

# V CONGRESO INTERNACIONAL VIRTUAL DE ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA CIUDAD DE GRANADA

"Evidencia científica en la Seguridad del Paciente: Asistencia sanitaria de calidad y promoción de salud"

## GUÍA EDUCATIVA A PACIENTES CON NUTRICIÓN PARENTERAL DOMICILIARIA: ¿VARÍA LA CALIDAD DE VIDA?

**Autor principal** SUSANA ORTEGA AVILA

**CoAutor 1**

**CoAutor 2**

**Área Temática** La Seguridad del Paciente en el área de Enfermería Médica

**Palabras clave** NUTRICIÓN PARENTERAL EDUCACIÓN SANITARIA ENTRENAMIENTO CALIDAD DE VIDA

» **RESUMEN.** Se recomienda utilizar estructura IMRAD (Introduction, Methods and Materials, Results, and Discussion — introducción, materiales y métodos, resultados y discusión)

La Nutrición Parenteral Domiciliaria se ha convertido en un paradigma muy atractivo de provisión de cuidados nutricionales al paciente que así lo necesite.

Los beneficios de este soporte nutricional domiciliario, tanto para los pacientes candidatos, como para el propio sistema sanitario, han justificado la creciente introducción del mismo y su continua expansión. Uno de los aspectos más importantes para que la nutrición parenteral domiciliaria pueda llevarse a cabo es la intervención educativa y el entrenamiento por parte de enfermería.

El objetivo principal del estudio realizado fue verificar si la implementación de una guía educativa a estos pacientes, variaba o no, su percepción de calidad de vida.

La metodología empleada fue, por un lado, desarrollar un programa educativo que permitiera instruir tanto teórica como técnicamente a dichos pacientes y, por otro lado, evaluar mediante el cuestionario Whoqol-Bref (instrumento genérico validado en la población española) la calidad de vida de los pacientes antes y después de la intervención educativa, comparándola con la de los pacientes que no recibieron la educación sanitaria.

Las puntuaciones medias obtenidas con dicho cuestionario en la muestra experimental pre-entrenamiento educativo estaban comprendidas entre

» **ANTECEDENTES / OBJETIVOS.** Se identifica los antecedentes del tema, relevancia del mismo, referencias actualizadas, experiencias válidas fundamentadas, que centre el trabajo, justifique su interés, enuncie las hipótesis y/o los objetivos del trabajo.

El origen de la nutrición parenteral domiciliaria (NPD) está muy bien documentado, sin embargo su evolución ha sido muy diversa. La NPD en España no está legislada, si bien, algunos centros hospitalarios están autorizados con convenios locales a su administración. No obstante, sin una legislación sobre su uso, que incluya no sólo su financiación, sino también su seguimiento con guías de actuación y su evaluación para poder acreditar aquellos centros capacitados, es difícil que esta modalidad terapéutica se potencie, se registre y se lleve a cabo correctamente.

La NPD ha cobrado un importante interés en los últimos años. Esta modalidad surge en respuesta a las hospitalizaciones prolongadas de pacientes que, generalmente, presentan una estabilidad clínica y también aquellos que, por el contrario, mantienen una evolución tórpida y crónica de su patología de base con reagudizaciones susceptibles de manejo y seguimiento en su propio domicilio. De ahí que esta modalidad terapéutica no debería ser negada a ningún paciente que pueda beneficiarse de la misma, pero tampoco debería administrarse sin unos objetivos claros. Hoy en día las enfermedades más comunes que requieren NPD son: Enfermedades neoplásicas, enfermedad de Crohn, enfermedad vascular mesentérica, enteritis rádica, SIDA y miscelánea (neurotensinoma, atrofia idiopática primaria...)

En la actualidad no se dispone de ningún instrumento específico que mida la calidad de vida en relación con la NPD, a pesar, de que los estudios resaltan las dificultades de estos pacientes para realizar con normalidad las actividades de la vida diaria (AVD), conseguir su bienestar, su independencia, mantener un óptimo estado psicosocial e incluso conservar sus empleos.

Este trabajo de investigación centra su interés en la posible relación existente entre educación sanitaria a pacientes candidatos a NPD y la variación en la percepción de su calidad de vida.

La hipótesis a verificar es: la aplicación de una guía educativa sobre el manejo de la NPD a pacientes candidatos de esta modalidad terapéutica, aumentará la percepción de calidad de vida (CV)

Los objetivos a cumplir son:

1. Valorar la efectividad de la intervención educativa enfermera sobre el nivel de conocimientos y/o manejo de los pacientes con NPD.
2. Evaluar la percepción de CV de los pacientes antes y después de recibir la guía educativa.
3. Determinar si existe variación en CV entre los pacientes sometidos al entrenamiento educativo y los no sometidos al mismo.

» **DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA- MATERIAL Y MÉTODO.** Debe estar claro y conciso. Definición necesidades o problemas. Población identificada. Contexto de recogida información. Método de selección. Definición tipo de estudio. Detalle del análisis.

Tras realizar una amplia búsqueda bibliográfica de recogida de información sobre guías educativas exclusivas para pacientes con NPD, nos servimos de la siguiente, no sólo por su evidencia científica, sino también por su eficacia y eficiencia demostrada.

**OBJETIVOS:** 1. Saber qué es la NP. 2. Conocer la vía a utilizar. 3. Saber riesgos y cuidados para prevenirlos. 4. Conocer y aprender a utilizar el material. 5. Aprender cómo iniciar la NP. 6. Saber retirar la NP y sellar la vía. 7. Manejar la bomba de perfusión. 8. Conocer los cuidados de la bolsa de NP. 9. Conocer posibles complicaciones y su prevención. 10. Saber cómo y por qué realizar los controles indicados habitualmente. 11. Saber cómo realizar controles analíticos.

**CONTENIDOS:** 1. Composición y finalidad de la NPD. 2. Descripción de vía, catéter y trayecto venoso. 3. Causas y prevención de contaminación del catéter. 4. Finalidad del material, práctica de manejo y concepto de campo estéril. 5. Teoría y práctica según tipo de catéter. 6. Desconexión de la nutritiva y lavado y heparinización del catéter o reservorio. 7. Descripción de la bomba, programación del ritmo de infusión y significado de las

Cuando controlar la Tª, qué hacer si fiebre, cómo controlar diuresis y anotación de resultados. 11. Determinación de glucemia y/o glucosuria y registro y valoración de los resultados.

TIEMPO: 2H para objetivos 4,5,6. 1H para objetivos 7,9. 1/2H para objetivos 1,2,3,8. 1/4H para objetivos 10,11.

El diseño llevado a cabo fue un "ensayo clínico aleatorio", es decir, un estudio epidemiológico o cuantitativo y experimental, manipulamos las condiciones del mismo introduciendo la variable independiente (guía educativa) y la variable dependiente (calidad de vida).

Entre todos los pacientes candidatos a estudio elegimos aquellos que cumplían los siguientes tres requisitos:

1. Presentar incapacidad de cubrir sus necesidades nutricionales con alimentación oral o enteral.

2. Su estado general será suficientemente aceptable para permitir su traslado a domicilio.

3. Se habría asegurado permanente tolerancia al tratamiento nutricional con el que sería enviado a su domicilio

A continuación, seleccionamos a 10 pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal crónica candidatos a NPD y que cumplían las 3 premisas citadas anteriormente (población diana). De esta población descartamos a 2 por ser pacientes recién diagnosticados de esta enfermedad crónica (criterio de exclusión); aplicamos el estudio a los 8 pacientes restantes, los cuales, llevaban 6 meses diagnosticados de dicha enfermedad y 1 mes recibiendo NP hospitalaria pero sin recibir educación sanitaria (criterio de inclusión). De manera aleatoria a 4 de estos pacientes (grupo experimental) los sometimos al entrenamiento educativo y les pasamos el cuestionario WhoQol-Bref de calidad de vida pre y post entrenamiento. A los 4 pacientes restantes (grupo control) que no recibieron dicho entrenamiento les pasamos el mismo cuestionario. La educación sanitaria al grupo experimental se llevó a cabo durante 1 mes: 15 días para instruirlos teóricamente, 15 días para entrenarlos en el manejo de la técnica de NP y 5 días para su evaluación.

Entre los múltiples cuestionarios de calidad de vida, seleccionamos el WhoQol-Bref porque se centra en la calidad de vida percibida por el paciente, por lo que no se espera que mida los síntomas, la enfermedad o la condición en sí, sino los efectos de la enfermedad y de las intervenciones sanitarias en calidad de vida.

El WhoQol-Bref contiene un total de 26 preguntas, 2 de calidad de vida global y salud general y 1 pregunta de cada una de las 24 facetas contenidas en el WhoQol 100, distribuidas en 4 dominios: salud física, psicológica, relaciones sociales y medioambiente. Cada ítem tiene 5 opciones de respuesta ordinales:

I -DOMINIO FÍSICO: Facetas (Dolor y malestar; Dependencia de medicación; Energía y fatiga; Movilidad; Sueño y descanso; Actividad cotidiana; Capacidad de trabajo).

II -DOMINIO PSICOLÓGICO: Facetas (Sentimiento positivo; Espiritualidad/Religión creencias personales; Pensamiento/ Aprendizaje/ Memoria/ Concentración; Imagen corporal y apariencia; Autoestima; Sentimientos negativos).

» **RESULTADOS Y DISCUSIÓN. Descripción resultados en función objetivos. Análisis coherente. Debe contrastar los objetivos iniciales del estudio con los datos obtenidos, establece las limitaciones, las conclusiones emergen de la discusión y dan respuesta a los objetivos del estudio.**

Tras evaluar la educación sanitaria que recibieron los 4 pacientes del grupo experimental, comprobamos que 3 de los 4 superaron el entrenamiento educativo, por lo que pudimos contrastar el primer objetivo inicial del estudio, es decir, se verificó la efectividad de la intervención educativa realizada sobre el nivel de conocimientos y/o manejo de la técnica de los pacientes candidatos a NPD. El paciente que no superó el entrenamiento fue excluido del grupo experimental por no asistir a todo el proceso educativo.

Los resultados obtenidos con el cuestionario WhoQol-Bref pre-intervención del grupo experimental fueron los siguientes:

PACIENTE A: Total puntuación Dominios= 63p. (Mínimo= 26p y Máximo= 130p del cuestionario)

PACIENTE B: Total puntuación Dominios= 56p

PACIENTE C: Total puntuación Dominios= 67p

MEDIA= 63; VARIANZA= 126; DESVIACIÓN TÍPICA= 11,22; ERROR ESTÁNDAR DE LA MEDIA (EEM)= 6,50; INTERVALO DE CONFIANZA (IC al 99%)= [ 46,29 y 79,70 ]. Pudimos afirmar que, con un 99% de probabilidad el verdadero valor de la media del cuestionario de esta población en percepción de calidad de vida está entre 46,29 y 79,70.

Los resultados obtenidos con el mismo cuestionario post-intervención del grupo experimental fueron los siguientes:

PACIENTE A: Total puntuación Dominios= 93p

PACIENTE B: Total puntuación Dominios= 90p

PACIENTE C: Total puntuación Dominios= 96p

MEDIA= 93; VARIANZA= 186; DESV. TÍPICA= 13,63; EEM=7,87; IC al 99%= [ 72,76 y 113,24 ]. Pudimos afirmar que, con un 99% de probabilidad el verdadero valor de la media del cuestionario de esta población en percepción de calidad de vida está entre 72,76 y 113,24.

Los resultados obtenidos con el mismo cuestionario del grupo control ( analizamos 3 de los 4 resultados para contar con la misma muestra que el grupo experimental) que, no recibieron el entrenamiento educativo fueron los siguientes:

PACIENTE A\*: Total puntuación Dominios= 52p

PACIENTE B\*: Total puntuación Dominios= 42p

PACIENTE C\*: Total puntuación Dominios= 70p

MEDIA= 54,66; VARIANZA= 109,34; DESV. TÍPICA= 10,45; EEM= 6,03; IC al 99%= [ 39,09 y 70,11 ]. Pudimos afirmar que, con un 99% de probabilidad el verdadero valor de la media del cuestionario de esta población en percepción de calidad de vida está entre 39,09 y 70,11.

En conclusión, la evaluación del WhoQol-Bref al grupo experimental pre-intervención educativa establece diferencias estadísticamente significativas respecto al mismo grupo post-intervención, verificamos el segundo de los objetivos iniciales, la percepción de calidad de vida del grupo experimental varió positivamente al recibir el entrenamiento educativo. Sin embargo, la evaluación del mismo al grupo control verificó el tercer objetivo inicial, es decir, la percepción de calidad de vida era notablemente más negativa que la del grupo experimental.

Por lo que se confirmó la hipótesis del estudio: lo que hizo que variara la percepción de calidad de vida de los pacientes fue el entrenamiento a través de la guía educativa.

» **APORTACIÓN DEL TRABAJO A LA SEGURIDAD DEL PACIENTE.**

En general, en los últimos años se ha demostrado la eficacia de la NPD no sólo en lo que se refiere a la seguridad del paciente, sino, también, en una disminución de la morbilidad y un ahorro en el coste de los recursos económicos.

En particular, la enseñanza individualizada con el paciente, cuidador y algún miembro de la familia por parte de enfermería, es de crucial importancia para garantizarla adecuada administración de los nutrientes vía parenteral y proporcionarles así, independencia, seguridad y calidad de vida.

Llevar a cabo un correcto programa educativo que logre que el paciente adquiera los conocimientos y desarrolle las habilidades necesarias para realizar en el domicilio todos los cuidados que requiere la administración de la NP, con el fin de prevenir, reconocer y tratar de resolver las posibles complicaciones, conlleva a garantizar la seguridad del paciente en sí mismo y, por lo tanto, la percepción propia de aumento de

#### » PROPUESTAS DE LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN.

1. Desarrollar un instrumento sensible y específico para las dimensiones relacionadas con las esferas potencialmente modificables de la Nutrición Parenteral Domiciliaria y, así, reconocer el verdadero impacto que tiene esta modalidad terapéutica en la calidad de vida de los pacientes.
2. Diseñar estudios que controlen las posibles variables de confusión, que reconozcan los efectos de interacción y valoren la calidad de vida relacionada con la salud ( CVRS ) en diferentes momentos de la evolución de la enfermedad y del tiempo que llevan los pacientes con este

#### » BIBLIOGRAFÍA.

1. Tubau, M.Comas, D.Llop, JM.Virgili, N. << Guía práctica para la planificación y evaluación de los cuidados al paciente con nutrición parenteral domiciliaria >>. Nutri. Hosp. 1994, 9; 5: 334-343.
2. Gómez Enterría,P. Educación y entrenamiento de los pacientes. Grupo NADYA-SENPE. MaC de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria. EbroLibro, Zaragoza, 1996: pg 35-51.
3. Velarde-Jurado,I. y Ávila Figueroa,C. Evaluación de la calidad de vida. Salud Pública Mex, Jul 2002, vol 44, no.4, pg 349-361. Disponible en: <http://www.scielosp.org/cgi-bin/wsis.exe/iah/>.
4. WHOQOL-BREF. Introduction, administration, scoring and wersion of the assessment World Health Organization. Génova 1996. N del T: In English. Disponible en: <http://www.enfermeríadeuca.wiki.site.com/index.php/Interpretation-whoqol-bref>.
5. Nereida Congost Maestre, Reig Ferrer Abilio, Cabrero García Julio. El lenguaje de las Ciencias de la Salud. Los cuestionarios de salud y calidad de vida y su traducción del Inglés al Español. Universidad de Alicante. Noviembre, 2010 ( N. del T. En Español: [ tesis] ).