



AULA VIRTUAL

Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD)

4. CUÍDATE

SEEN

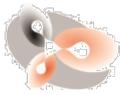


Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



Autoras

- Ana Zugasti Murillo, médico especialista en Endocrinología y Nutrición, Sección Nutrición Clínica y Dietética del Complejo Hospitalario de Navarra
- Estrella Petrina Jáuregui, médico especialista en Endocrinología y Nutrición, Sección Nutrición Clínica y Dietética del Complejo Hospitalario de Navarra
- Inmaculada Elizari, DUE, Jefa de Unidad de Hospitalización del Complejo Hospitalario de Navarra



Cuídate, eres el protagonista

- ❑ La forma en que una persona se ve afectada por su enfermedad depende en gran medida de la dolencia en particular y de cómo ésta repercute sobre su cuerpo, de la gravedad o del tipo de tratamientos requeridos.
- ❑ Tras aceptar el diagnóstico es importante afrontar la enfermedad y mantener una actitud positiva.
- ❑ No hay enfermedades sino enfermos.
- ❑ En este apartado enseñaremos maneras efectivas para **manejar la NPD y sentirse mejor.**



Índice

- ❑ **1.** Testimonios
- ❑ **2.** Enlaces web de interés
- ❑ **3.** Cuestionarios de calidad de vida

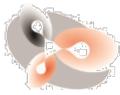


1. TESTIMONIOS

SEEN



Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



1. Testimonios

- ❑ El impacto del diagnóstico y por lo tanto de la enfermedad y de su tratamiento (en este caso un soporte nutricional especializado) puede ser distinto para cada paciente y familiar.
- ❑ Las experiencias personales de otros pacientes y familiares que han vivido o están viviendo esta situación puede ser de ayuda.
- ❑ Muchos pacientes y familiares consideran muy importante estar acompañados o pertenecer a un grupo de personas que comparten necesidades y vivencias similares.
- ❑ ¿Quiere saber cómo lo están viviendo ellos?

<http://www.fallointestinal.com/es/fallo-intestinal/experiencias-personales/>

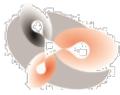


2. ENLACES WEB DE INTERÉS

SEEN



Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



2. Enlaces web de interés

- ❑ www.fallointestinal.com Web dirigida a cuidadores y pacientes con fallo intestinal y con NPD, en la que encontrarás material formativo e informativo, en formato PDF descargable y vídeos.
- ❑ <http://www.fallointestinal.com/index.php#centres> Listado de centros nacionales con experiencia en el tratamiento de fallo intestinal y la prescripción y el seguimiento de nutrición parenteral domiciliaria.
- ❑ www.somosnupa.org **NUPA** es la Asociación española de ayuda a niños, adultos y familias afectadas de fallo intestinal, trasplante multivisceral y nutrición parenteral.
- ❑ <http://www.fallointestinal.com/es/enlaces/sociedades-cientificas/> Enlaces de distintas sociedades científicas nacionales e internacionales, relacionadas con fallo intestinal y NPD.
- ❑ <http://www.fallointestinal.com/es/enlaces/asociaciones/> Enlaces de distintas asociaciones nacionales e internacionales, relacionadas con fallo intestinal, NPD y enfermedades raras.



3. CUESTIONARIOS DE CALIDAD DE VIDA

SEEN



Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



Cuestionarios de calidad de vida

HPN-QOL (test de calidad de vida relacionado con NPD)

	Durante el último año (o desde que comenzó la NPD)	Mucho peor	Peor	Sin cambios	Mejor	Mucho mejor
1	¿Cómo se ha encontrado con la NPD?	1	2	3	4	5
2	¿Cómo ha afectado la NPD su capacidad de ir de vacaciones?	1	2	3	4	5
3	¿Cómo ha afectado la NPD sus posibilidades de hacer viajes?	1	2	3	4	5
	Durante la última semana	Nada	Un poco	Bastante	Mucho	
4	¿Ha sentido que la NPD es una carga para usted?	1	2	3	4	
5	¿Le ha preocupado su peso?	1	2	3	4	
6	La presencia de un catéter, ¿ha afectado su imagen corporal?	1	2	3	4	
7	¿Siente que es menos atractivo/a?	1	2	3	4	
8	¿Se ha sentido apoyado/a por su equipo de nutrición clínica ?	1	2	3	4	
9	¿Ha recibido una bomba de infusión portátil? Si ()/No (). ¿Pensa que es mejor para su desplazamiento?	1	2	3	4	N/A
10	¿Ha tenido problemas para hacer actividades que requirieran esfuerzo, como llevar una bolsa de la compra o una maleta?	1	2	3	4	
11	¿Ha tenido dificultades para dar un paseo largo? (¿se cansa al dar un paseo largo?)	1	2	3	4	
12	¿Ha tenido problemas para dar un corto paseo alrededor de la casa? (¿se cansa al dar un corto paseo alrededor de la casa?)	1	2	3	4	
13	¿Se ha visto obligado/a a estar en la cama o en una silla durante el día ?	1	2	3	4	
14	¿Necesita que le ayuden para comer, vestirse, lavarse o ir al aseo?	1	2	3	4	
15	¿Se siente cansado/a?	1	2	3	4	

16	¿Siente que le faltan las fuerzas?	1	2	3	4	
17	¿Duerme peor a causa de la NPD?	1	2	3	4	
	Durante la última semana	Nada	Un poco	Bastante	Mucho	
18	¿Le ha preocupado su salud?	1	2	3	4	
19	¿Le ha preocupado su futuro?	1	2	3	4	
20	¿Cómo ha afectado la NPD sus relaciones sociales ?	1	2	3	4	
	Durante la última semana	Mucho peor	Peor	Sin cambios	Mejor	Mucho mejor
21	¿Cómo ha afectado la NPD su posibilidad de hacer deporte o ejercicio?	1	2	3	4	5
22	¿Cómo le ha afectado la NPD para poder hacer la compra?	1	2	3	4	5
23	¿Cómo le ha afectado la NPD para participar en actividades de placer o en aficiones?	1	2	3	4	5
24	¿Cómo le ha modificado la NPD su capacidad de enfrentarse a los quehaceres diarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cómo le ha cambiado la NPD su sentimiento de independencia ?	1	2	3	4	5
26	¿Ha sentido hinchado/a?	1	2	3	4	5
27	¿Ha podido comer?	1	2	3	4	5
29	¿Ha podido beber?	1	2	3	4	5
	Durante la última semana	Nada	Un poco	Bastante	Mucho	
30	¿Ha tenido náuseas o vómitos?	1	2	3	4	
31	¿Ha tenido dolor o molestias en músculos o articulaciones?	1	2	3	4	
32	¿Ha tenido algún otro dolor?	1	2	3	4	
33	¿Se ha sentido deprimido/a?	1	2	3	4	
34	¿Se ha sentido tenso/a?	1	2	3	4	
	Durante el último año (o desde que comenzó la NPD)					



HPN-QOL (test de calidad de vida relacionado con NPD)

- 35 ¿Ha sentido que quería trabajar? 1 2 3 4
- 36 ¿Le ha impedido la NPD ir a trabajar? Por favor, señale Sí No
- 37 ¿Ha sido la NPD causa de preocupaciones económicas? 1 2 3 4
- 38 ¿Tiene una ostomía? (ileostomía/colostomía/gastrostomía)? Por favor, señale Sí No

Si tiene una ostomía por favor responda las preguntas 39-40

Si no tiene una ostomía por favor responda las preguntas 41-43

Durante la última semana

Para pacientes que tienen una ostomía

- | | Nada | Un poco | Bastante | Mucho |
|--|------|---------|----------|-------|
| 39 ¿Ha tenido problemas por llevar una ostomía? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 40 ¿Ha tenido problemas con el lugar en el que está puesta la ostomía? | 1 | 2 | 3 | 4 |

POR FAVOR, VAYA A LA PREGUNTA 44

Para pacientes que no tienen una ostomía

- | | Nada | Algo | Bastante | Mucho |
|---------------------------------------|------|------|----------|-------|
| 41 ¿Ha tenido diarrea? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 42 ¿Ha estado estreñido ? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 43 ¿Ha tenido deposiciones dolorosas? | 1 | 2 | 3 | 4 |

Por favor conteste a las siguientes preguntas rodeando el número que le parezca más adecuado

- 44 ¿Como es su calidad di vida ahora?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muy mal									muy buena

- 45 Cuanto afecta la NPD a su calidad de vida?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada									Mucho

- 46 Cuánto afecta la enfermedad de base a su calidad de vida? (es decir, cuantas de sus molestias se deben a su enfermedad y no a necesitar de NPD)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada									Mucho

Si lo prefiere, puede no contestar a las dos próximas preguntas.

En las últimas cuatro semanas

- | | Nada | Un poco | Bastante | Mucho | |
|---|------|---------|----------|-------|-----|
| 47 ¿Hasta qué punto ha tenido interés en practicar el sexo? | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 48 ¿Hasta que punto ha practicado el sexo? | 1 | 2 | 3 | 4 | N/A |

- 49 ¿Hay alguna pregunta en el cuestionario sobre la que quisiera extenderse? Por favor, hágalo en el espacio que sigue

.....

.....

..... Gracias

HPN-QOL[®] Copyright 2005 University of Aberdeen



SBS-QOL (test calidad vida relacionado con síndrome intestino corto)

Development and validation of the disease-specific Short Bowel Syndrome-Quality of Life (SBS-QoL™) scale[☆]

P. Berghöfer^{a,*}, K.C. Fragkos^b, J.P. Baxter^c, A. Forbes^b, F. Joly^d, H. Heinze^a, S. Loth^e, M. Pertkiewicz^f, B. Messing^d, P.B. Jeppesen^g

A

2 - SBS-QoL™ No. 1

During the past week, how much did your illness interfere with your everyday activities?
Please mark your response with a vertical line (|).

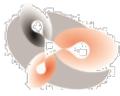
not at all |—————| very much

SBS-QoL™ Version 1.0 English

ITEM

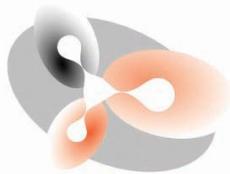
- Estado general
- Actividades vida diaria
- Actividades laborales
- Actividades tiempo libre
- Vida social
- Nivel de energía
- Nivel de salud
- Movilidad y autocuidado
- Aspectos emocionales
- Calidad sueño
- Fatiga
- Dolor
- Hábitos dietéticos
- Síntomas digestivos
- Diarrea / débito estomas
- Síntomas musculoesqueléticos
- Otros síntomas

Berghöfer P et al; . Development and validation of the disease-specific Short Bowel Syndrome-Quality of Life (SBS- QoL™) scale. Clin Nutr. 2013 Oct;32(5):789-96.



¡Muchas gracias!

SEEN



Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición