



Cuestionario NutriQoL®: desarrollo de un cuestionario específico de Calidad de Vida Relacionada con la Salud para pacientes con Nutrición Enteral Domiciliaria

De la Cuerda C¹, Virgili N², Irlés JA³, Cuesta F⁴, Apezetxea A⁵, Casanueva F⁶, Carrillo L⁷, García Lorda P⁸, Layola M⁸, Lizán L⁹

¹Hospital Universitario Gregorio Marañón (Madrid); ²Hospital de Bellvitge (Barcelona); ³Hospital Universitario Ntra. Sra. de Valme (Sevilla); ⁴Hospital San Carlos (Madrid); ⁵Hospital Universitario de Basurto (Bilbao); ⁶Hospital Universitario de Compostela (Santiago de Compostela); ⁷C.S. Victoria de Acentejo (Santa Cruz de Tenerife); ⁸Dpto Médico, Nestlé Health Science; ⁹Outcomes'10

Introducción

La información obtenida de las Medidas Centradas en el Paciente tales como preferencias, satisfacción o Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) resultan eficaces a la hora de explorar aspectos relacionados con la funcionalidad y bienestar del paciente, claves en la calidad asistencial. La información disponible sobre CVRS en los pacientes con nutrición enteral domiciliaria (NED) deriva, principalmente, del empleo de cuestionarios genéricos, tales como el SF-36 o el EQ-5D^{1,2}. No disponemos en la actualidad de cuestionarios que valoren la influencia de aspectos relacionados directamente con la NED. El cuestionario NutriQoL® se ha desarrollado como una herramienta específica para valorar la CVRS en pacientes con NED, con independencia de la patología de base y la vía de administración.

Objetivo

Describir el proceso de desarrollo del Cuestionario NutriQoL® (cuestionario específico de CVRS para pacientes con NED, independientemente de la patología de base y vía de administración de ésta).

Metodología

Estudio prospectivo, observacional, aleatorizado en dos fases:

Figura 1. Fase de desarrollo del cuestionario NutriQoL®



Se realizó una revisión bibliográfica y reuniones con expertos en NED que identificaron y consensuaron las dimensiones de CVRS a explorar. Mediante entrevistas semi-estructuradas a pacientes con NED y cuidadores se identificaron un grupo inicial de ítems. Los expertos puntuaron cada ítem según su claridad, frecuencia e importancia eliminándose los ítems menos relevantes. Los ítems resultantes se dispusieron junto con una escala tipo Likert de opciones de respuesta. Se administró a una muestra piloto de pacientes con NED y cuidadores para estimar la validación aparente. Posteriormente, se realizó un análisis Rasch obteniéndose la versión final del Cuestionario NutriQoL®. El estudio fue aprobado por el CEIC del H. Clínic de Barcelona.

Figura 2. Esquema del desarrollo del Cuestionario NutriQoL®



Resultados

► **Revisión de la literatura:** se identificaron las dimensiones y factores de la CVRS en pacientes subsidiarios de NED (8 dimensiones).

► **Grupo Focal 1:** se valoraron y confirmaron las dimensiones identificadas previamente en la literatura y se propusieron líneas de desarrollo de ítems dentro de cada dimensión, como temas de interés a ser incluidos en el cuestionario, desde la experiencia en la práctica clínica habitual.

► **Entrevistas semi-estructuradas:** se identificaron los principales temas para incluir en la versión inicial del cuestionario NutriQoL®, organizándose cada uno de ellos bajo las dimensiones identificadas en los pasos anteriores. Se construye la *Versión 0 del cuestionario NutriQoL®* (52 ítems).

► **Grupo focal 2:** se valoraron los ítems del cuestionario NutriQoL® V.0 respecto a la claridad, frecuencia, importancia y relevancia. Se revisó la redacción de algunos ítems, se eliminaron aquellos que obtuvieron una valoración menos positiva (primera reducción de ítems) y se agregó una escala visual analógica (EVA) para la medición general de la CVRS. Se elabora la *Versión V.1 del cuestionario NutriQoL®* (46 ítems).

► **Validación aparente-Etapa 1:** 19 pacientes evaluaron claridad de la redacción de los enunciados y facilidad de su comprensión, la importancia de los ítems, y la adecuación de la escala de respuesta, formato de presentación y tiempo de respuesta.

► Los comentarios de los pacientes indicaron, en general, una alta aceptabilidad, un lenguaje comprensible y adecuado y un tiempo razonable de cumplimentación del cuestionario. A partir de ello, se realiza una segunda reducción de ítems, generándose así la *Versión V.2 del cuestionario NutriQoL®* (44 ítems+EVA).

► **Validación aparente-Etapa 2 y aplicación del modelo Rasch:** se llevó a cabo un estudio piloto en el que participaron 165 sujetos (141 pacientes y 24 cuidadores principales) a los que se les administró la *Versión V.2. del Cuestionario NutriQoL®* (Figura 3, 4 y 5).

Figura 3. Distribución de los pacientes según la edad

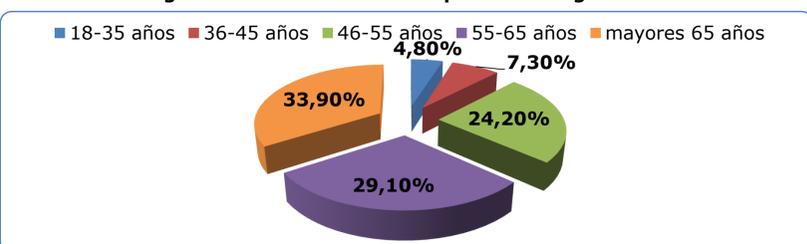


Figura 4. Distribución de los pacientes según la patología por la que reciben NED

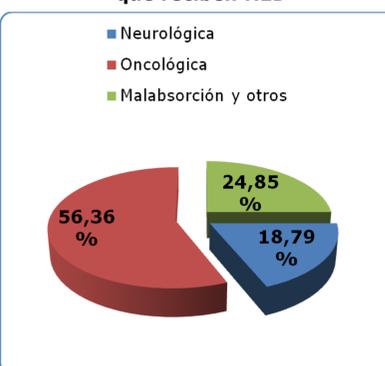
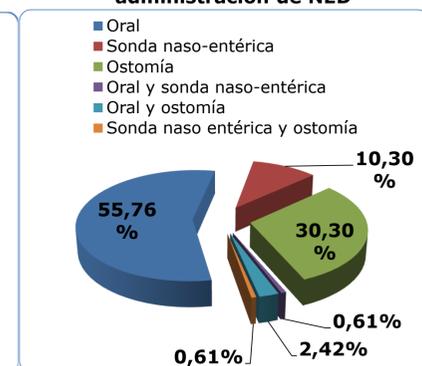
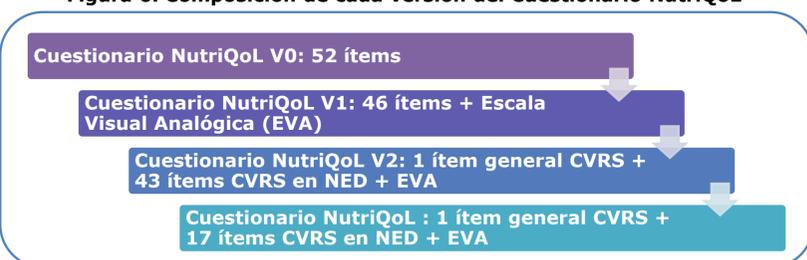


Figura 5. Distribución de los pacientes según la vía de administración de NED



► Para la obtención de la versión definitiva del Cuestionario NutriQoL® se aplicó el modelo Rasch, eliminándose aquellos ítems que no cumplían con los requisitos del modelo, dando como resultado un cuestionario compuesto 18 ítems y una escala EVA (Figura 6).

Figura 6. Composición de cada versión del Cuestionario NutriQoL®



► Los contenidos de la versión definitiva del Cuestionario NutriQoL® quedaron establecidos de la siguiente manera:

► **Valoración global de la calidad de vida** del paciente desde que recibe la NED (ítem único inicial).

► **Valoración de aspectos de la CVRS específicos** en personas con NED (17 ítems) distribuidos en dos dimensiones:

• **Funcionalidad física y actividades de la vida diaria:** horarios de comida, movilidad, realización de actividades habituales, calidad del sueño, etc.

• **Aspectos de la vida social:** limitación de actividades sociales, relación con los amigos.

► **Valoración de la CVRS** mediante una **Escala Visual Analógica (EVA)**: puntuación de la valoración que el paciente hace de su CVRS en el momento actual (escala de 0 a 100).

Conclusión

El Cuestionario NutriQoL® permitirá, con un diseño sencillo, breve y autoadministrable, conocer de manera específica el impacto de la nutrición enteral en la CVRS del paciente. El proceso de validación del cuestionario (actualmente en fase de implementación) posibilitará conocer detalladamente sus propiedades psicométricas y el alcance de sus resultados.

Referencias

¹Bannerman E, Pendlebury J, Phillips F, Ghosh S. A cross-sectional and longitudinal study of health-related quality of life after percutaneous gastrostomy. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2000; 12:1101-1109.

²Jordan S, Philpin S, Warring J, Cheung WY, Williams J. Percutaneous endoscopic gastrostomies: the burden of treatment from a patient perspective. *J Adv Nurs* 2006; 56:270-81.