

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: CALIDAD DE VIDA EN POBLACIÓN PEDIÁTRICA CON DISPOSITIVOS DE NUTRICIÓN ENTERAL DOMICILIARIA

Autores: Patricia Pérez iglesias ¹ ; Alberto López Poveda ¹ ; Cristina Ulecia Pardo ² .

Afiliación: 1. Enfermero Interno Residente de Pediatría. Hospital Universitario la Paz.

2. Enfermera Especialista en Pediatría. Hospital Universitario la Paz

ÍNDICE

Introducción

Fundamentación

Objetivos generales y específicos

Metodología

Aplicabilidad

INTRODUCCIÓN

Nutrición enteral (NE)

Administrar directamente al tracto gastrointestinal funcionando suplementos o alimentos.



Nutrición enteral domiciliaria (NED)

NE para corregir la desnutrición de los pacientes en su domicilio cuyas necesidades no pueden ser cubiertas con alimentos de ordinarios.

Redecillas-Ferreiro S. Nutrición Enteral. Guía de Nutrición Pediátrica Hospitalaria. 4.a ed. ; 2016.

Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía de nutrición enteral domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud. 2008.

FUNDAMENTACIÓN



International Society for Quality of Life Research. What Is QOL? [Internet]. Disponible en: <https://www.isoqol.org/what-is-qol/>

Dipasquale, et al. Health-Related Quality of Life and Home Enteral Nutrition in Children with Neurological Impairment. Nutrients.2019.

Pinquart M. Health-Related Quality of Life of Young People With and Without Chronic Conditions. J Pediatr Psychol. 2020.

OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS

Objetivo general

Describir la CVRS en pacientes pediátricos con NED que son atendidos en la consulta de enfermería del servicio de nutrición pediátrica del Hospital Universitario La Paz.

Objetivos específicos

Determinar si existen diferencias entre la CVRS expresada por los pacientes y la expresada por sus cuidadores principales.

Identificar qué dispositivos de administración de NED se relacionan con una mejor CVRS.

Determinar el efecto en la calidad de vida que tiene la NED en función del motivo de indicación de la misma.

Conocer si el tiempo que llevan inscritos en el programa de NED afecta a la CVRS.

Describir si la edad influye en la CVRS expresada por los pacientes con NED o sus cuidadores.

METODOLOGÍA (I)

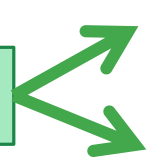
- Estudio Descriptivo transversal
- Desde 1/10/21 hasta 15/04/22

Cuidador principal	
Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
-Cuidadores de un paciente de 2-18 años - Que el paciente porte SNG, SOG, STP o sondas a través de ostomías - Modo continuo, intermitente o cíclico. - Comprendan y hablen el español.	-No acepten la participación de sus hijos en el estudio - Que se encuentren en periodo de formación - Que el paciente no emplee el dispositivo de NED diariamente

Paciente pediátrico	
Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
-Edad 5-18 años -Porten SNG, SOG, STP o sondas a través de ostomías. - Modo continuo, intermitente o cíclico -Nivel cognitivo y de desarrollo suficiente -Comprenda y hable el español.	- Que no empleen el dispositivo de NED diariamente.

METODOLOGÍA (II)

Recogida de datos



Datos sociodemográficos

Pediatric Quality of Life Inventory 4.0

Análisis estadístico

Análisis descriptivo e inferencias estadísticas

Aspecto ético

Consentimiento informado

Anonimidad

Hoja informativa (varios modelos)

Aprobación por el Ceim del Hospital

Tareas	2021				2022					
	S	O	N	D	E	F	M	A	M	J
Elaborar material										
Recogida datos										
Análisis										
Redacción										
Difusión										

APLICABILIDAD

NE como fuente de estrés y ansiedad para las familias

Comer con los niños con NE en la mesa → experiencia positiva

PEG disminuye ansiedad

Escasas publicaciones, experiencias de los padres

Aumentar información sobre CV percibida por los niños

Dipasquale, et al. Health-Related Quality of Life and Home Enteral Nutrition in Children with Neurological Impairment. Nutrients.2019

Hopwood et al. Parenting children who are enterally fed: How families go from surviving to thriving. 2020

Banhara et al. Parental care for infants with feeding tube: psychosocial repercussions. 2020

MUCHAS GRACIAS POR SU ATENCIÓN

Autores: Patricia Pérez iglesias ¹ ; Alberto López Poveda ¹ ; Cristina Ulecia Pardo ² .

Afiliación: 1. Enfermero Interno Residente de Pediatría. Hospital Universitario la Paz.

2. Enfermera Especialista en Pediatría. Hospital Universitario la Paz