
**Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires
méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : Evaluation de l'impact de
l'auto-soin sur la qualité de vie des patients sous nutrition entérale au domicile**

Auteur : Gilles, Laura

Promoteur(s) : Warling, Odile

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en praticien spécialisé de santé publique

Année académique : 2022-2023

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/17508>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

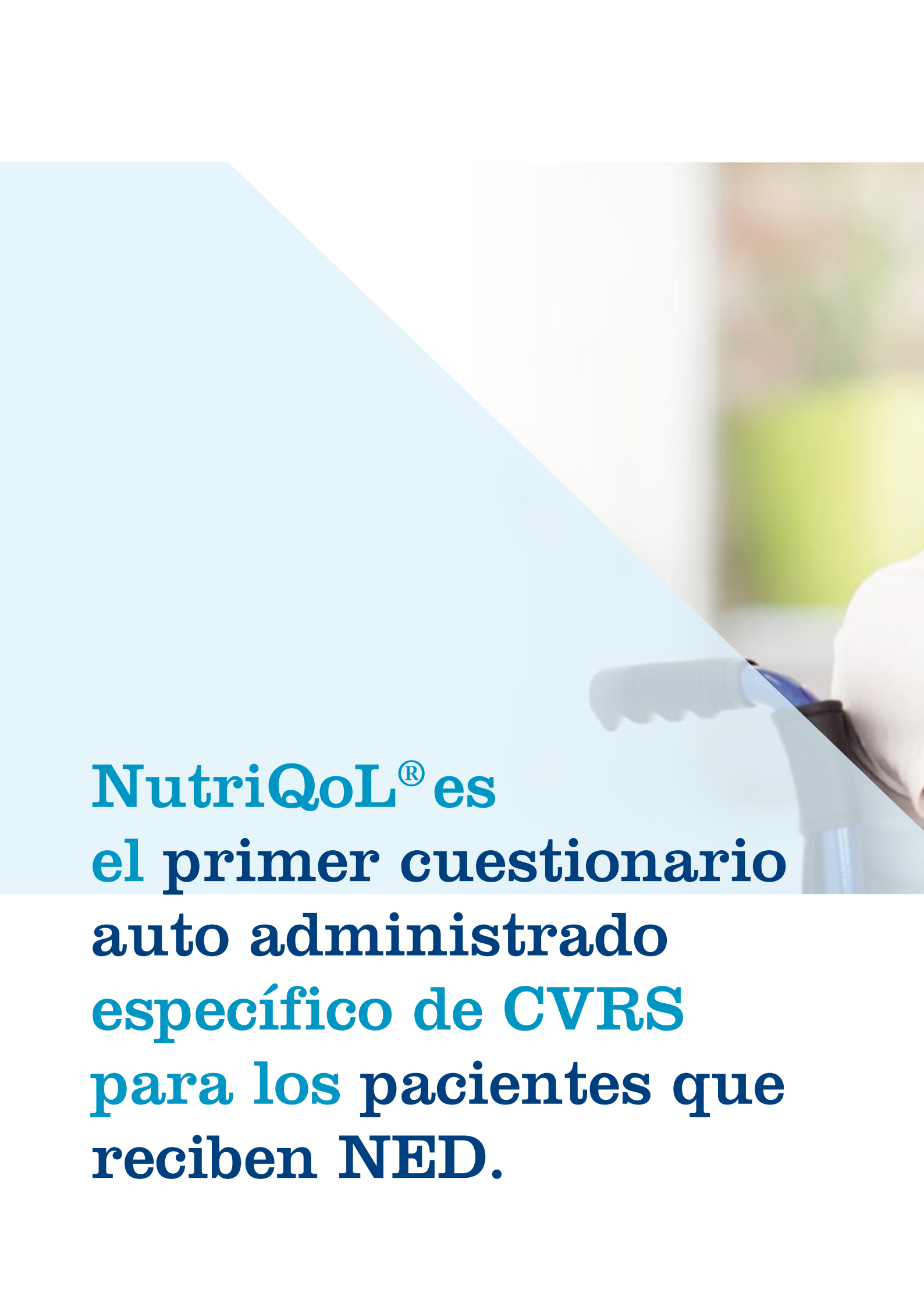


Manual de Usuario

**Cuestionario específico de
Calidad de Vida Relacionada
con la Salud (CVRS)
en pacientes que reciben
Nutrición Enteral
en el Domicilio**



NestléHealthScience
Where Nutrition Becomes Therapy

A photograph of a person in a wheelchair, partially obscured by a light blue diagonal overlay on the left side of the image. The person is wearing a white shirt and is positioned in a wheelchair with a blue handle. The background is a bright, blurred indoor space with green and yellow tones.

**NutriQoL[®] es
el primer cuestionario
auto administrado
específico de CVRS
para los pacientes que
reciben NED.**



Índice

El cuestionario	01
Población diana	03
Procedimiento para el uso de NutriQoL®	03
Interpretación de resultados	04
Ejemplos de posibles consejos	09
Condiciones de uso NutriQoL®	11
Referencias	12



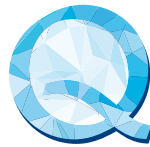
1. El cuestionario

El estudio¹⁻⁶ de las propiedades psicométricas de NutriQoL[®] garantiza que:

Es una herramienta válida y fiable para evaluar la CVRS en pacientes con NED.



Es capaz de detectar variaciones reales en el estado de salud del paciente que afecten a su CVRS.



Sus resultados son válidos con independencia de la patología de base que presente el paciente y de la vía de administración de la fórmula nutricional¹⁻².

Los resultados obtenidos son válidos con independencia de que sea respondido por el paciente o por su cuidador principal^{3,4,5,6}.

El cuestionario NutriQoL® está formado por **17 ítems de valoración** de aspectos de la CVRS específicos en personas con NED distribuidos en dos dimensiones:

- 🕒 **Funcionalidad física y actividades de la vida diaria:** horarios de comida, movilidad, realización de actividades habituales, calidad del sueño, etc.
- 🕒 **Actividades de la vida social:** limitación de actividades sociales y de ocio.

Cada uno de los 17 ítems se divide en dos partes:

- 🕒 **Parte A:** frecuencia en la que los pacientes perciben situaciones concretas relacionadas con la NED (3 opciones de respuesta: nunca, a veces, siempre).
- 🕒 **Parte B:** importancia que los pacientes atribuyen a las situaciones de la parte a (3 opciones de respuesta: nada importante, algo importante, muy importante).

La división del cuestionario en dos partes, mediante la aplicación del método SEIQoL (programa de evaluación de la calidad de vida individual – ponderación directa), **permite que el cuestionario NutriQoL® evalúe los factores determinantes que contribuyen a la calidad de vida** de cada persona en particular⁷.



2. Población diana



El cuestionario NutriQoL® puede ser utilizado como única herramienta para medir CVRS en cualquier tipo de pacientes que utilice NED. Para permitir la adaptación del paciente a la nueva situación se recomienda la administración del cuestionario tras 1-2 semanas de inicio de la NED.

En aquellos casos en los que el paciente presente alguna limitación que le impida poder cumplimentar el cuestionario, puede responder el cuidador, ya que aporta la misma validez de resultados.



3. Procedimiento para el uso del NutriQoL®

1. Aplicación del cuestionario en la práctica habitual

En base a los resultados de las pruebas de validación del cuestionario, se **recomienda aplicar el cuestionario NutriQoL® en la práctica clínica habitual:**

- 🕒 Administrar cada 3 meses en pacientes en los que se inicia o se produce un cambio en la NED y se estima que precisa un periodo de tiempo hasta que alcance la estabilidad clínica.

Nota: Si se modifica la intervención, los cambios esperados pueden detectarse antes de los 3 meses. No obstante si no se muestran cambios antes de los 3 meses puede deberse, bien a la ausencia de los mismos o a que el tiempo no ha sido suficientemente amplio.

- 🕒 Administrar cada 6 meses cuando se ha alcanzado un estadio de estabilidad clínica.

2. Instrucciones para los pacientes o cuidadores

A los pacientes o cuidadores se recomienda dar instrucciones verbales o escritas que expliquen claramente:

- 🗣️ Por qué se les está solicitando que cumplimenten el cuestionario
- 🗣️ Qué se hará con la información que están facilitando
- 🗣️ A quién deben devolverle el cuestionario
- 🗣️ Qué hacer en caso de tener alguna duda sobre las preguntas
- 🗣️ Con quién discutir sus resultados

4. Interpretación de resultados

Cuando se evalúa la CVRS de pacientes que reciben NED con NutriQoL®, los resultados deberán interpretarse según la puntuación total obtenida y se deberán interpretar de la siguiente forma:



4. Interpretación de resultados

4.1. Valoración inicial

🗣️ En aquellos pacientes que presenten CVRS muy deficiente, deficiente:

Se deberán **analizar las respuestas de cada ítem del cuestionario por separado**, de forma que se identifiquen aquellos aspectos valorados como muy importantes y más frecuentes para cada paciente. A partir de esta valoración el profesional deberá realizar intervenciones dirigidas a la mejora de estos aspectos.

A continuación se muestra un ejemplo de puntuación muy deficiente / deficiente. (Figura 1)

Figura 1: Evaluación inicial con NutriQoL®



🗣️ En el resto de puntuaciones

Cuando la valoración ha sido aceptable, buena, o muy buena el profesional deberá realizar un control en las posteriores visitas de seguimiento.

4.2. Evaluación seguimiento

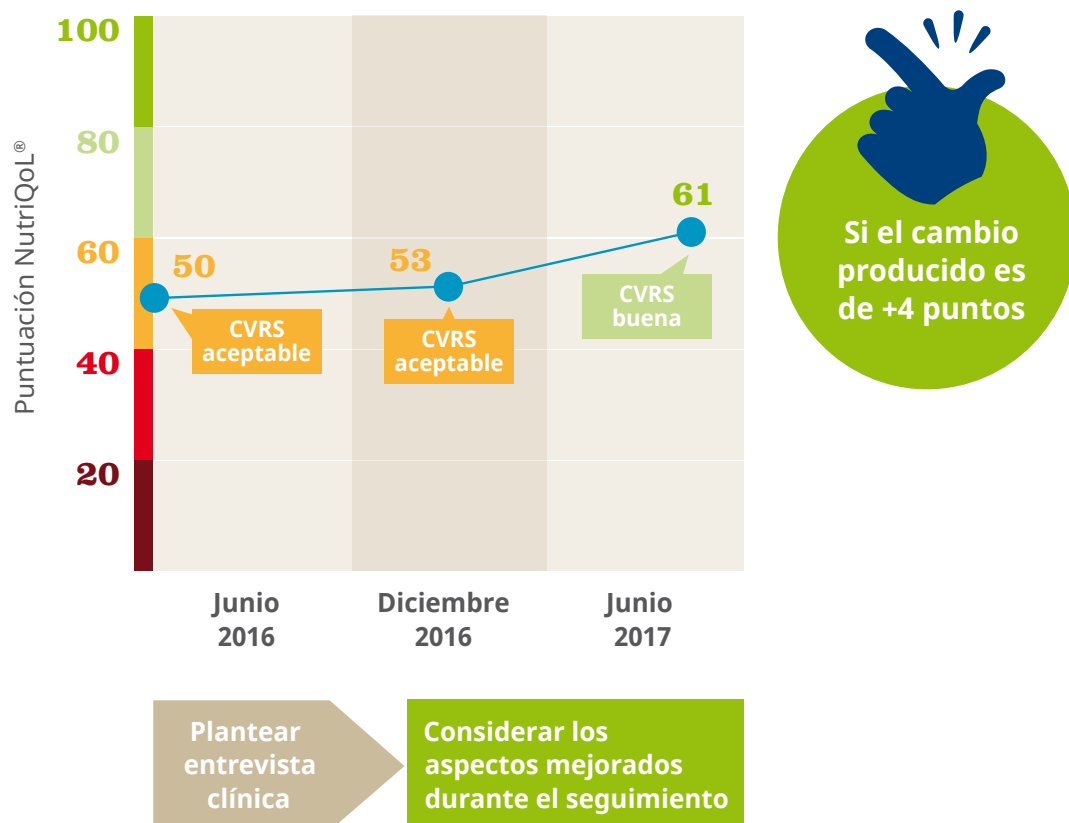
Cuando se evalúa la CVRS de pacientes que reciben NED utilizando NutriQoL® durante las visitas de seguimiento (3-6 meses), donde se cuenta con un resultado previo, la puntuación debe interpretarse considerando ambos resultados.

Una diferencia de ± 4 puntos (MDCI) en la puntuación total del NutriQoL® respecto a una administración previa indica que se ha producido un **cambio en el estado de salud del paciente** que se refleja en la CVRS del mismo.

Si el cambio producido es de + 4 puntos, el resultado indica que la CVRS del paciente ha mejorado respecto a la medición anterior.

EJEMPLO DE ACTUACIÓN: En este caso, el profesional deberá realizar una entrevista clínica para **identificar los aspectos** especialmente importantes que han sido mejorados con la NED y **considerarlos durante el seguimiento.** (Figura 2)

Figura 2: Seguimientos con NutriQoL®

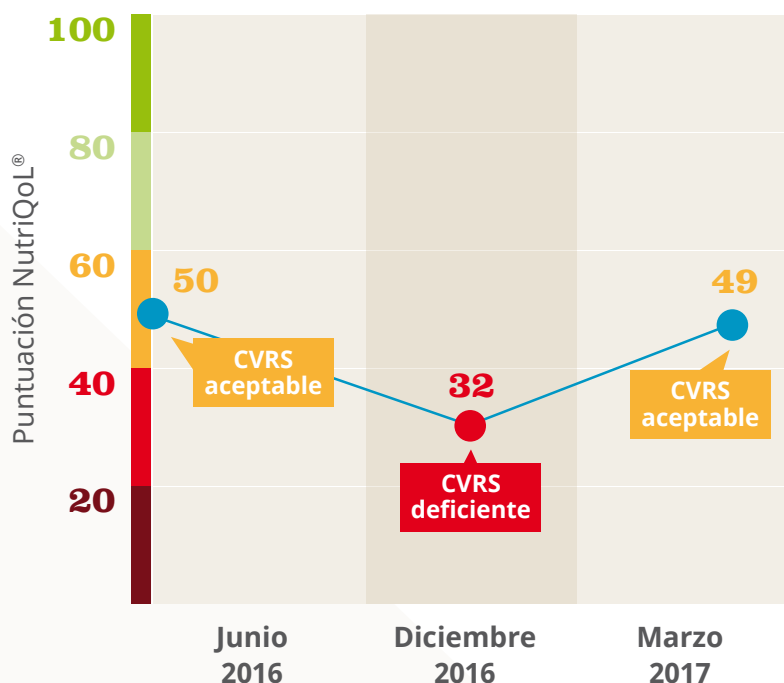


4. Interpretación de resultados

Si el cambio es de **- 4 puntos** el resultado indica al profesional que debe **revisar su pauta terapéutica**.

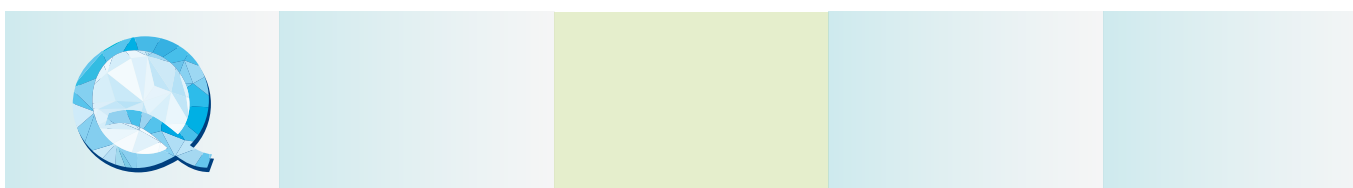
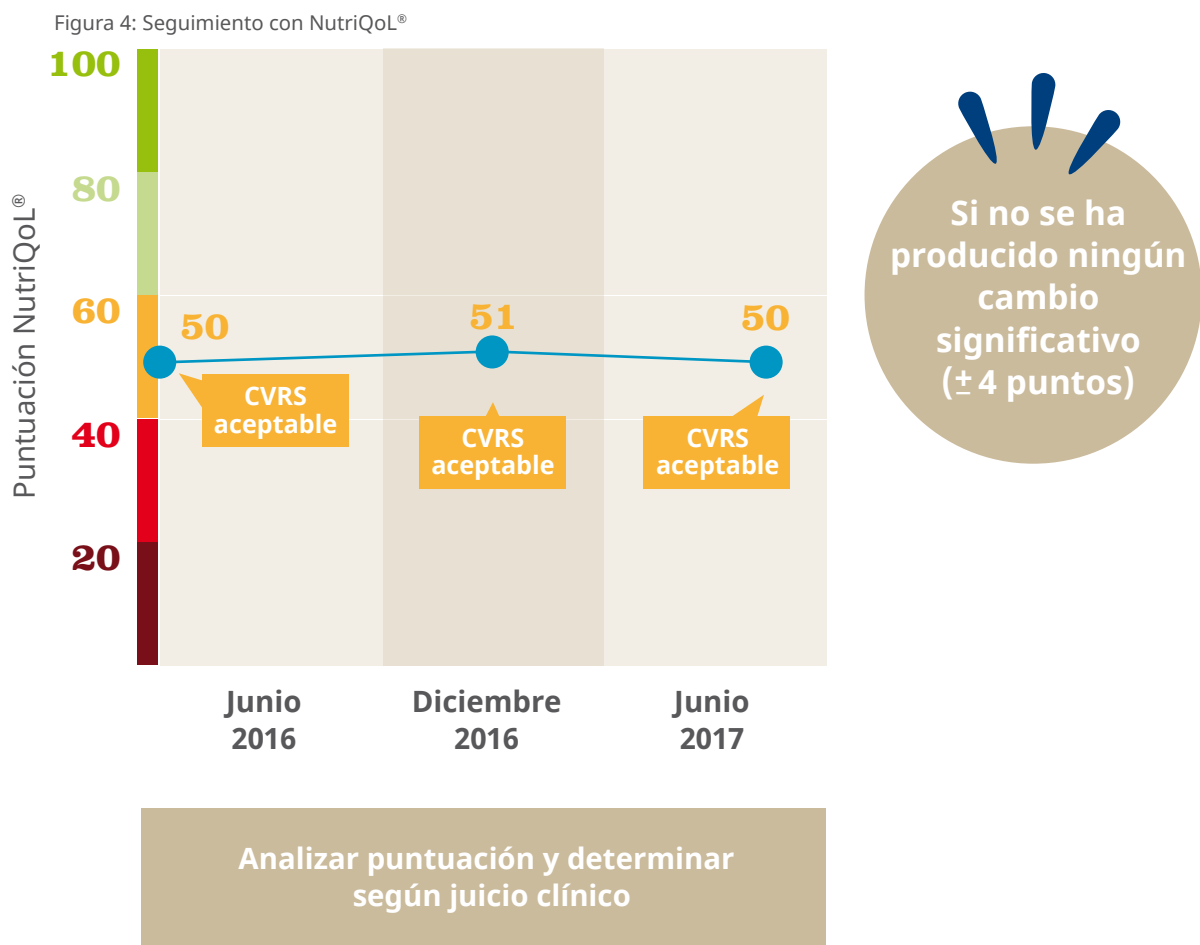
EJEMPLO DE ACTUACIÓN: En este caso, el profesional deberá llevar a cabo una entrevista clínica para **identificar aspectos** que puedan estar influyendo en esta variación y de ser **posible plantear un cambio terapéutico en el paciente**. (Figura 3)

Figura 3: Seguimiento con NutriQoL®



NutriQoL®

Si no se ha producido **ningún cambio** en la puntuación del cuestionario, el profesional deberá analizar la puntuación anterior del paciente y según su juicio clínico determinar las acciones a realizar. (Figura 4)



5. Ejemplo consejos:



A continuación le indicamos algunos consejos útiles a tener en cuenta en función de los ítems que hayan sido peor valorados.



Para facilitar la aplicación de los consejos sugeridos se han agrupado los diferentes ítems según los aspectos que recogen, (algunos ítems los podemos encontrar en varios apartados).

A- Ítems relativos a expectativas del paciente:

- Ítem 3.** A) Desde que tomo la NED me es más fácil moverme, me siento más ágil.
B) Que me sea más fácil moverme, sentirme más ágil, para mí es.
- Ítem 4.** A) Con la NED puedo seguir haciendo mis tareas cotidianas (ej. leer el periódico, cocinar, lavar el coche, limpiar, ver la TV).
B) Poder seguir haciendo mis tareas cotidianas, para mí es.
- Ítem 5.** A) Desde que tomo la NED veo que mi aspecto físico va mejorando (ej. me veo más saludable).
B) Que mi aspecto físico vaya mejorando, para mí es.
- Ítem 7.** A) Con la NED confío en que estoy bien nutrido.
B) Confiar en que estoy bien nutrido, para mí es.
- Ítem 8.** A) Con la NED he recuperado peso.
B) Recuperar peso, para mí es.
- Ítem 12.** A) Me preocupa que mi cuerpo se adapte a la NED y no pueda volver a alimentarme como antes.
B) Que mi cuerpo se adapte a la NED y no pueda volver a alimentarme como antes, para mí es.
- Ítem 13.** A) Con la NED echo de menos masticar y saborear alimentos.
B) Masticar y saborear alimentos, para mí es.

Consejos sugeridos: Informar a cerca de los beneficios de la NED

5. Ejemplo consejos:

B- Ítems relativos a la administración de la nutrición:

- Ítem 1.** A) Con la NED mantengo mis horarios habituales para comer (ej. desayuno, almuerzo, merienda y cena).
B) Mantener mis horarios habituales para comer, para mí es.
- Ítem 2.** A) La NED se adapta a mis preferencias por las características de la alimentación (ej. textura, color, olor, temperatura, sabor).
B) Que la NED se adapte a mis preferencias por las características de la alimentación para mí es.
- Ítem 8.** A) Con la NED he recuperado peso.
B) Recuperar peso, para mí es.
- Ítem 9.** A) La NED me permite salir con mis amigos.
B) Poder salir con mis amigos, para mí es.
- Ítem 11.** A) La NED me impide dormir bien.
B) Dormir bien, para mí es.
- Ítem 14.** A) Con la NED tengo molestias físicas por la alimentación. (ej. pesadez de estómago, ardores, sequedad de boca, regurgitaciones)
B) Tener molestias físicas por la alimentación, para mí es.
- Ítem 16.** A) Con la NED limito las actividades con mis amigos a aquellas que no estén relacionadas con la comida.
B) Limitar las actividades con mis amigos a aquellas que no estén relacionadas con la comida, para mí es.

Consejos sugeridos: Revisar la indicación y la pauta nutricional

C- Ítems relativos a aspectos educacionales

- Ítem 6.** A) Conseguir los preparados de la NED es sencillo (ej. está disponible en las farmacias, obtengo la receta fácilmente).
B) Que sea sencillo conseguir los preparados de la NED, para mí es.
- Ítem 10.** A) La NED daña mi piel (ej. sequedad, irritación, infecciones).
B) Que mi piel se dañe, para mí es.
- Ítem 15.** A) Con la NED mi familia vigila más mi alimentación.
B) Que mi familia vigile más mi alimentación, para mí es.
- Ítem 17.** A) Desde que tomo la NED estoy más preocupado por mi salud.
B) Estar más preocupado por mi salud, para mí es.

Consejos sugeridos: Capacitar sobre los cuidados necesarios en relación a la NED y abordar las preocupaciones. del paciente o familiares

6. Condiciones de uso NutriQoL®



El cuestionario NutriQoL® está protegido por las leyes de propiedad intelectual. NutriQoL® es una marca registrada de Société des Produits Nestlé SA. Al utilizar el cuestionario NutriQoL® usted se compromete a mantener el contenido original sin cambios y a no modificar ni el contenido ni el orden de las preguntas ni el aspecto externo del cuestionario. Además, todas las referencias y logotipos no podrán ser modificados ni eliminados.

En caso de duda con respecto a la utilización del cuestionario NutriQoL®, póngase en contacto directamente con Nestlé España, S.A. Le recordamos que los datos que está tratando, son de seguridad alta a nivel de tratamiento de datos personales. La aplicación del cuestionario NutriQoL® está dirigida a profesionales de salud.



7. Referencias

1. De la Cuerda C et al. Cuestionario NutriQoL®: desarrollo de un cuestionario específico de Calidad de Vida Relacionada con la Salud para pacientes con Nutrición Enteral Domiciliaria. 28º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE). 2013. Nutrición Hospitalaria. 2013; 28(3).
2. Apezetxea A et al. Health Related Quality of Life in patients with home enteral nutrition in Spain assessed by a specific questionnaire: NutriQoL®. ISPOR 17th Annual European Congress. 2014. Value Health. 2014; 17(7):A518-0.
3. De la Cuerda C et al. Criterion validity analysis of a specific Health-Related Quality of Life questionnaire for Home Enteral Nutrition: The NutriQoL® questionnaire. 35th European Society for Clinical Nutrition and Metabolism Congress (ESPEN). 2013. Clin Nutr. 2013; 32(1):S217.
4. Apezetxea A et al. Reliability of a specific health related quality of life (HRQoL) questionnaire for home enteral nutrition (HEN) (NutriQoL® questionnaire). 36th European Society for Clinical Nutrition and Metabolism Congress (ESPEN). 2014. Clin Nutr. 2014; 33(1):S228.
5. De la Cuerda C et al. Inter-observer reliability of a specific health related quality of life (HRQoL) questionnaire for home enteral nutrition (HEN) (NutriQoL® questionnaire). 36th European Society for Clinical Nutrition and Metabolism Congress (ESPEN). 2014. Clin Nutr. 2014; 33(1):S230.
6. De la Cuerda C et al. Responsiveness and minimal clinically important difference of a specific health related quality of life (HRQoL) questionnaire for home enteral nutrition (HEN) patients; NutriQoL® questionnaire. ISPOR 17th Annual European Congress. 2014. Value Health. 2014; 17(7):A575.
7. Joyce CRB, Hickey A, McGee HM, O'Boyle CA. A theory based method for the evaluation of individual quality of life: the SEIQoL. Quality of life Research. 2003;12:275-280



Nestlé Health Science

Nestlé España S.A.

Avda. Països Catalans, 25-51

08950 Esplugues de Llobregat (Barcelona)

www.nestlehealthscience.es

