

TRABAJO DE FIN DE MÁSTER

MÁSTER EN ATENCIÓN SANITARIA, GESTIÓN E CUIDADOS (MASXC)



FACULTADE DE ENFERMARÍA

**Máster en Atención Sanitaria, Gestión y Cuidados**

**EXPERIENCIAS, SENTIMIENTOS Y NECESIDADES DE LOS  
CUIDADORES DE PERSONAS CON NUTRICIÓN ENTERAL  
DOMICILIARIA**

EXPERIENCIAS, SENTIMIENTOS E NECESIDADES DOS COIDADORES DE  
PERSOAS CON NUTRICIÓN ENTERAL DOMICILIARIA

EXPERIENCES, FEELINGS AND NEEDS OF CAREGIVERS OF PEOPLE ON  
HOME ENTERAL NUTRITION

En Santiago de Compostela, 25 de mayo de 2024.

**Alumna:** Marina Fernández Cadenas

**Tutora:** Maria del Carmen Agra Tuñas

## ÍNDICE

<b>RESUMEN</b> .....	2
<b>1. INTRODUCCIÓN</b> .....	5
<b>2. JUSTIFICACIÓN</b> .....	7
<b>3. OBJETIVOS</b> .....	7
<b>4. MATERIAL Y MÉTODOS</b> .....	8
4.1 Tipo de estudio .....	8
4.2 Pregunta PICO .....	8
4.3 Estrategia de búsqueda .....	9
4.4 Palabras clave .....	9
4.5 Criterios de inclusión y exclusión .....	9
4.4 Ecuaciones de búsqueda .....	10
<b>5. RESULTADOS</b> .....	11
5.1 Resultados de la búsqueda .....	13
5.2 Resultados de los estudios .....	13
<b>6. DISCUSIÓN</b> .....	18
6.1 La sobrecarga emocional del cuidador.....	18
6.2 La adaptación a la nueva vida y crecimiento personal.....	19
6.3 El impacto en la calidad de vida y bienestar del cuidador.....	19
6.4 La falta de formación y comunicación por parte del sistema sanitario .....	21
<b>7. LIMITACIONES</b> .....	21
<b>8. CONCLUSIONES</b> .....	22
<b>9. BIBLIOGRAFÍA</b> .....	23
<b>10. ANEXOS</b> .....	27

## RESUMEN

**Introducción:** la nutrición enteral domiciliaria (NED) es una terapia que permite a las personas con ingesta nutricional insuficiente mantenerse en su hogar, mejorando su calidad de vida. Muchas de estas personas requieren un cuidador, que a menudo experimenta cambios significativos en su vida, priorizando las necesidades de la otra persona a las propias.

**Objetivos:** describir las experiencias, los sentimientos y emociones, así como las necesidades de los cuidadores de personas alimentadas mediante nutrición enteral domiciliaria, y proponer intervenciones que contribuyan a mejorar su experiencia.

**Metodología:** se llevó a cabo una revisión sistemática de la literatura científica publicada en la última década, utilizando las bases de datos PubMed, Web Of Science, CINAHL y Scopus. Se empleó la metodología PRISMA para realizar una búsqueda efectiva de la información.

**Resultados:** los cuidadores refirieron una situación de sobrecarga emocional, especialmente al inicio de los cuidados domiciliarios, con sentimientos de ansiedad y preocupación por el bienestar del paciente y las posibles complicaciones. Manifestaron cambios en diversos aspectos de sus vidas que afectaron su bienestar. Tras un tiempo de cuidados, lograron adaptarse a la nueva situación e incluso algunos resaltaron que la experiencia les proporcionó un crecimiento personal. Entre las principales demandas de los cuidadores destacan la necesidad de formación adecuada y mejor comunicación con el equipo sanitario.

**Conclusión:** la implementación de programas de formación, y de los servicios de atención domiciliaria serían un apoyo para facilitar la experiencia de los cuidadores, lo que puede reflejarse en mejorar los cuidados a las personas con NED.

**Palabras clave:** cuidadores, familia, nutrición enteral domiciliaria, revisión sistemática.

## RESUMO

**Introdución:** a nutrición enteral domiciliaria (NED) é unha terapia que permite ás persoas con inxesta nutricional insuficiente manterse no seu fogar, mellorando a súa calidade de vida. Moitas destas persoas requiren un coidador, que a miúdo experimenta cambios significativos na súa vida, priorizando as necesidades da outra persoa ás propias.

**Obxectivos:** describir as experiencias, os sentimentos e emocións, así como as necesidades dos coidadores de persoas alimentadas mediante nutrición enteral domiciliaria, e propoñer intervencións que contribúan a mellorar a súa experiencia.

**Metodoloxía:** levou a cabo unha revisión sistemática da literatura científica publicada na última década, utilizando as bases de datos PubMed, Web Of Science, CINAHL e Scopus. Empregouse a metodoloxía PRISMA para realizar unha procura efectiva da información.

**Resultados:** os coidadores referiron unha situación de sobrecarga emocional, especialmente ao comezo dos cuidados domiciliarios, con sentimentos de ansiedade e preocupación polo benestar do paciente e as posibles complicacións. Manifestaron cambios en diversos aspectos das súas vidas que afectaron o seu benestar. Tras un tempo de cuidados, lograron adaptarse á nova situación e mesmo algúns resaltaron que a experiencia lles proporcionou un crecemento persoal. Entre as principais demandas dos coidadores destacan a necesidade de formación adecuada e mellor comunicación co equipo sanitario.

**Conclusión:** a implementación de programas de formación, e dos servizos de atención domiciliaria serían un apoio para facilitar a experiencia dos coidadores, o que pode reflectirse en mellorar os cuidados ás persoas con NED.

**Palabras chave:** coidadores, familia, nutrición enteral domiciliaria, revisión sistemática.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** home enteral nutrition (HEN) is a therapy that allows people with insufficient nutritional intake to remain at home, improving their quality of life. Many of these people require a caregiver, who often experiences significant changes in their lives, prioritizing the other person's needs over their own.

**Aims:** to describe the experiences, feelings, emotions and, needs of caregivers of people fed with home enteral nutrition, and to propose interventions to help improve their experience.

**Methodology:** a systematic review of the scientific literature published in the last decade was carried out, using the PubMed, Web Of Science, CINAHL and Scopus databases. The PRISMA methodology was used to carry out an effective search for information.

**Results:** caregivers reported a situation of emotional overload, especially at the beginning of home care, with feelings of anxiety and concern for the patient's well-being and possible complications. They reported changes in various aspects of their lives that affected their well-being. After some time in care, they managed to adapt to the new situation, and some even highlighted that the experience provided them with personal growth. Among the main demands of carers are the need for adequate training and better communication with the healthcare team.

**Conclusion:** the implementation of training programs and home care services would be a support to facilitate the experience of caregivers, which can be reflected in improved care for people with HEN.

**Key words:** caregivers, family, home enteral nutrition, systematic review.

## 1. INTRODUCCIÓN

La alimentación es vital para mantener la vida y la salud en el cuerpo humano. Los problemas relacionados con la deglución, el tránsito, la digestión, la absorción o el metabolismo pueden causar desnutrición. Esto impide al organismo mantener las funciones vitales, pierde su capacidad de defensa contra enfermedades, altera los mecanismos de cicatrización y reposición de tejidos lesionados, y hay una menor tolerancia y respuesta a tratamientos adicionales (1).

Cuando se dan estas condiciones y no hay posibilidad de adaptar la forma de consumo de los alimentos, la nutrición artificial se hace necesaria. Existen dos modalidades de nutrición artificial: la nutrición parenteral (NP), donde el aporte de los nutrientes se realiza por vía intravenosa, y la nutrición enteral (NE), que consiste en la aportación de nutrientes al organismo por vía digestiva (2).

La NE está indicada cuando el tracto gastrointestinal funciona adecuadamente pero no es posible la ingesta de los nutrientes por vía oral. Esta forma de alimentación es un procedimiento útil ya que reduce la morbilidad y la mortalidad de muchos pacientes. En las situaciones en las que el paciente se encuentra en el hospital, pero su enfermedad está controlada, no se requiere que permanezca ingresado únicamente para recibir la nutrición, por lo que se pone en marcha el soporte nutricional domiciliario (1).

La guía práctica de la European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN) (3) define la nutrición enteral domiciliaria (NED) como una terapia para mantener la vida y que se debería plantear cuando haya probabilidad de que el paciente tenga una ingesta nutricional insuficiente durante al menos una semana, llevándose a cabo la administración de nutrientes en su propio domicilio. Esto permite que el paciente permanezca en su entorno sociofamiliar.

Cuando se cree que la NED va a ser necesaria por un tiempo menor a seis semanas, está indicada el uso de una sonda nasogástrica (SNG). Sin embargo, ante periodos largos se recomienda utilizar la gastrostomía endoscópica percutánea (PEG) o yeyunostomía endoscópica percutánea (PEJ) (3).

Según datos proporcionados por el registro del Grupo de Trabajo de Nutrición Artificial, Domiciliaria y Ambulatoria de la Sociedad Española de Nutrición Clínica y Metabolismo (NADYA-SENPE) (4), en el año 2019, se registraron en España 4633 pacientes con NED, lo que suponía una tasa de prevalencia de 985,1/100.000 habitantes, con una mediana de

edad de 71,0 años. El 58,2% de los casos que hizo necesaria la NED fueron producidos por el diagnóstico de enfermedad neurológica que producía afagia o disfagia severa. La PEG fue la vía de acceso más utilizada con un 46,1% frente a la SNG que se utilizó en el 45,8% de los casos.

Los datos de otros países muestran una menor prevalencia que en nuestro país: en Francia en el año 2019, aunque los datos incluían únicamente a población adulta, la prevalencia fue de 74,0/100.000 habitantes; y en Estados Unidos, los últimos datos del 2013 proporcionados por el sistema de seguro de salud administrado por el gobierno (sistema MEDICARE) revelaron que la prevalencia fue de 138,5/100.000 habitantes, incluyendo adultos y niños (5).

La información aportada por NADYA-SENPE, mostraba que la actividad de la mayor parte de los pacientes adultos con NED fue una vida cama-sillón, y respecto a la autonomía, la mayoría requerían ayuda total para las actividades básicas de la vida diaria (4).

Tanto la vida cama-sillón como la falta de autonomía de las personas con NED, hace necesaria la presencia de un cuidador, capaz de cuidar al usuario y ayudarlo en sus necesidades y actividades del día a día. El rol del cuidador como parte integral del proceso de cuidado, junto con la participación de la familia y los profesionales involucrados, es fundamental (6).

Cuando un familiar asume el papel de cuidador informal, antepone a menudo las necesidades de la otra persona a las suyas propias, por lo que se expone a sufrir una serie de consecuencias en su vida emocional y social, en su salud física y en su situación económica, ya que este cuidado puede requerir una media de 61,87 horas semanales de dedicación (7, 8, 9).

Los cuidadores tienen conocimientos y formación limitada en comparación con los profesionales sanitarios y el cuidado en el hogar supone un desafío para ellos (10). Por esto, es de gran importancia que exista una formación adecuada tanto del paciente como del cuidador y que se realice una atención continuada mediante la intervención de un equipo multidisciplinar tras el alta hospitalaria (11).

## 2. JUSTIFICACIÓN

En el ámbito de la salud, la atención suele centrarse en el paciente, dejando en un segundo plano la figura del cuidador. Sin embargo, el rol del cuidador es fundamental para el bienestar del paciente, brindándole apoyo, seguridad y compañía. Este rol se vuelve aún más crucial cuando el paciente requiere asistencia para realizar sus actividades básicas de la vida diaria, como ocurre en el caso de la NED.

Cuidar a un ser querido con esta forma de nutrición puede ser un desafío cargado de emociones. La falta de conocimiento sobre la técnica, la responsabilidad de la administración de la NED y el manejo de posibles complicaciones pueden generar inseguridades, miedos y estrés en el cuidador.

A pesar de la importancia del rol del cuidador, la investigación que explora sus experiencias y sentimientos es limitada. La mayoría de los estudios se centran en aspectos técnicos, como la eficacia y seguridad de la técnica, las indicaciones y posibles complicaciones o en la calidad de vida del paciente (12, 13).

Esta falta de información limita la identificación de las necesidades de los cuidadores y dificulta el desarrollo de estrategias de apoyo que sean efectivas. No comprender cómo se sienten los cuidadores, qué dificultades y satisfacciones experimentan, y qué recursos requieren para cuidar, dificulta la posibilidad de darles el apoyo que necesitan.

Realizar estudios con las experiencias de los cuidadores de personas con NED puede tener un impacto significativo en la atención médica. Los resultados de estos estudios pueden ayudar a mejorar la atención y el apoyo a los cuidadores, mejorar la calidad de vida de los pacientes y aumentar el conocimiento.

## 3. OBJETIVOS

**Objetivo principal:** describir la experiencia de los cuidadores de personas alimentadas mediante nutrición enteral domiciliaria.

## Objetivos específicos:

- Identificar los sentimientos y emociones que provoca cuidar a personas alimentadas con nutrición enteral domiciliaria, así como las necesidades que refieren.
- Relacionar la experiencia del cuidado con el impacto en la calidad de vida del cuidador.
- Proponer intervenciones específicas que ayuden a mejorar la experiencia de los cuidadores.

## 4. MATERIAL Y MÉTODOS

### 4.1 Tipo de estudio

El presente Trabajo de Fin de Máster (TFM), se trata de una revisión sistemática de la literatura, desarrollada entre los meses de enero y mayo de 2024. La metodología empleada sigue las normas ya definidas en la Declaración PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses), haciendo que el proceso sea transparente y fiable. A pesar de utilizar la metodología PRISMA, al tratarse de un TFM, no cumple la directriz de tener dos revisores independientes.

### 4.2 Pregunta PICO

La construcción de preguntas estructuradas utilizando el formato PICO es una estrategia fundamental para la búsqueda efectiva de información en el ámbito de la enfermería (14). Este formato representa al paciente, la intervención, la comparación y el resultado. De esta pregunta PICO se deduce y elabora el título, los objetivos (principal y específicos), las palabras clave y los criterios de inclusión y exclusión (15).

La pregunta PICO realizada en este trabajo se muestra en la Tabla 1.

**Tabla 1.** Elaboración de la pregunta PICO.

P (Paciente)	Cuidadores formales e informales de adultos que reciben nutrición enteral en el domicilio
I (Intervención)	Nutrición enteral en el domicilio
C (Comparación)	No hay grupo de comparación
O (Resultados)	Percepciones, experiencias, sentimientos y necesidades de los cuidadores

### 4.3 Estrategia de búsqueda

La búsqueda se realizó en las bases de datos PubMed, Web of Science, CINAHL, y Scopus entre los meses de febrero y abril de 2024

Se empleó un lenguaje estandarizado propio de cada base de datos, como Medical Subjects Headings (MeSH), CINAHL subject headings, y otras palabras clave, tanto en inglés como en español.

Para acotar la búsqueda y obtener resultados, se combinaron las palabras clave mediante los operadores booleanos "AND", "OR" y "NOT". Se limitó la búsqueda a estudios publicados entre enero de 2014 y abril de 2024, periodo de tiempo en el que se consiguió un número de referencias considerado de interés para el tema de investigación.

### 4.4 Palabras clave

Las palabras clave utilizadas para identificar estudios relevantes están definidas a continuación, en la Tabla 2.

**Tabla 2.** Términos de lenguaje estandarizado, MESH, CINAHL *subject headings* y palabras clave.

MESH	CINAHL heading subjects	Palabras clave
“caregivers”, “carers”, “family”, “enteral nutrition”, “enteral feeding”, “enteral tube feeding”, “emotions”, “home”	“caregivers”, “carers”, “family”, “enteral nutrition”, “artificial nutrition”, “nasogastric tubes”, “percutaneous endoscopic gastronomy”, “experiences”, “feelings”, “home”	“caregiver”, “carers”, “family”, “enteral nutrition”, “artificial nutrition”, “enteral feeding”, “nasogastric tube”, “percutaneous endoscopic gastronomy”, “experiences”, “feelings”, “home”

**MESH** = Medical Subject Headings, **CINAHL** = Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature

### 4.5 Criterios de inclusión y exclusión

Se establecieron previamente unos parámetros específicos de inclusión y exclusión para la selección de artículos. A continuación, en la Tabla 3 se presentan los criterios utilizados.

**Tabla 3.** Criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Cuidadores formales e informales de personas alimentadas por nutrición enteral en domicilio	Cuidadores formales e informales de personas menores de edad  Revisiones sistemáticas
Estudios cuantitativos, cualitativos o mixtos	
Publicación del estudio en los últimos 10 años (2014-2024)	
Idioma inglés o español	
Texto completo disponible	

#### 4.4 Ecuaciones de búsqueda

Una vez identificados los criterios de inclusión y exclusión, se realizó la búsqueda de artículos en las bases de datos anteriormente mencionadas, cuyos resultados obtenidos se muestran en la Tabla 4.

**Tabla 4.** Ecuaciones de búsqueda en las bases de datos con los filtros definidos y los resultados obtenidos.

Base de datos	Filtros	Ecuación de búsqueda	Resultados
<b>Pubmed</b>	Fecha de publicación: 2014-2024 Idioma: inglés, español	caregiver AND (“nasogastric tube” OR “percutaneous endoscopic gastrostomy” OR “enteral nutrition”) AND (experiences OR feelings)	71
		Caregiver AND enteral nutrition AND home	103
		((((caregiver) AND (enteral nutrition)) AND (home)) NOT (child)) NOT (infant)	68
		(percutaneous endoscopic gastrostomy OR artificial nutrition) AND caregiver	122
<b>Web of Science</b>	Fecha de publicación: 2014-2024 Idioma: inglés, español	caregiver AND (“nasogastric tube” OR “percutaneous endoscopic gastrostomy” OR “enteral nutrition”) AND (experiences OR feelings) AND home	39

<b>CINAHL</b>	Fecha de publicación: 2014-2024 Idioma: inglés, español	caregiver AND (“nasogastric tube” OR “percutaneous endoscopic gastrostomy” OR “enteral nutrition”) AND (experiences OR feelings) AND home	38
		(MH “Enteral Nutrition”) OR (MH “Enteral Feeding (Saba CCC”) OR (MH “Enteral Tube Feeding (Iowa NIC”) AND caregivers or family members or relatives or informal caregivers AND home	85
<b>Scopus</b>	Fecha de publicación: 2014-2024 Idioma: inglés, español	carers AND “nasogastric tube” OR peg OR “enteral feeding” OR “enteral nutrition”	72

**CINAHL** = Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature

## 5. RESULTADOS

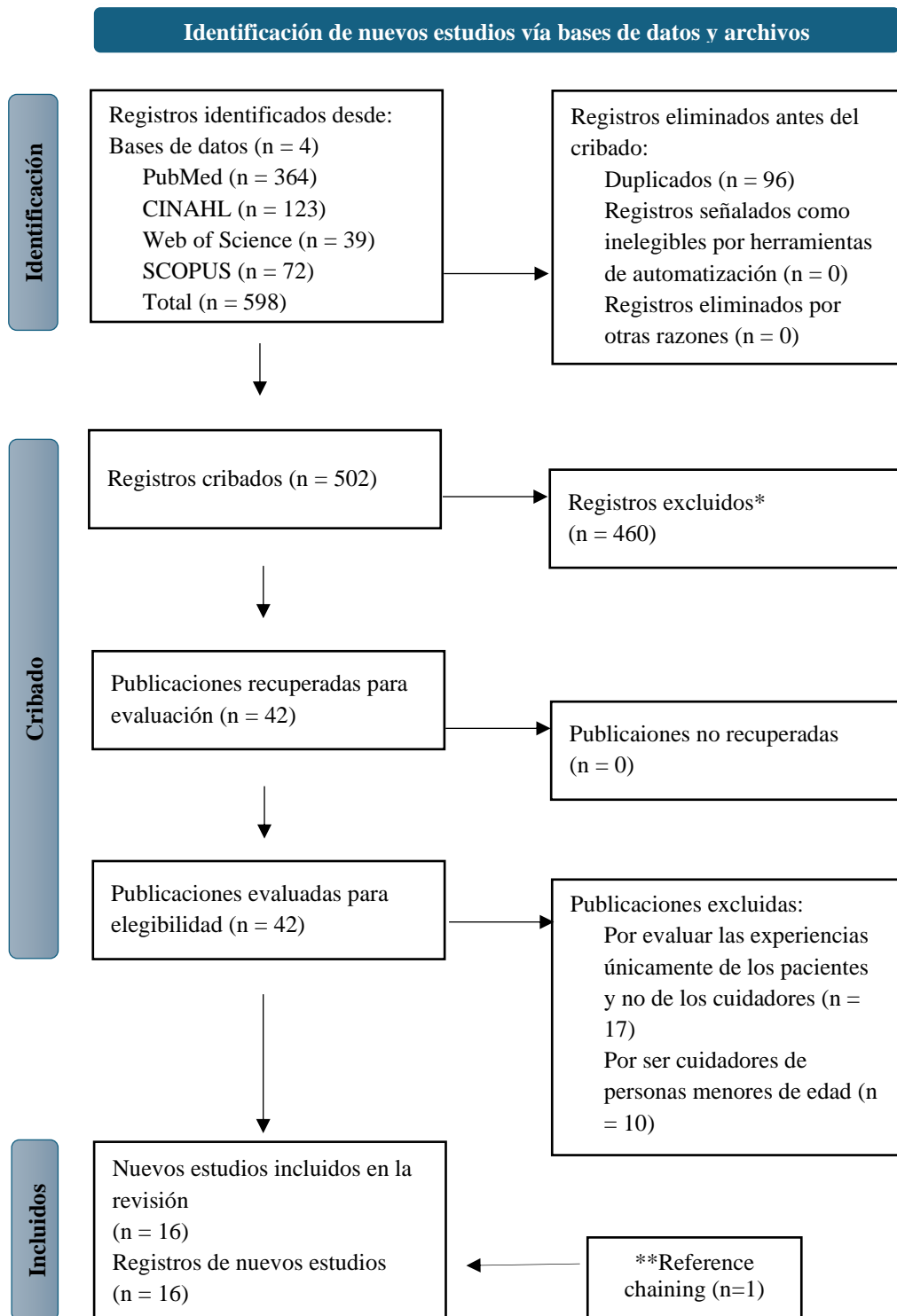


Figura 1. Diagrama de flujo del proceso de búsqueda de artículos según PRISMA 2020, traducido al español.

\*Los estudios fueron descartados por no presentar una relevancia clara y directa con la temática central del estudio, por lo que su enfoque no era adecuado.

\*\*Reference chaining es el proceso en el que se utiliza un artículo relevante para el tema (en este caso los artículos incluidos en síntesis) como punto de partida para encontrar artículos más útiles.

### 5.1 Resultados de la búsqueda

Se realizó una búsqueda exhaustiva en diversas bases de datos siguiendo la metodología previamente definida. Tras la búsqueda inicial, se identificó un total de 989 artículos. Posteriormente, se aplicaron los criterios de inclusión y exclusión establecidos, lo que redujo el número a 598 artículos.

Se eliminaron los artículos duplicados, y a continuación se realizó una lectura del título de cada artículo restante para una primera evaluación de su relevancia, tras la cual se excluyeron 523 artículos que no se ajustaban a los objetivos de la investigación. Se leyó el resumen de 75 artículos para obtener una comprensión más profunda de su contenido. De estos 75 artículos, se excluyeron 4 artículos debido a la imposibilidad de acceder al texto completo, y se seleccionaron 42 para una lectura completa del texto.

Tras realizar un análisis riguroso, se seleccionaron 15 artículos que cumplían con los criterios establecidos. Finalmente, mediante *reference chaining*, se encontró otro artículo relevante para el presente trabajo. Estos 16 artículos finales conforman la bibliografía principal de la investigación, proporcionando una base sólida para abordar los objetivos propuestos.

### 5.2 Resultados de los estudios

Con el propósito de responder a los interrogantes planteados en los objetivos, se realizó una búsqueda exhaustiva en la literatura científica. Tras este proceso, se identificaron un total de 16 artículos relevantes. Entre los estudios seleccionados, se encuentran once estudios de enfoque cualitativo y cinco que emplean métodos mixtos.

La tabla 5 muestra los resultados de los estudios seleccionados, presenta una síntesis de sus características principales, incluyendo su enfoque metodológico, población de estudio y país, objetivos y principales hallazgos

**Tabla 5.** Tabla de los principales resultados de los estudios seleccionados con sus características

Autores de publicación (año de referencia)	Diseño y método de recogida de datos	Población a estudio y país	Objetivo principal	Principales resultados
<b>Halliday et al. (2017) (16)</b>	Estudio cualitativo -Entrevistas semiestructuradas cara a cara	Personas con yeyunostomía (n=15) Cuidadores informales (n=8)  Reino Unido	Explorar cómo los pacientes y sus cuidadores experimentan vivir con una sonda de alimentación por yeyunostomía.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Preocupación y ansiedad por el bienestar general del paciente y la responsabilidad de que estuviera bien cuidado.</li> <li>- Adecuado nivel de apoyo que recibieron del equipo de atención médica del hospital.</li> <li>- Rápida adaptación a la difícil situación, convirtiéndose en expertos en el cuidado de la sonda y la alimentación.</li> </ul>
<b>Jukic et al. (2017) (17)</b>	Estudio de método mixto -Recolección de testimonios -Recolección de datos sociodemográficos e información sobre la formación y el servicio recibido	Cuidadores formales e informales de personas con NE (n=30)  Italia	Comprender y describir las opiniones, experiencias y adaptaciones de los cuidadores que asisten a pacientes mayores tratados con NED.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sentimientos de ansiedad y miedo a manejar los dispositivos y a la terapia.</li> <li>- Dificultad en el aprendizaje al ser únicamente mediante instrucciones escritas.</li> <li>- La visita domiciliaria es importante tanto para el seguimiento clínico como para el apoyo psicológico.</li> <li>- Cambios en el estilo de vida: reducción del tiempo libre, menor tiempo dedicado a otros miembros de la familia, sentimientos de soledad, carga psicológica causada por el aislamiento.</li> </ul>
<b>Kurien et al. (2017) (18)</b>	Estudio de cohorte prospectivo y multicéntrico de método mixto -Cuestionarios y una escala visual -Entrevistas semiestructuradas cara a cara	Pacientes con gastrostomía (n=100) Cuidadores (n=100) Población control (n=200)  Reino Unido	Determinar cómo afectan las gastrostomías a la calidad de vida relacionada con la salud en receptores y cuidadores.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comunicación de la información sobre la alimentación por gastrostomía: unos expresaron la buena comunicación, pero otros desearon haber tenido más, especialmente en los aspectos prácticos.</li> <li>- Ansiedad inicial y falta de información que se superó con la experiencia y el apoyo de los profesionales de la salud.</li> <li>- Bienestar físico: no hubo un impacto directo en los cuidadores.</li> <li>- Bienestar psicológico y emocional: preocupación por la salud futura de sus seres queridos.</li> </ul>
<b>Alsaeed et. Al (2018) (19)</b>	Estudio descriptivo de método mixto -Encuesta estructurada	Cuidadores formales e informales de	Explorar la experiencia de los cuidadores con la NED para la administración de medicamentos, las	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Falta de preparación de los cuidadores al administrar medicamentos a través de la sonda sin haber recibido información escrita previa.</li> </ul>

		personas con NE (n=42) Reino Unido	estrategias que desarrollan y sus sugerencias para mejorar la administración de medicamentos.	- Innovación y desarrollo de estrategias por parte de los cuidadores para facilitar el proceso y reducir la probabilidad de que ocurran problemas.
<b>Asiedu et. al (2018) (20)</b>	Estudio cualitativo -Entrevista de obtención de fotos	Personas con nutrición enteral (n=10) Cuidadores (n=8) Estados Unidos	Explorar las experiencias de pacientes y cuidadores para obtener una mejor comprensión del impacto y la importancia social de la NE.	- Íntima involucración de los cuidadores en la alimentación de los pacientes. - Innovación creativa por parte de los cuidadores para crear el mejor sistema de alimentación.
<b>Lim et. al (2018) (21)</b>	Estudio de método mixto -Entrevista cara a cara con los cuidadores -Entrevistas de grupos focales con enfermeras comunitarias	Cuidadores de personas con NED (n=99) Enfermeras comunitarias (n=20) Singapur	Explorar las experiencias de enfermeras comunitarias y cuidadores domiciliarios, en el cuidado de pacientes con NED.	- Dificil acceso a los servicios sanitarios para los pacientes y sus cuidadores. - Falta de preparación entre los cuidadores de pacientes con SNG y dificultad para aprender y adaptarse. - Falta de comunicación y normalización con el hospital que dio lugar a frecuentes malentendidos y desconfianza entre los cuidadores y las enfermeras comunitarias.
<b>Green et. al (2019) (22)</b>	Estudio cualitativo inductivo descriptivo -Entrevistas semiestructuradas cara a cara	Personas con NE (n=19) Cuidadores de personas con NE (n=15) Reino Unido	Comprender la experiencia de los cuidadores de pacientes con NE, analizando sus opiniones sobre los servicios de apoyo y las hospitalizaciones relacionadas con la sonda.	- Necesidad de un contacto regular con un profesional sanitario con conocimientos, particularmente en el período inicial y más apoyo para formar a los cuidadores.
<b>Green et. al (2019) (23)</b>	Estudio cualitativo descriptivo -Entrevistas semiestructuradas cara a cara	Personas con NE (n=19) Cuidadores de personas con NE (n=15) Reino Unido	Explorar las experiencias de los cuidadores de personas con sonda de NE y los problemas relacionados.	- Adaptación a un nuevo estilo de vida. - Falta de apoyo a la hora de lidiar con los problemas. - Desconocimiento sobre con quién contactar para obtener ayuda con el manejo de la sonda. - Dedicación por parte de los cuidadores de mucho tiempo y esfuerzo al manejo de los problemas de las sondas sin el apoyo de los profesionales sanitarios.
<b>Mori et. Al (2019) (24)</b>	Estudio cualitativo -Entrevistas semiestructuradas cara a cara	Cuidadores de personas con PEG (n=22)	Explorar el impacto que tiene la ligera recuperación de la ingesta oral de pacientes con PEG, en los familiares que brindan cuidados a largo plazo.	- Sentimientos de culpa en el momento de las comidas, ya que sus familiares al tener PEG no pueden realizarlas igual que el resto.

		Japón		- Gran pérdida relacionada con las actividades sociales y culturales ya que el hecho de comer también es un comportamiento cultural y social.
<b>Ang et. al (2019) (25)</b>	Estudio cualitativo descriptivo -Entrevistas semiestructuradas cara a cara	Personas con NE (n=9) Cuidadores de personas con NE (n=9)  Singapur	Explorar la experiencia y las percepciones de los pacientes y cuidadores sobre las diferentes modalidades de alimentación enteral a largo plazo.	- Desconocimiento general sobre la opción de la PEG, que dificultaba la toma de decisiones y aumentaba el nivel de ansiedad y miedo hacia el procedimiento de inserción de la PEG. - Temor por el procedimiento, las posibles complicaciones y los cuidados posteriores que tenían que llevar a cabo.
<b>Mooi et. al (2020) (26)</b>	Estudio cualitativo descriptivo -Entrevistas semiestructuradas individuales	Personas con NE (n=3) Cuidadores de personas con NE (n=4)  Sudáfrica	Explorar las necesidades del cuidador en la NED.	- Necesidad de apoyo socioeconómico. - Necesidad de apoyo psicosocial: presentan altos niveles de estrés y ansiedad. - Necesidad de infraestructura para la continuidad de los cuidados.
<b>Sezer et. al (2020) (27)</b>	Estudio cualitativo de método fenomenológico - Entrevista semiestructurada - Observación del uso de la PEG del participante	Cuidadores de personas con PEG (n=21) Personas con PEG (n=21)  Turquía	Identificar los problemas y contribuir a la mejora de la vida y el cuidado tras el alta hospitalaria de los pacientes con PEG y sus cuidadores.	- Los cuidadores afirmaron que la formación de la PEG que ofreció el hospital era insuficiente y demasiado corta, teniendo dificultades para comprender el contenido, lo que les provocó estrés y miedo. Además, expresaron que la formación debería incluir práctica o demostración y no solo formación verbal. - Agotamiento emocional, afectación con los otros miembros de la familia y dificultad para satisfacer sus necesidades.
<b>Muoki et. al (2021) (28)</b>	Estudio cualitativo de método fenomenológico descriptivo -Entrevistas semiestructuradas cara a cara	Cuidadores de personas con nutrición enteral (n=16)  Estados Unidos	Describir las experiencias de toma de decisiones de los cuidadores respecto a la colocación de la PEG.	- Decisión tomada por el cuidador junto con el médico. - Falta de educación sobre la NE que les hacía sentirse “ignorantes” al sentir que no habían recibido detalles sobre los cuidados de la PEG, para prepararlos para cuidar a su ser querido en el domicilio. - Sentimientos de miedo y ansiedad a no ser buen cuidador.
<b>Xue et. al (2021) (29)</b>	Estudio cualitativo descriptivo	Cuidadores de personas con	Conocer la experiencia de los cuidadores que atienden a pacientes con SNG en China.	- Los cuidadores tuvieron sentimientos de incertidumbre, ambivalencia e inseguridad y asumieron gran responsabilidad.

	-Entrevistas semiestructuradas cara a cara	alimentación por SNG (n=13)  China		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sentían que gestionar la SNG agotaba su tiempo y energía.</li> <li>- Adquisición de conocimientos y habilidades y crecimiento interno del cuidador desarrollando actitudes y logros positivos, fortaleciendo la relación con el paciente y creando mayor cercanía emocional.</li> <li>- Apoyo emocional y práctico del sistema de salud muy limitado y respuesta caótica y descoordinada a situaciones urgentes.</li> <li>- Bajo apoyo social.</li> </ul>
<b>Loke et. al (2023) (30)</b>	Estudio cualitativo de método fenomenológico descriptivo -Cuestionario sociodemográfico -Entrevistas semiestructuradas cara a cara	Cuidadores de personas con SNG (n=10)  Singapur	Explorar y comprender las experiencias vividas, las transiciones psicoemocionales y el impacto de los cuidadores que cuidan a los pacientes con alimentación por SNG en el hogar en Singapur.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sentimientos de incertidumbre y temor.</li> <li>- Dificultad de adaptación al encontrarse obstáculos.</li> <li>- Estrés y frustración en la transición hospital-hogar en los momentos de realizar cuidados de la SNG</li> <li>- Preocupación al no tener acceso rápido al equipo médico fácilmente como en el hospital.</li> <li>- Tras la aceptación de la nueva situación, florecieron sentimientos positivos dentro del cuidador al desarrollar la competencia y confianza en el cuidado de la SNG.</li> <li>- El apoyo social y familiar juega un papel crucial en la capacidad de los cuidadores para superar las dificultades y adaptarse a la nueva situación.</li> </ul>
<b>Özceylan et al. (2024) (31)</b>	Estudio de método mixto de diseño observacional retrospectivo -Revisión de historias clínicas	Cuidadores de pacientes en la unidad de cuidados paliativo (n=105)  Turquía	Medir y comparar el estado de ansiedad y depresión de los cuidadores de pacientes alimentados por PEG y otros métodos de NE.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sentimientos de ansiedad y depresión en el inicio que fue disminuyendo a medida que fueron resolviéndose los problemas nutricionales de los pacientes portadores de PEG.</li> <li>- La ansiedad y depresión era mayor en cuidadores de edad avanzada, por lo que estos cuidadores requieren un mayor apoyo psicosocial por parte del equipo interdisciplinario.</li> <li>- El apoyo adecuado a los cuidadores mitiga la carga.</li> </ul>

**NE** = nutrición enteral, **NED** = nutrición enteral en el domicilio, **PEG** = gastrostomía endoscópica percutánea, **SNG** = sonda nasogástrica

En el *Anexo 1* se recogen los testimonios de algunos cuidadores, que refuerzan la importancia de los temas tratados.

## **6. DISCUSIÓN**

Los resultados obtenidos de los 16 estudios analizados ofrecen una visión detallada de la experiencia de los cuidadores de personas que requieren nutrición enteral. A continuación, se exploran los temas principales que surgieron.

### **6.1 La sobrecarga emocional del cuidador**

Existe una gran carga emocional durante el proceso de cuidado de personas que se alimentan mediante nutrición enteral. Diversos estudios han identificado una serie de sentimientos y preocupaciones comunes entre los cuidadores, que muestran los desafíos emocionales a los que se enfrentan regularmente.

En primer lugar, destaca la preocupación constante por el bienestar general de la persona cuidada, así como la responsabilidad de cuidarla. El temor a que el paciente no esté recibiendo una ingesta adecuada, la preocupación porque tenga sensación de asfixia o el miedo a cometer errores debido a la complejidad de la bomba de nutrición, son algunas de las preocupaciones que con frecuencia refieren los cuidadores (16,17,26,28).

La ansiedad es una reacción común entre los cuidadores, especialmente en los primeros días, generada por la falta de educación inicial y de familiaridad con los procedimientos, haciéndoles sentir que no están capacitados adecuadamente (28). Esta ansiedad disminuye con el paso del tiempo, la experiencia y el apoyo de los profesionales de la salud (17,18). Sin embargo, persisten temores relacionados con las complicaciones y los cuidados posteriores (23,25,26).

Los cuidadores también mencionan sentimientos de ambivalencia y confusión, ya que comprenden los beneficios que aporta la sonda, pero al mismo tiempo se sienten sobrepasados por la responsabilidad y la incertidumbre (29). La toma de decisión de optar por la inserción de la sonda, que en las ocasiones en las que el paciente no está capacitado, recae sobre el familiar, como representante legal, junto con el médico responsable del proceso (32), conlleva un proceso lleno de inquietudes (30).

Se requiere un apoyo psicosocial más amplio, especialmente para los cuidadores de edad avanzada. Estos cuidadores tienen mayor riesgo de padecer ansiedad y depresión, por lo

que es importante la presencia de servicios de apoyo clínico y de un equipo interdisciplinario efectivo (31).

Existen programas psicoeducativos para reducir la sobrecarga del cuidador y mejorar su calidad de vida, que además se pueden complementar con un seguimiento telefónico proporcionando una atención continua, integrada y coordinada (33).

La atención domiciliaria es un punto muy importante. Se ha demostrado que las visitas domiciliarias, que pueden ser realizadas por las enfermeras, para identificar las necesidades afectadas y establecer un plan de acción conjunto, reducen notablemente la carga emocional del cuidador (33).

### 6.2 La adaptación a la nueva vida y crecimiento personal.

A pesar del estrés inicial, la mayoría de los cuidadores se adaptan rápidamente a la nueva situación. Después de las primeras semanas tras la inserción de la sonda, se acostumbran a la nueva forma de vida. Aunque no es un proceso fácil, la experiencia que van adquiriendo, desarrolla en ellos confianza y habilidades para manejar la situación (22,19). Cuando se acepta la necesidad de este tipo de alimentación y se perciben los beneficios de la nutrición enteral, la adaptación se vuelve más rápida (16,18).

Los cuidadores muestran una íntima dedicación al cuidado de los pacientes y demuestran creatividad para adaptarse a las necesidades cambiantes, destacando la capacidad de cada familia o cuidador para crear sus propias rutinas o sistemas de la forma más efectiva. Esto refleja su continua adaptación para mejorar el cuidado y la calidad de vida del paciente (20).

Muchos experimentan un crecimiento personal a través del cuidado, ya que, además de adquirir conocimientos y habilidades, comienzan a ver el lado positivo y a apreciar todo aquello que les rodea (29). Este proceso de crecimiento continuo, donde siguen aprendiendo y perfeccionando sus habilidades, les permite enfrentar los desafíos con determinación y fuerza, convirtiéndose gradualmente en cuidadores competentes (30).

### 6.3 El impacto en la calidad de vida y bienestar del cuidador

Los resultados de los estudios proporcionan una visión clara del impacto significativo que el rol de cuidador tiene en la calidad de vida y el bienestar de las personas que lo desempeñan, que afectan diversos aspectos de la vida diaria, familiar, social, y laboral.

Los cuidadores experimentan cambios en su rutina diaria, como alteraciones en los patrones de sueño y en la dinámica familiar. La gestión del tiempo se convierte en un desafío, ya que adaptan sus actividades a las necesidades del cuidado de la otra persona, lo que a menudo genera conflictos entre las obligaciones personales del cuidador y los deberes del cuidado (16,18,30).

El agotamiento emocional experimentado, afecta negativamente a la comunicación entre los miembros de la familia y reduce el tiempo libre del cuidador, disminuyendo así el tiempo dedicado a sus parejas e hijos. Todo esto conlleva a una disminución en la calidad de las relaciones familiares (17,27,30). Además, ya que el hecho de comer, en muchos países no solo implica alimentarse, sino que es un evento social y cultural, como las personas con NED no realizan las comidas del mismo modo que el resto, sus cuidadores experimentan la pérdida tanto social como cultural que pueden suponer este tipo de actividades (24).

También hay un impacto negativo en la vida laboral. En ocasiones, los cuidadores se ven obligados a realizar cambios en los horarios laborales para poder cuidar adecuadamente, llegando incluso a abandonar su trabajo (31).

La falta de apoyo social y familiar agrava estas dificultades. A menudo, los cuidadores se encuentran solos debido a la falta de disponibilidad de familiares o amigos para ayudar en el cuidado, ya que estos no quieren renunciar a su tiempo libre. Por otro lado, pagar un cuidador formal resulta un esfuerzo económico que no todas las familias pueden afrontar (17,23,27,29).

Existen unos programas específicos de intervención, denominados servicios de respiro, cuyo objetivo es proporcionar al cuidador un descanso de forma periódica o temporal, liberándolos de sus responsabilidades y demandas de cuidado. Este descanso permite a los cuidadores tener tiempo para sí mismo, llevar a cabo otras actividades o cumplir con otras obligaciones, influyendo positivamente en el bienestar y la calidad de vida del cuidador (34).

La guía práctica ESPEN reconoce el impacto físico, social y psicológico que tiene la NED tanto en los pacientes como en sus cuidadores, y recomienda el apoyo de manera regular y continua, para mejorar la calidad de vida relacionada con la salud (13).

#### 6.4 La falta de formación y comunicación por parte del sistema sanitario

La transición del hospital al hogar es un desafío para los cuidadores. Como se afirma en apartados anteriores, una de las principales preocupaciones expresadas por los cuidadores es la falta de formación adecuada. Muchos se sienten desinformados y mal preparados para cuidar a las personas con NED. A menudo, la formación proporcionada por parte del personal sanitario es insuficiente, breve, con falta de experiencia práctica y no continuada (17,27,28,30,19). Los cuidadores expresan la necesidad de más información, tanto en los problemas que puedan surgir a largo plazo como en aspectos prácticos (18,25).

La guía de nutrición enteral domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud de nuestro país establece una serie de pautas para proporcionar una formación adecuada al paciente y al cuidador, en la que afirma que una buena educación debe estar implementada por personal sanitario previamente formado y se debe realizar antes del alta hospitalaria del paciente. Es importante que la información se entregue de forma escalonada y progresiva, realizando entre dos y cuatro sesiones de menos de una hora de duración. Las condiciones en las que se impartan las sesiones deben de ser similares a las que más adelante tendrán el paciente y su cuidador en el domicilio, y se deben utilizar las mismas técnicas. El entrenamiento debe constar de una parte teórica, en forma oral y escrita, y una parte práctica. Es primordial que los conocimientos sean valorados tanto al inicio como al final de la formación, y asegurarse de recibir un buen *feedback* para confirmar que los cuidadores se han hecho competentes y están preparados para el cuidado (1).

La comunicación insuficiente entre los profesionales de la salud y los cuidadores también se destaca como un tema importante. La falta de comunicación efectiva conlleva a malentendidos y desconfianza entre los cuidadores y el personal sanitario (21). Por lo tanto, es esencial que el cuidador, tenga a su disposición un documento que detalle el plan de visitas domiciliarias, la identificación de los profesionales sanitarios de referencia, así como un número de teléfono de contacto disponible para los cuidadores en caso de emergencia (35).

### 7. LIMITACIONES

Esta revisión puede estar limitada por las bases de datos seleccionadas, que, aunque son las más relevantes para este tipo de estudios, podrían omitir investigaciones que no se

hayan publicado en ellas. Además, es importante señalar que en España existen pocos estudios sobre este tema, lo cual debe considerarse en futuras investigaciones.

## **8. CONCLUSIONES**

- Los cuidadores de personas con nutrición enteral domiciliaria experimentan una carga emocional significativa, manifestada principalmente en la ansiedad y otros sentimientos negativos generados ante la nueva situación. Esta carga se agrava por la falta de formación y comunicación adecuada con el personal sanitario.
- A pesar de que con el tiempo logran adaptarse y desarrollar habilidades valiosas, es evidente el considerable impacto negativo en su calidad de vida, afectando diversos aspectos de su vida familiar, social y laboral.
- La clave para mitigar este desafío radica en el apoyo integral y continuo. El apoyo psicosocial por parte de un equipo interdisciplinar, los programas de formación continuada para cuidadores, así como los servicios de atención domiciliaria tras el alta, son elementos esenciales para reducir la carga del cuidador, mejorar su calidad de vida, y formar mejores experiencias sobre el cuidado.
- Es fundamental priorizar las necesidades de los cuidadores para que ellos, a su vez, puedan proporcionar el mejor cuidado posible.

## 9. BIBLIOGRAFÍA

1. Guía de nutrición enteral domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud [Internet]. sanidad.gob.es. 2008 [citado el 21 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/guiaNED.pdf>
2. Martínez Sesmero JM. Gestión integral de la nutrición artificial domiciliaria: humanización e innovación al servicio del paciente. *An Real Acad Farm* [Internet]. 2020 [citado el 21 de mayo de 2024];86:257–68. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7844138>
3. Bischoff SC, Austin P, Boeykens K, Chourdakis M, Cuerda C, Jonkers-Schuitema C, et al. ESPEN practical guideline: Home enteral nutrition. *Clin Nutr*. 2022 Feb;41(2):468-88. doi: 10.1016/j.clnu.2021.10.018
4. Wanden-Berghe C, Campos Martín C, Álvarez Hernández J, Burgos Peláez R, Matía Martín P, Cuerda Compés C, et al. The NADYA-SENPE Home Enteral Nutrition Registry in Spain: years 2018 and 2019. *Nutr Hosp*. 2022 Feb 9;39(1):223-29. doi: 10.20960/nh.03663.
5. Buhl ND, Bourry J, Seguy D, Lescut D. Epidemiology of home enteral and parenteral nutrition in adults: Comprehensive national data. *Clin Nutr ESPEN*. 2024;60:79-85. doi:10.1016/j.clnesp.2024.01.010
6. Naves LK, Tronchin DMR. Home enteral nutrition: profile of users and caregivers and the incidents related to feeding tubes. *Rev Gaucha Enferm*. 2018;39:e2017-0175. doi:<https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0175>.
7. Villar Taibo R, Martínez Olmos MA, Bellido Guerrero D, Peinó García R, Martís Sueiro A, Camarero González E, et al. Economic burden of home artificial nutrition in the health area of Santiago de Compostela. *Nutr. Hosp*. 2015 Jul; 32( 1 ): 215-21. doi:<https://dx.doi.org/10.3305/nh.2015.32.1.9113>.
8. Silver HJ, Wellman NS, Galindo-Ciocon D, Johnson P. Family caregivers of older adults on home enteral nutrition have multiple unmet task-related training needs and low overall preparedness for caregiving. *J Am Diet Assoc*. 2004;104(1):43-50. doi:10.1016/j.jada.2003.10.010.
9. Fowler C. Cuidando al cuidador. *Nursing* [Internet]. 2015;32(1):34–7. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nursi.2015.02.009>

10. Lisiecka D, Kearns Á, Bonass A. A qualitative systematic review of family caregivers' experiences of artificial nutrition and hydration at home: A meta-ethnography. *Int J Lang Commun Disord.* 2022;57(4):717-36. doi:10.1111/1460-6984.12726
11. Bischoff SC, Austin P, Boeykens K, Chourdakis M, Cuerda C, Jonkers-Schuitema C, et al. ESPEN guideline on home enteral nutrition. *Clin Nutr.* 2020;39(1):5-22. doi:10.1016/j.clnu.2019.04.022
12. Molina Villalba C, Vázquez Rodríguez JA, Gallardo Sánchez F. Gastrostomía endoscópica percutánea. Indicaciones, cuidados y complicaciones. *Med Clin (Barc).* 2019;152(6):229–36. doi:10.1016/j.medcli.2018.09.008
13. Cantón Blanco A, Bischoff SC, Austin P, Bowykens K, Chourdakis M, de la Cuerda Compés C, et al. Guía Práctica ESPEN: nutrición enteral domiciliaria [ESPEN practical guideline: Home enteral nutrition]. *Nutr Hosp.* 2023;40(4):858-85. doi:10.20960/nh.04796
14. Santillán A. Pregunta PICO [Internet]. *Enfermería Basada Evidencias (EBE).* 2010 [citado el 21 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://ebevidencia.com/archivos/163>
15. Servei de Biblioteques i Documentació. Biblioguies UV. Revisiones sistemáticas en Ciències de la Salut: Pregunta de investigació: modelo PICO [Internet]. 2023 [citado el 21 de mayo de 2024]; Disponible en: [https://uv-es.libguides.com/revisiones\\_sistemáticas\\_Salud/pregunta\\_inves/PICO](https://uv-es.libguides.com/revisiones_sistemáticas_Salud/pregunta_inves/PICO)
16. Halliday V, Baker M, Thomas AL, Bowrey D. Patient and family caregivers' experiences of living with a jejunostomy feeding tube after surgery for esophagogastric cancer. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 2017;41(5):837–43. doi:10.1177/0148607115604114
17. Jukic P N, Gagliardi C, Fagnani D, Venturini C, Orlandoni P. Home Enteral Nutrition therapy: Difficulties, satisfactions and support needs of caregivers assisting older patients. *Clin Nutr.* 2017;36(4):1062–7. doi: 10.1016/j.clnu.2016.06.021
18. Kurien M, Andrews RE, Tattersall R, McAlindon ME, Wong EF, Johnston AJ, et al. Gastrostomies preserve but do not increase quality of life for patients and caregivers. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2017;15(7):1047–54. doi:10.1016/j.cgh.2016.10.032
19. Alsaed D, Furniss D, Blandford A, Smith F, Orlu M. Carers' experiences of home enteral feeding: A survey exploring medicines administration challenges and strategies. *J Clin Pharm Ther.* 2018;43(3):359–65. doi:10.1111/jcpt.12664

20. Asiedu GB, Carroll K, Griffin JM, Hurt RT, Mundi M. Home enteral nutrition: Use of photo-elicitation to capture patient and caregiver experiences. *Health Sci Rep.* 2018;1(8):e56. doi:10.1002/hsr2.56
21. Lim ML, Yong BYP, Mar MQM, Ang SY, Chan MM, Lam M, et al. Caring for patients on home enteral nutrition: Reported complications by home carers and perspectives of community nurses. *J Clin Nurs.* 2018;27(13–14):2825–35. doi:10.1111/jocn.14347
22. Green SM, Townsend K, Jarrett N, Fader M. The experiences and support needs of people living at home with an enteral tube: a qualitative interview study. *J Hum Nutr Diet [Internet].* 2019 [citado el 25 de abril de 2024];32(5):646–58. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/jhn.12656>
23. Green SM, Townsend K, Jarrett N, Westoby C, Fader M. People with enteral tubes and their carers' views of living with a tube and managing associated problems: A qualitative interview study. *J Clin Nurs.* 2019;28(19–20):3710–20. doi:10.1111/jocn.14972
24. Mori H, Naito M, Nakane A, Tohara H. Caregivers' perspectives on the slight recovery of oral intake of home-dwelling patients living with a percutaneous endoscopic gastrostomy tube: A qualitative study using focus group interviews. *Nutr Clin Pract.* 2019;34(2):272–9. doi:10.1002/ncp.10253
25. Ang SY, Lim ML, Ng XP, Lam M, Chan MM, Lopez V, et al. Patients and home carers' experience and perceptions of different modalities of enteral feeding. *J Clin Nurs.* 2019;28(17–18):3149–57. doi:10.1111/jocn.14863
26. Mooi NM, Ncama BP. Perceived needs of patients and family caregivers regarding home-based enteral nutritional therapy in South Africa: A qualitative study. *PLoS One.* 2020;15(2):e0228924. doi:10.1371/journal.pone.0228924
27. Sezer RE, Ozdemir Koken Z, Senol Celik S. Home percutaneous endoscopic gastrostomy feeding: Difficulties and needs of caregivers, qualitative study. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 2020;44(3):525–33. doi:10.1002/jpen.1612
28. Muoki DC, Cesario S, Landrum P, Littles S. The decision-making experiences of caregivers regarding feeding tube placement in community-dwelling adults: A descriptive phenomenological study. *Gastroenterol Nurs.* 2021;44(3):192–201. doi:10.1097/SGA.0000000000000526

29. Xue M, Zhai X, Liu S, Xu N, Han J, Zhou M. The experience of family caregivers of patients receiving home nasogastric tube feeding in China: A descriptive qualitative study. *J Hum Nutr Diet.* 2022;35(1):14–22. doi:10.1111/jhn.12908
30. Loke SXY, Chew EYH, Siew AL, Glass GF Jr, Chan EY. Transiting back home: Caregivers' lived experiences in caring for loved ones on the nasogastric tube in the home-setting in Singapore. *J Transcult Nurs.* 2023;34(5):343–55. doi:10.1177/10436596231175163
31. Özceylan G, Findik İ. Comparison of anxiety and depression levels in caregivers of patients with percutaneous endoscopic gastrostomy for home enteral tube feeding against other enteral nutrition methods. *BMC Palliat Care.* 2024;23(1):20. doi:10.1186/s12904-024-01360-3
32. BOE-A-2002-22188 Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica [Internet]. Boe.es. [citado el 22 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>
33. Tinoco Camarena JM, Hidalgo Blanco MA, Daifuku Sansano N, Lluçh Canut MT, Raigal Aran L, Puig Llobet M. Intervenciones enfermeras para disminuir la sobrecarga de cuidadores informales. Revisión sistemática de ensayos clínicos. *Enferm Glob.* 2022;21(4):562–86. doi:<https://doi.org/10.6018/eglobal.502351>
34. Carretero Gómez S, Garcés Ferrer J, Ródenas Rigla F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial [Internet]. *Envejecimiento en red.* [citado el 22 de mayo de 2024]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
35. Rumbo Prieto JM, Cortizas Rey JS, Represas Carrera FJ. Cuidados generales en atención domiciliaria [Internet]. 2019 [citado el 15 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://runa.sergas.gal/xmlui/bitstream/handle/20.500.11940/17781/Agefec-GuiaATDom-Tema%203.7.pdf?sequence=1>

## 10. ANEXOS

En el Anexo 1 se pueden observar testimonios realizados por los cuidadores, acerca de sus sentimientos, necesidades y opiniones del proceso de cuidado de personas con NED.

**Anexo 1.** Testimonios aportados en diferentes estudios por algunos cuidadores.

Tema	Testimonios de cuidadores
<b>La sobrecarga emocional del cuidador</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- “Las primeras veces tuve miedo de usar la bomba, porque piensas que puedes te puedes equivocar... y al principio me equivocaba muchas veces” (17)</li> <li>- “Nos preocupamos constantemente de que la sonda de salga” (23)</li> <li>- “Esto nos está agotando psicológicamente, tal vez si pudiéramos obtener consejos de cómo lidiar con esto...” (26)</li> <li>- “Es una buena opción para nosotros que ella pueda estar en casa, pero me preocupa no poder manejar los problemas que enfrentamos al cuidar a nuestros seres queridos. Puede haber muchas cosas que puedan suceder y... es muy abrumador. Creo que voy a entrar en pánico” (29)</li> </ul>
<b>La falta de formación y comunicación por parte del sistema sanitario</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- "La capacitación debe ser gradual. Los pacientes deben ser asistidos ya durante la hospitalización para que puedan aprender sobre la bomba de nutrición. De lo contrario, es demasiado confuso para nosotros al principio" (17)</li> <li>- "Recibimos instrucciones escritas, pero eso no sirve de mucho una vez que estás solo en casa" (17)</li> <li>- "Hubiera preferido que alguien me dijera '¿ahora entiendes?', y yo podría haberle dicho: '¿Podrías volver a pasar por eso?'. Pero lo hizo tan rápido y habló tan rápido, lo que hacen los jóvenes ahora, que no pude asimilarlo todo" (22)</li> <li>- "... Me enseñaron cómo lo hacía, pero no era como si me pidieran que lo probara yo mismo para ver si podía hacerlo. Si lo hubieran hecho, me sentiría más seguro al respecto..." (27)</li> <li>- “Como cuidadores primerizos, no estábamos preparados para manejar a los pacientes con sonda en casa... Ellas [las enfermeras] me enseñaron cómo hacerlo en el hospital, pero no me pidieron que lo probara. Si lo hubiera hecho, me sentiría más seguro...” (29)</li> </ul>
<b>La adaptación a la nueva vida y crecimiento personal</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- “Esa primera noche fue muy estresante, pero después todo fue bien” (16)</li> <li>- “Francamente, estaba petrificada. Nunca dije nada, pero por dentro estaba en tensión todo el tiempo. Así que, sí, fue muy, muy aterrador. Pero ahora lo tengo claro. Soy bastante organizada y una vez que supe lo que tenía que hacer estuve bien” (22)</li> <li>- "Se necesita tiempo para aprenderlo todo" (22)</li> <li>- “Todavía lo estoy intentando, porque todavía estoy aprendiendo” (30)</li> </ul>

**El impacto en la calidad de vida y bienestar del cuidador** - “Se necesitarían de cuatro a cinco personas sanas para llevar a cabo las diferentes tareas para tratar a un paciente mayor” (17)  
- “No puedo tener ningún día libre. Soy el único que cuida a la abuela” (30)  
- “He estado trabajando menos porque tengo que cuidarlo” (30)  
- “Antes trabajaba, pero lo dejé porque mi madre es mayor y no puede cuidar a mi padre sola. Ahora estoy todo el tiempo en casa. Mi vida laboral ha terminado” (27)