacientes en fin de vida. La guía clínica de soporte nutricional en CP de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) denota que el tema sigue siendo controvertido debido a que algunos artículos publicados sugieren que la hidratación podría generar alguna mejoría sintomática (4). Aunque, en un estudio realizado por Bruera E, et al. (19) no encontraron pruebas de dicha mejoría, ni en la calidad de vida o supervivencia. Mientras que Ganzini L, et al. (20), refieren que con un buen manejo de la medicación también se consigue controlar adecuadamente el síndrome confusional. Una revisión sistemática, realizada por Good P, et al. (21), concluye que se desconoce si este tratamiento disminuye la sintomatología o genera un efecto sobre la prolongación de la vida.

Otro determinante prevalente hallado fue, la seguridad de la deglución en relación a la implementación de algún tipo de SN. Muscogiuri G, y col. (22) plantean que a la hora de abordar la disfagia es obligatorio diferenciar entre los pacientes con disfagia intratable y el paciente en fin de vida con trastornos de la deglución. Esto se debe a que los objetivos para cada uno de los

grupos son diferentes, y no analizarlo puede conducir a opciones invasivas (26). En el trabajo llevado a cabo por Barbosa dos Santos L. et al. (23) hallaron que la mayoría de los pacientes en CP con disfagia continuaron con alimentación oral, en cumplimiento de los deseos de los pacientes, manteniendo la alimentación como un proceso placentero.

Frente al interrogante de si los participantes identificaban como prácticas invasivas a la hidratación y la nutrición en fin de vida, la práctica mayormente identificada como invasiva fue la nutrición parenteral. Los encuestados del estudio de Valero Zanuy M. y col. (24), consideraron todas las medidas interrogadas como paliativas, incluso la hidratación y la nutrición enteral, a excepción de la administración de nutrición parenteral.

Todos los participantes pudieron identificar alguna barrera para brindar CP, donde las más prevalentes fueron la falta de trabajo en interdisciplina, y la educación y conocimientos sobre CP por parte del personal de salud. Vázquez- García D. y col. (25) reporta como segunda barrera más hallada en la bibliografía, a la necesidad de formación en CP. Según la publicación de Tripodoro V. y col. (26) muestra como principal hallazgo que el 72,1% de los pacientes que ameritaban atención paliativa no tenían acceso a ésta. Sarrandon A. et al. (27), reporta como principal barrera, a que los profesionales identifican a los CP como cuidados terminales exclusivamente. Relacionado a la formación de los profesionales de la salud, Medina Zarco L. y col. (28) mostró en su estudio que solo el 7% de los médicos logró un aceptable conocimiento sobre CP. Por lo cual se sugiere y enfatiza la importancia de capacitación en el área de CP para el equipo de salud en su totalidad.

Como limitantes del presente estudio se reconocen el posible sesgo de respuesta de los entrevistados por el hecho que la entrevista fue guiada por un licenciado en Nutrición rotante del Equipo de Cuidados Paliativos (ECP) del hospital. Y

también al hecho de no haberse hallado estudios previos similares en la modalidad y la temática a estudiar para basarse al momento de la realización de la guía de entrevista. Un posible sesgo en las respuestas podría haber sido el amplio rango de antigüedad en la profesión que presentaron los participantes y la prevalencia de residentes y concurrentes con menor experiencia en la área.

Conclusión

La implementación o suspensión de alimentación en hidratación artificial en pacientes con enfermedades amenazantes para la vida continúa siendo controversial para los profesionales de la salud. Esto se debió mayoritariamente al contemplar al estado nutricional como un contribuyente directo del estado de salud. La evidencia científica identifica que existen casos donde la implementación de la alimentación y/o hidratación no tendrían un beneficio claro, o incluso, podría ser fútil. Por lo tanto, la educación de todo el personal en dicha temática podría

contribuir a la calidad de atención en la misma. Se considera que el presente estudio muestra la importancia de los licenciados en Nutrición, siendo los profesionales idóneos para evaluar el estado nutricional de cada individuo de forma minuciosa. Por lo tanto, se necesita participación activa en los equipos interdisciplinarios y en la toma de decisiones sobre accesos de soporte nutricional e hídrico.

Es de gran relevancia continuar investigando sobre el área de la alimentación e hidratación en pacientes con diagnóstico de enfermedades amenazantes para la vida.

Se espera que este estudio sea el punto de partida para comenzar a crear propuestas educativas específicas en esta área, con evidencia científica, para los profesionales de salud.

Agradecimientos

Agradecemos a la Lic. Ommi Acosta Sero por el asesoramiento metodológico de este estudio y el acompañamiento durante la realización del mismo.

Bibliografía

1. SECPAL, Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos. 2014. (Revisado el 3 de octubre de 2024). Disponible en: <https://www.secpal.org/guia-de-cuidados-paliativos/>
2. Llauradó Sanz Gemma. Cuidados paliativos, la perspectiva de la muerte como parte del proceso de vida. ENE Revista de Enfermería. 2014; 8(1): 1-5.
3. Baird Schwartz D, Olfson K, Barrocas A. Incorporating Palliative Care Concepts Into Nutrition Practice: Across the Age Spectrum. Nutr Clin Pract 2016; 31(3): 305-15.
4. SECPAL, Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía clínica de soporte nutricional en cuidados paliativos. (Revisado el 3 de octubre de 2024) 2015. Disponible en: <https://www.secpal.org/guias-tematicas/>
5. Puerta Ardiz MD, Bruera E. Hidratación en Cuidados Paliativos: cuándo, cómo, por qué. Med Paliat. 2007; 14(2): 104-120.
6. Ley N°26529. Derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado. MSAL, República Argentina, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 2012.
7. Andrade J, Almehida M, Pinho-Reis C. Bioethical principles and nutrition in palliative care. Acta Portuguesa de Nutrição. 2017; 9(9): 12-16.
8. Luna-Meza A, Godoy-Casasbuenas N., Calvache JA., et. al. Decision making in the end-of-life care of patients who are terminally ill with cancer – a qualitative descriptive study with a phenomenological approach from the experience of healthcare workers. BMC Palliative Care 2021; 20(76): 1-10.
9. Gallo O, Fernández de Larrea A, Vázquez M., y col. Caquexia en cáncer avanzado. Med Paliat. 2001; 8(4): 190-197.
10. Crouch M, McKenzie H. The logic of small samples in interview-based qualitative research. Social Science Information 2006; 45(4): 483-99.

11. Vasileiou K, Barnett J, Thorpe S, Young T. Characterising and justifying sample size sufficiency in interview-based studies: systematic analysis of qualitative health research over a 15-year period. *BMC Med Res Methodol.* 2018; 18(148): 1-18.
12. Martínez-Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva.* 2012; 17(3): 613-619.
13. INC. Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud. 1ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, (Revisado el 3 de octubre de 2024) 2014. Disponible en: <https://bancos.salud.gob.ar/recurso/manual-de-cuidados-paliativos-para-la-atencion-primaria-de-la-salud>
14. De Simone Gustavo G. El final de la vida: situaciones clínicas y cuestionamientos éticos. *Acta Bioeth.* 2000; 6(1): 47-62.
15. Ballesteros Abad A, Nabal Vicuña M, Aproximación terapéutica al síndrome de anorexia-caquexia en pacientes con cáncer. *Med Paliat.* 2019; 26(1): 67-76.
16. Pérez Camargo D, Allende Pérez S., Meneses García A, y col. Frecuencia de anorexia-caquexia y su asociación con síntomas gastrointestinales, en pacientes paliativos del Instituto Nacional de Cancerología, México. *Nutr. Hosp.* 2014; 30(4): 891-895.
17. Chisbert Alapont E, Benedito Monleón, M, García Salvador, I, Llinares-Insa, L. La alimentación como fuente de conflicto entre paciente y familia en cuidados paliativos. *Nutr Hosp* 2020; 37(1) :137-146
18. González Florencia, Gusenko Tatiana L. Características de la alimentación del paciente oncológico en cuidados paliativos. *DIAETA (B.Aires)* 2019; 37(166): 32-40.
19. Bruera E, Hui D, Dalal S, Torres Vigil I, Trumble J, Roosth J, et al. Parenteral hydration in patients with advanced cancer: a multicentre, double-blind, placebo-controlled randomized trial. *J Clin Oncol* 2013; 31: 111-8.
20. Ganzini L, Goy ER, Miller LL, Harvath TA, Jackson A, Delorit MA. Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *N Engl J Med* 2003; 349(4): 359-65.
21. Good P, Richard R, Syrmiss W, Jenkins-Marsh S, Stephens J. Medically assisted hydration for adult palliative care patients. *Cochrane Database Syst Rev.*2014; Art. No.: CD006273: (04).
22. Muscogiuri G., Barrea L., Carignano M., Ceriani F. Recomendaciones nutricionales en cuidados paliativos para pacientes con enfermedades avanzadas y al final de la vida. *Rev. Nutr. Clin. Metab.* 2021; 4(2): 59-70.
23. Barbosa dos Santos L, Tiemi Mituuti C, Fontes Luchesi K. Atención fonoaudiológica para pacientes em cuidados paliativos con disfagia orofaríngea. *Audiol Commun Res.* 2020; 25: 1-7.
24. Valero Zanuy M.A, Álvarez Nido R, García Rodríguez P y col. ¿Se considera la hidratación y la nutrición artificial como un cuidado paliativo? *Nutr Hosp* 2006; 21(6): 680-685.
25. Vázquez-García D, De-la-Rica-Escuín M, Germán-Bes C. Caballero-Navarro A. Afrontamiento y percepción profesional en la atención al final de la vida en los servicios hospitalarios de emergencias. Una revisión sistemática cualitativa. *Rev Esp Salud Pública.* 2019; 93(1): 1-15.
26. Tripodoro V, Rynkiewicz M, Llanos V, Padova S, De Lellis S, De Simone G. Atención paliativa en personas con enfermedades crónicas avanzadas. *Medicina (B. Aires).* 2016; 76(3): 139-147.
27. Sarradon A., Besle S., Troian J, Capodano G, Mancini J. Understanding the Barriers to Introducing Early Palliative Care for Patients with Advanced Cancer: A Qualitative Study. *J Palliat Med.* 2019; 22(5).
28. Medina Zarco L, De la Cruz Casas A, Sánchez Santaella M. y col. Nivel de conocimientos del personal de salud sobre cuidados paliativos. *Rev Esp Méd Quir* 2012; 17(2): 109-114.

Lic. Pérez Ailen Azul  0000-0001-7561-3897

Mgrtr. Senese Agustina  0000-0002-4507-6936

Como citar:

Pérez, A.A. y col. Percepciones de los profesionales de la salud sobre los cuidados hídrico-nutricionales en pacientes con enfermedades amenazantes para la vida. *DIAETA (B.AIRES)* 2024; 42: e2404209