

Nutrición Hospitalaria

ISSN: 0212-1611

nutricion@grupoaran.com

Sociedad Española de Nutrición

Parenteral y Enteral

España

Olveira, Gabriel; Martínez-Olmos, Miguel Ángel; Fernández de Bobadilla, Belén; Ferrer, Mercedes; Virgili, Nuria; Vega, Belén; Blanco, Mercedes; Layola, Miquel; Lizán, Luis; Aceituno, Susana

Preferencias por los atributos de la nutrición enteral domiciliaria (NED) en España.

¿Conocen los cuidadores las preferencias de los pacientes?

Nutrición Hospitalaria, vol. 34, núm. 5, 2017, pp. 1013-1023

Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral

Madrid, España

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309253341002>

- ▶ Cómo citar el artículo
- ▶ Número completo
- ▶ Más información del artículo
- ▶ Página de la revista en redalyc.org



Trabajo Original

Nutrición artificial

Preferencias por los atributos de la nutrición enteral domiciliaria (NED) en España.

¿Conocen los cuidadores las preferencias de los pacientes?

Preferences for the attributes of home enteral nutrition (HEN) in Spain. Do caregivers know their patients' preferences?

Gabriel Olveira¹, Miguel Ángel Martínez-Olmos², Belén Fernández de Bobadilla³, Mercedes Ferrer⁴, Nuria Virgili⁵, Belén Vega⁶, Mercedes Blanco⁷, Miquel Layola⁷, Luis Lizán⁸ y Susana Aceituno⁸

¹Hospital Regional Universitario de Málaga. Málaga. ²Hospital Universitario de Santiago. A Coruña. ³Hospital General Universitario de Ciudad Real. Ciudad Real. ⁴Hospital Universitario Clínico Virgen de la Arrixaca. Murcia. ⁵Hospital Universitario de Bellvitge. Barcelona. ⁶Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid. ⁷Nestlé Health Science. Barcelona. ⁸Outcomes'10. Castellón

Resumen

Introducción: establecer una nutrición enteral domiciliaria (NED) adaptada a las necesidades y preferencias del paciente puede mejorar la calidad de vida y la adherencia, contribuyendo a una mayor eficiencia del tratamiento, mejor pronóstico y reducción de costes. En muchos casos los pacientes requieren ayuda total o parcial de cuidadores, por lo que es importante evaluar hasta qué punto estos conocen sus preferencias.

Objetivos: explorar las preferencias de los pacientes por las características de la NED en España, y la concordancia entre paciente y cuidador.

Métodos: estudio observacional, transversal, basado en la metodología del experimento de elección discreta. Se presentaron ocho escenarios de elección generados a partir de seis atributos con dos niveles, y un cuestionario *ad hoc* de importancia y satisfacción con la NED. Se estimó la importancia relativa (IR) de cada atributo y la concordancia paciente-cuidador en todas las cuestiones.

Resultados: participaron 148 pacientes; en 77 casos cumplimentaron las cuestiones los pacientes y sus cuidadores. Los atributos más importantes (IR) en la NED fueron adaptabilidad a comorbilidades (33%), tolerabilidad (33%), aporte de nutrientes y calorías (26%) y características del envase (8%). Los pacientes mostraron un elevado grado de satisfacción con la asistencia recibida. Se encontró concordancia paciente-cuidador en todas las cuestiones, siendo esta de moderada a buena.

Conclusiones: según los pacientes, el producto para NED ideal se adapta a las comorbilidades, es fácilmente tolerable, y aporta los nutrientes y calorías necesarios, con un envase de fácil manejo. Los cuidadores conocen bien las preferencias del paciente.

Abstract

Introduction: Establishing a home enteral nutrition (HEN) that is adapted to the patient's needs and preferences can improve their quality of life and adherence, contributing to a higher treatment efficiency, better prognosis and cost reduction. As in most cases, patients need total or partial help from their caregivers, and there is a need for evaluating how well do caregivers know their patients' priorities.

Objectives: Exploring patients' preferences for HEN characteristics in Spain, and the concordance between patients and caregivers.

Methods: A cross-sectional observational study based on the discrete choice experiment methodology. A set of eight choice scenarios generated from six attributes with two levels each was presented along with an *ad hoc* questionnaire on the importance and satisfaction with HEN. The relative importance (RI) of each attribute and the patient-caregiver concordance was estimated in every question.

Results: One hundred and forty-eight patients participated, and in 77 cases both the patient and the caregiver took the survey. The most important attributes (RI) for HEN were adaptation to comorbidities (33%), tolerability (33%), nutrients and calories (26%) and package characteristics (8%). Patients showed a high degree of satisfaction with the assistance received. Concordance between patient and caregiver was found in every question, being it moderate to good.

Conclusions: According to patients, an ideal HEN product would be adaptable to comorbidities, easy to tolerate, providing the necessary nutrients and calories, with an easy to handle package. Caregivers know well their patients' preferences.

Key words:

Home enteral nutrition. Discrete choice experiment. Patients preferences. Caregivers. Concordance.

Recibido: 03/01/2017

Aceptado: 31/01/2017

Conflictos de intereses: El estudio ha sido financiado por Nestlé Health Sciences. El financiador no ha influido en el análisis de los datos, en la preparación del manuscrito ni en la decisión de publicarlo.

Olveira G, Martínez-Olmos MA, Fernández de Bobadilla B, Ferrer M, Virgili N, Vega B, Blanco M, Layola M, Lizán L, Aceituno S. Preferencias por los atributos de la nutrición enteral domiciliaria (NED) en España. ¿Conocen los cuidadores las preferencias de los pacientes?. Nutr Hosp 2017;34:1013-1023

DOI: <http://dx.doi.org/10.20960/nh.895>

Correspondencia:

Gabriel Olveira. UGC Endocrinología y Nutrición. Instituto de Investigación Biomédica de Málaga. Hospital Regional Universitario de Málaga-Universidad de Málaga. Instituto de Salud Carlos III. España. CIBERDEM, CIBER para Diabetes y Enfermedades Metabólicas Asociadas (CB07/08/0019). Instituto de Salud Carlos III. España.
e-mail: gabrielm.olveira.sspa@juntadeandalucia.es

INTRODUCCIÓN

La nutrición enteral domiciliaria (NED) surge como consecuencia de la presencia en los hospitales de pacientes que, sin precisar estrictamente ningún tipo de atención especial que implique su hospitalización, se ven en la obligación de permanecer ingresados por necesitar de forma temporal o definitiva un soporte nutricional enteral. En estos casos la NED permite al paciente permanecer en su entorno sociofamiliar, con una asistencia más humanizada y con similares garantías de seguridad y eficacia, siempre que se programen adecuadamente el tratamiento y el seguimiento del paciente (1). La definición de NED que se recoge en la legislación española es “la administración de fórmulas enterales por vía digestiva, habitualmente mediante sonda, con el fin de evitar o re conducir la desnutrición de los pacientes atendidos en su domicilio, entendiendo por sonda tanto las nasoentéricas como las de ostomía” (2).

Aunque el empleo de soporte nutricional en pacientes con disfagia severa a través de gastrostomías, faringostomías o sondas nasogástricas de grueso calibre puede remontarse hasta principios del siglo XX, realmente el concepto actual de NED, y su generalización, no se ha producido hasta las últimas tres décadas (3). Durante estos últimos años, las innovaciones tecnológicas han afectado a casi todos los aspectos de la NED, desde los nutrientes hasta el material del envase (4), dando lugar a una gran variedad de alternativas que, si bien permiten al prescriptor escoger el producto más adecuado para el paciente, pueden llegar a dificultar la elección. Impulsado por estos avances, el uso de la NED ha ido aumentando en las últimas décadas hasta alcanzar una prevalencia de 67,1 casos por cada millón de habitantes, según el registro NADYA (5), aunque la tasa es superior según otras estimaciones (6,7). Este aumento es debido a que la NED permite a los pacientes acortar las estancias hospitalarias, reducir los costes hospitalarios asociados (8,9) y mejorar su calidad de vida (10,11).

El objetivo del prescriptor es siempre la instauración de un tratamiento de calidad, entendido como aquel que está acorde al estado de la ciencia, proporciona los cuidados nutricionales necesarios con la mejor atención posible y satisface las necesidades del paciente (12). Para satisfacer estos criterios, es necesario conocer las preferencias y necesidades del paciente.

Según el registro NADYA (13), cerca del 50% de los pacientes con NED requieren ayuda total para realizar sus actividades en España. Esto convierte al cuidador principal, en muchos casos, en el responsable de expresar las preferencias del paciente. Aunque es posible encontrar en la literatura ejemplos de estudios sobre la correlación paciente-cuidador en pacientes oncológicos (14,15), con enfermedades crónicas (16) o al final de la vida (17), es difícil encontrar estudios relativos a pacientes con NED. Esto contrasta con la importancia de las preferencias en el éxito del tratamiento y la frecuencia con la que el paciente necesita ayuda total de su cuidador. Estudios previos (18) muestran que el cuidador puede conocer de manera bastante aproximada la calidad de vida percibida por el paciente a su cargo; sin embargo, no existe evidencia

sobre el grado de conocimiento que el cuidador tiene por sus preferencias.

El presente estudio tiene como objetivo evaluar las preferencias de los pacientes y las percibidas por sus cuidadores con respecto a las características de la NED analizando el nivel de concordancia entre ambos.

MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio observacional, transversal, multicéntrico, basado en la metodología del experimento de elección discreta (EED). El estudio se llevó a cabo en seis hospitales del ámbito sanitario público español en 2014.

El foco de esta publicación, dentro del proyecto, es el análisis realizado sobre la subpoblación de pacientes que, no necesitando la ayuda de su cuidador para cumplimentar el cuestionario, permitieron analizar la concordancia paciente-cuidador al contestarlo ambos. Por este motivo, aunque aquí se expongan brevemente los resultados generales, será otra publicación la que los recoja de manera más detallada. En adelante, se referirá como “subgrupo” al grupo de pacientes y cuidadores que permitió realizar este subanálisis.

PARTICIPANTES

Participaron pacientes con edad igual o superior a 18 años, que estuvieran recibiendo NED mediante sonda en el momento de recopilación de los datos o la hubieran recibido durante el año previo y fueran seguidos por un profesional especialista dedicado a la nutrición clínica en el ámbito hospitalario público español.

El tamaño de la muestra de pacientes se calculó a partir de la población general de habitantes en España (19) y la prevalencia de NED (7). Utilizando la fórmula de Cochran (20), asumiendo la máxima variabilidad, un nivel de confianza del 95% y un error máximo del 8%, se estimó en 148 la muestra de pacientes necesaria. Teniendo en cuenta un 5% de pérdidas posibles, la muestra final estimada fue de 155 pacientes.

Considerando que aproximadamente el 50% de los pacientes que reciben NED requieren ayuda total para la realización de sus actividades (13), se asumió que la mitad de la muestra requeriría cuidadores principales para responder a las cuestiones en estudio.

En los casos en los que el paciente, a juicio del investigador, no dispusiera de la capacidad cognitiva necesaria para cumplimentar el cuestionario, se solicitó al cuidador principal que lo hiciera en su lugar. Con el objetivo de explorar posibles sesgos en las respuestas de los cuidadores de este grupo, en aquellos casos en los que el paciente sí tuviera capacidad cognitiva suficiente se solicitó que tanto el paciente como su cuidador principal respondieran al cuestionario. Esto permitiría analizar el grado de correspondencia paciente-cuidador mediante análisis estadístico y reforzar la validez de los resultados generales del estudio.

CUESTIONARIO

Se diseñó un cuaderno de recogida de datos incluyendo variables sociodemográficas (sexo, edad, estado civil, situación laboral y nivel de estudios) y clínicas (diagnóstico de base, tiempo con NED, vía y método de administración) de los pacientes, el EED y un cuestionario *ad hoc*.

Experimento de elección discreta

El EED es una técnica que permite identificar y analizar las preferencias de los participantes acerca de un tratamiento o intervención de manera relativamente sencilla (20,21). Para ello, el participante debe escoger la opción más preferida entre varios pares de alternativas hipotéticas que se le presentan (escenarios de elección).

En el presente estudio, cada escenario de elección estaba formado por dos productos hipotéticos para NED, caracterizados por una serie de atributos (características) y sus niveles (diferentes valores que puede tomar cada uno de los atributos).

El EED se realizó siguiendo las recomendaciones de buenas prácticas de la International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR) (24).

La selección de los atributos y niveles se realizó mediante una revisión de la literatura y discusión de dos grupos focales, uno formado por los investigadores principales ($n = 6$) y otro por pacientes ($n = 6$) y cuidadores ($n = 5$). Se identificaron seis atributos principales con dos niveles cada uno (Tabla I) y otras ocho características secundarias de interés. Con el objetivo de explorar su importancia, se decidió incluir estas ocho características alternativas en un cuestionario *ad hoc*.

Los escenarios se generaron utilizando el paquete supportCEs (22) para R (23), con un diseño ortogonal (independencia en la variación de los niveles de cada atributo) y balanceado (cada nivel aparece el mismo número de veces). Las posibles combinaciones

de seis atributos con dos niveles, que darían lugar a $2^6 = 64$ escenarios de elección, fueron reducidas a ocho mediante análisis factorial fraccionado. Esta reducción limita la fatiga acumulada por los participantes y con ella, el posible sesgo en las respuestas.

Cuestionario *ad hoc*

Con las ocho características alternativas definidas por los grupos focales se diseñó un cuestionario *ad hoc*, tipo escala Likert de cinco puntos, que fue presentado a los participantes a continuación del EED. Estas ocho características eran: "facilidad de agarre del envase", "tamaño del envase", "peso del envase", "material del envase", producto reutilizable una vez abierto", "envase preparado para uso oral y por sonda", "tiempo de duración de la administración" y "diferentes sabores disponibles". Cada participante debía puntuar cada uno de estos elementos en la escala, donde 0 correspondía a "nada importante" y 4, a "muy importante".

Adicionalmente, se incluyó un cuestionario de satisfacción que hacía referencia al producto para NED que utilizaba el paciente, la atención sanitaria recibida y la relación médico-paciente, debiendo puntuar el grado de satisfacción en una escala similar, donde el 0 indicaba "nada satisfecho" y el 4, "muy satisfecho".

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se llevó a cabo un análisis descriptivo inicial de las características de los pacientes con el software estadístico SPSS-20.0 (24).

Para el análisis del EED se utilizó el modelo Logit Condicional (25) (clogit), utilizando la función *clogit* del paquete *survival* (26) para R (26). Este modelo considera que la elección depende de las características del producto, omitiendo la heterogeneidad entre individuos (27,28), pero permite obtener estimadores (valores de utilidad parcial) muy eficientes. La utilidad (elegibilidad) de

Tabla I. Atributos y niveles seleccionados para el EED

Atributos	Niveles
Tolerabilidad	Fácilmente tolerable
	Difícilmente tolerable
Adaptabilidad a comorbilidades	Su composición se adapta a la presencia de otras enfermedades del paciente
	Su composición no se adapta a la presencia de otras enfermedades del paciente
Aporte de nutrientes y calorías	Aporta la cantidad de nutrientes (proteínas, fibra) y calorías que el paciente necesita
	No aporta la cantidad de nutrientes (proteínas, fibra) y calorías que el paciente necesita
Características del envase	Las características del envase (tamaño, peso, agarre, apertura y cierre, etc.) facilitan su manejo
	Las características del envase (tamaño, peso, agarre, apertura y cierre, etc.) dificultan su manejo
Conexiones entre la sonda y el sistema de administración	Las conexiones del envase con los sistemas de administración son fáciles de realizar
	Las conexiones del envase con los sistemas de administración son difíciles de realizar
Información	El envase incluye información sobre la composición nutricional y se visualiza la marca
	El envase no incluye información sobre la composición nutricional y no se visualiza la marca

un producto se estima como la suma de las utilidades parciales correspondientes a los niveles que presenta en cada atributo.

La importancia relativa de cada atributo dentro del conjunto se estimó como el cociente entre el rango de los valores utilidad parcial de dicho atributo (máximo-mínimo) y la suma de los rangos de utilidad de todos los atributos.

La concordancia entre pacientes y cuidadores se estimó mediante el estadístico kappa de Cohen (29) (κ), el cual permite analizar la similitud entre las respuestas dadas por dos grupos de participantes relacionados dos a dos. Se considera que existe concordancia si el índice kappa es mayor que cero, siendo el valor máximo 1 (muy buena concordancia). Se estimó la kappa ponderada como el cociente entre el estadístico obtenido y la kappa máxima (máxima concordancia esperable en base a la distribución de respuestas en cada grupo [30]). Para el análisis se utilizó el software VassarStats (31). Para todas las pruebas estadísticas, se consideró significativo un valor $p < 0,05$.

ASPECTOS ÉTICOS

El estudio se desarrolló siguiendo los principios de la Declaración de Helsinki. El protocolo y los documentos relacionados fueron aprobados por el Comité Ético de Investigación Clínica de cada uno de los centros participantes.

RESULTADOS

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS

En total, 148 pacientes respondieron al cuestionario, de los cuales 77 disponían de capacidad suficiente, a juicio del investigador, para responder al cuestionario, y en 71 de los casos el cuidador respondió en lugar del paciente.

La subpoblación de pacientes que contestaron de manera independiente al cuestionario ($n = 77$) presentaba una mediana de edad de 62 años, y el 70,1% eran hombres, estando la mayoría (83,1%) casados o viviendo en pareja. La patología de base predominante en este subgrupo fue la oncológica (75,3%). La mediana de experiencia con NED fue de cuatro meses (Tabla II).

Resultados generales

Experimento de elección discreta

Para el total de pacientes ($n = 148$), cuatro de los seis atributos incluidos en el EED (*tolerabilidad, adaptabilidad a comorbilidades, nutrientes y envase*) resultaron significativos ($p < 0,001$), mientras que *conexiones* resultó ser no significativo ($p = 0,734$), y el atributo *información del envase* se mostró redundante, es decir, explicable a través de la preferencia por otros atributos, por lo que fue descartado en análisis posteriores.

El atributo más importante fue la *adaptabilidad a comorbilidades* (32,98%) seguido de *tolerabilidad* (32,88%), *nutrientes y calorías* (25,84%) y *características del envase* (8,29%) (Tabla III).

Cuestionario ad hoc

En general, la característica que fue valorada como "importante" o "muy importante" con más frecuencia fue el tiempo de duración de la administración (72,8%), seguida de la posibilidad de reutilizar el producto una vez abierto (70,3%) y de utilizar el producto tanto por vía oral como por sonda (68,0%). En un segundo grupo aparecían la facilidad de agarre del envase (64,9%), el material del envase (57,1%) y la disponibilidad de distintos sabores (54,7%). El tamaño y el peso del envase ocuparon los últimos lugares (50,0% y 48,0%, respectivamente). En general, los pacientes se mostraron satisfechos o muy satisfechos con los distintos aspectos de la NED presentados (Tabla IV).

Concordancia paciente-cuidador

Experimento de elección discreta

Se encontró concordancia entre las respuestas del subgrupo de pacientes y las de sus cuidadores. El valor del estadístico kappa fue de $\kappa = 0,562$ (IC 95%: 0,496-0,627), lo que indica una concordancia moderada. Este valor representa un 60,3% del valor máximo esperable ($\kappa = 0,931$) (Tabla V).

Cuestionario ad hoc

En el subgrupo de pacientes que no necesitaba de su cuidador para responder al cuestionario, la característica que fue valorada como "importante" o "muy importante" con más frecuencia fue que el envase estuviera preparado tanto para uso oral como por sonda (78%), el tiempo de duración de la administración (67,6%) y que el producto fuera reutilizable una vez abierto (66,3%) (Fig. 1). Sus cuidadores consideraron que para ellos era importante o muy importante que el envase estuviera preparado tanto para uso oral como por sonda (78%), que fuera reutilizable una vez abierto (75,3%) y el tiempo de duración de la administración (72,8%) (Fig. 2).

Se encontró concordancia paciente-cuidador en todas las respuestas, siendo estas por lo general de grado moderado, con valores de kappa entre 0,4 y 0,5 (excepto en la facilidad de agarre, con $\kappa = 0,34$). La relación entre el índice kappa y el kappa máximo osciló entre un 47,7% (facilidad de agarre) y un 65,3% (material del envase) (Tabla V).

En el cuestionario de satisfacción, el subgrupo de pacientes se mostró en general satisfecho o muy satisfecho con la atención sanitaria recibida en distintos servicios excepto Urgencias (100%), la relación médico-paciente (97,4%) y la comunicación médico-paciente (96,1%) (Fig. 1).

Tabla II. Características sociodemográficas y clínicas de los pacientes

Característica	Dato	
	General (n = 148)	Subpoblación (n = 77)
Edad; mediana (P25-P75)	67,0 (54,0-77,5)	62,5 (53,0-69,0)
Hombres (%)	61,5	70,1
<i>Estado civil (%)</i>		
Casado	63,5	79,2
Viudo	16,9	2,6
Soltero	13,5	9,1
Separado/divorciado	4,1	5,2
En pareja	2,0	3,9
<i>Lugar de residencia</i>		
Casa propia	72,3	87
Casa de un familiar	10,8	7,8
Casa de los padres	9,5	3,9
Otros	7,4	1,3
<i>Nivel de estudios</i>		
Sin estudios	29,9	26
Estudios universitarios	10,9	15,6
Primaria	41,5	37,7
Secundaria	10,2	11,7
Formación profesional	7,5	9,1
<i>Situación laboral</i>		
Jubilado	63,5	63,6
Incapacidad laboral	21,0	20,8
Trabajo doméstico	4,1	1,3
Autónomo	4,1	3,9
Baja laboral temporal	2,7	3,9
Empleado	2,0	2,6
Desempleado	1,4	2,6
Otros	1,4	1,3
<i>Motivo de necesidad de cuidador (%)</i>		
NED	80,4	77,9
Otras causas	19,6	22,1
<i>IMC (kg/m²); mediana (P25-P75)</i>	23,3 (20,2-26,2)	23,2 (20,1-26,0)
<i>Índice de Charlson (%)</i>		
Ausencia de comorbilidad (0-1 puntos)	27,7	18,2
Comorbilidad baja (2 puntos)	22,3	27,3
Comorbilidad alta (> 3 puntos)	50,0	54,5
<i>Patología de base (%)</i>		
Neurológica	50,0	18,2
Oncológica	43,9	75,3
Otras	6,1	6,5
<i>Duración de la NED (meses); mediana (P25-P75)</i>	9,0 (3,0-36,0)	4,0 (1,75-14,0)

(Continúa en la página siguiente)

Tabla II (Cont.). Características sociodemográficas y clínicas de los pacientes

Característica	Dato	
	General (n = 148)	Subpoblación (n = 77)
<i>Carácter nutricional de la NED (%)</i>		
Única fuente de alimentación	87,8	81,8
Suplemento nutricional	12,2	18,2
<i>Vía de acceso (%)</i>		
Gastrostomía	67,6	67,5
Sonda nasogástrica	27,7	26,0
Yeyunostomía	4,1	6,5
Sonda nasoenterica	0,7	0,0
<i>Método de administración (%)</i>		
Gravedad (goteo)	60,5	61,8
Jeringa	27,9	26,3
Bomba de infusión	11,6	11,8

Tabla III. Utilidades parciales de los distintos niveles e importancia relativa de los atributos para la NED

Atributo	Niveles	Utilidad parcial	p	IR del atributo	IR ponderada del atributo [†]
Tolerabilidad	Fácilmente tolerable	2,088	< 0,001	32,61%	32,88%
	Difícilmente tolerable	-2,088			
Adaptabilidad a comorbilidades	Se adapta	2,095	< 0,001	32,71%	32,98%
	No se adapta	-2,095			
Aporte de nutrientes y calorías	Aporta	1,642	< 0,001	25,64%	25,84%
	No aporta	-1,642			
Características del envase	Facilitado	0,527	< 0,001	8,23%	8,29%
	Dificultado	-0,527			
Conexiones sonda-sistema de administración	Fáciles	0,052	0,734	0,81%	NA
	Diffíciles	-0,052			
Información del envase	Incluye	NA	NA	NA	NA
	No incluye	NA			

[†]Importancia relativa de aquellos atributos estadísticamente significativos. NA: no aplica.

Igualmente, la percepción de los cuidadores fue que el paciente estaba satisfecho o muy satisfecho con la atención sanitaria recibida fuera de Urgencias (100%), la relación médico-paciente (100%) y la comunicación médico-paciente (100%) (Fig. 2).

Se encontró concordancia entre paciente y cuidador en todas las preguntas de satisfacción, siendo esta entre débil ($\kappa = 0,30$; comunicación médico-paciente) y buena ($\kappa = 0,74$; atención sanitaria recibida en el servicio de Urgencias). La relación entre el índice kappa y el índice kappa máximo osciló entre un 55,1% y un 84,9% (Tabla V).

DISCUSIÓN

Existen pocos estudios que analicen las preferencias de los pacientes por las características de la nutrición enteral y estos, por lo general, se centran en aspectos como el sabor, el reflujo o la tolerabilidad (32,33). Sin embargo, los distintos productos que existen actualmente para la NED difieren en aspectos que van más allá de las características organolépticas o la tolerabilidad, y que pueden hacer que el paciente se sienta más cómodo con su tratamiento y, por tanto, se encuentre más predisposto a la adherencia.

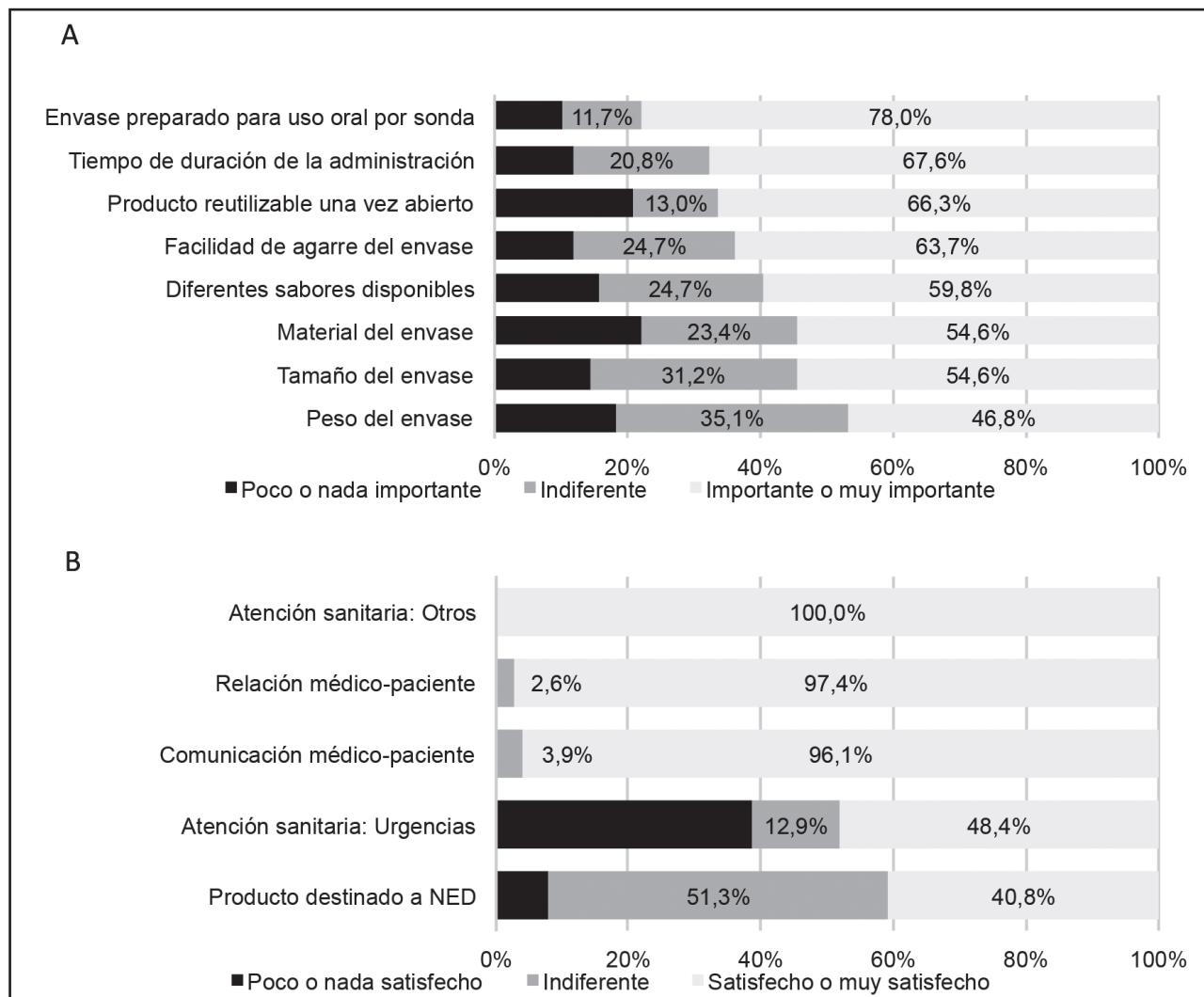
Tabla IV. Respuestas de pacientes y cuidadores al cuestionario *ad hoc* (n = 148)

Característica	Importancia		
	No importante	Indiferente	Importante
Peso del envase	18,9%	33,1%	48,0%
Tamaño del envase	14,2%	35,8%	50,0%
Diferentes sabores disponibles	21,0%	24,3%	54,7%
Material del envase	16,3%	26,5%	57,1%
Facilidad de agarre del envase	10,8%	24,3%	64,9%
Envase preparado para uso oral por sonda	11,6%	20,4%	68,0%
Producto reutilizable una vez abierto	18,9%	10,8%	70,3%
Tiempo de duración de la administración	8,8%	18,4%	72,8%
Aspectos de la NED	Satisfacción		
	No satisfecho	Indiferente	Satisfecho
Atención sanitaria: Urgencias	27,4%	6,5%	66,2%
Producto destinado a NED	2,0%	4,1%	93,9%
Comunicación médico-paciente	0,0%	4,8%	95,2%
Relación médico-paciente	0,0%	3,4%	96,6%
Atención sanitaria: otros	1,5%	0,0%	98,5%

Tabla V. Análisis de la concordancia paciente-cuidador en la respuesta al EED y cuestionario *ad hoc*

Cuestionario	Kappa [†]	IC 95% LI	IC 95% LS	Kappa [†] máximo	% Kappa [†] /Kappa [†] máximo
<i>EED preferencias</i>					
Elección de escenarios	0,562	0,496	0,627	0,931	60,3
<i>Importancia</i>					
Facilidad de agarre	0,340	0,156	0,525	0,713	47,7
Tamaño del envase	0,442	0,284	0,600	0,792	55,8
Peso del envase	0,393	0,223	0,562	0,783	50,1
Material del envase	0,434	0,270	0,598	0,664	65,3
Producto reutilizable	0,391	0,208	0,574	0,803	48,6
Preparado para uso oral mediante sonda	0,392	0,202	0,581	0,962	40,7
Tiempo de duración de la administración	0,491	0,343	0,639	0,911	53,9
Diferentes sabores disponibles	0,483	0,333	0,633	0,960	50,3
<i>Satisfacción</i>					
Producto destinado a NED que recibe	0,434	0,256	0,612	0,787	55,1
Relación médico-paciente	0,440	0,227	0,653	0,626	70,2
Comunicación médico-paciente	0,305	0,098	0,511	0,635	47,9
Atención sanitaria: Urgencias	0,737	0,572	0,902	0,868	84,9
Atención sanitaria: otros	0,589	0,271	0,906	0,753	78,2

[†]Índice kappa para preferencias y kappa ponderado lineal para importancia y satisfacción. IC 95% LI: límite inferior del intervalo de confianza al 95%; IC 95% LS: límite superior del intervalo de confianza al 95%. El índice kappa mide la concordancia en las respuestas dadas por cada paciente y su cuidador. El índice kappa máximo corresponde al mayor valor teórico de kappa que es posible obtener con los datos obtenidos. El cociente kappa/kappa máximo mide el porcentaje que representa la concordancia obtenida sobre la concordancia máxima teórica.

**Figura 1.**

Respuesta de los pacientes (n=77) al cuestionario *ad hoc*. A. Importancia otorgada a las características secundarias de la NED. B. Satisfacción por distintos aspectos de la NED.

El proyecto en el que se engloba este estudio ha querido abordar aspectos relativos a la composición nutricional, adaptación a las comorbilidades, tolerabilidad y características del envase (manejabilidad, peso, dimensiones, etc.), así como la satisfacción del paciente con la NED y la atención sanitaria recibida. El resultado ha demostrado que los pacientes también perciben como importantes estos nuevos factores.

Los pacientes otorgaron una alta importancia a la adaptabilidad de la NED, la tolerabilidad y el aporte nutricional, siendo poco importante la facilidad de conexiones y redundante la información presente en el envase. Esto puede deberse al hecho de que el paciente confía más en la información proporcionada por su médico que en la que presenta la etiqueta del envase, mientras que la facilidad de las conexiones estaría supeditada al resto de atributos.

Un aspecto que pocas veces se tiene en cuenta en este tipo de estudios es que aproximadamente la mitad de los pacientes

requiere ayuda total para realizar sus actividades (13). En este sentido, cuando un cuidador responde en representación de su paciente, hay que considerar que no estamos analizando realmente sus preferencias, sino aquellas percibidas por el cuidador.

El concepto de la concordancia paciente-cuidador se ha abordado con relativa frecuencia en la evaluación de la calidad de vida y preferencias de pacientes con patologías oncológicas, crónicas y final de vida (14-17). En general, estos estudios muestran que, si bien la concordancia puede oscilar sensiblemente, principalmente en cuanto a que la valoración abarque aspectos físicos o psicológicos, en general los cuidadores comprenden la situación del paciente a su cargo. No obstante, es poco frecuente encontrar estudios de concordancia en calidad de vida o preferencias en pacientes con NED. Hasta donde podemos afirmar, existe en la literatura un estudio previo realizado en España (18) en el que se evalúa la concordancia en las respuestas de pacientes y cui-

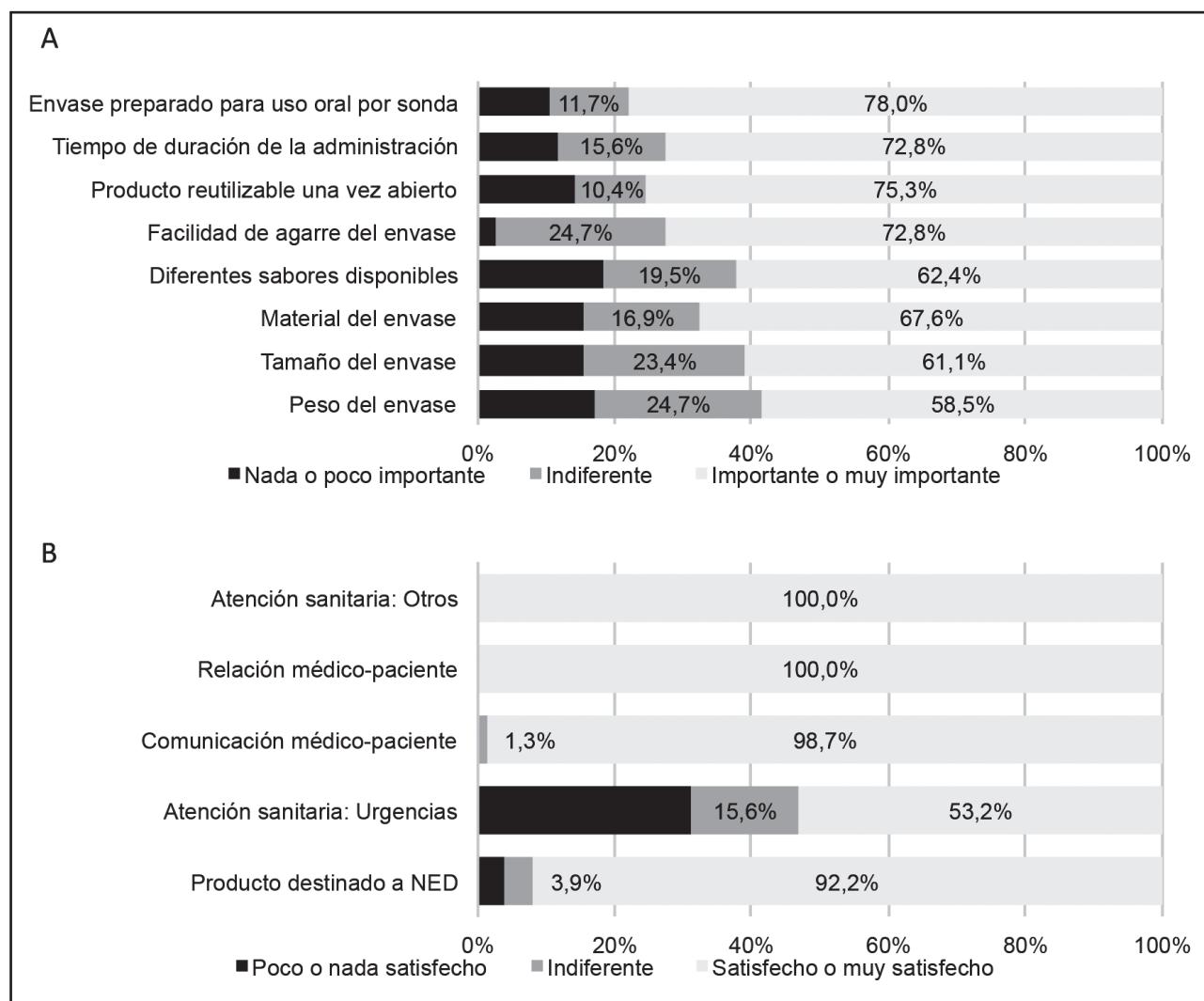


Figura 2.

Respuesta de los cuidadores (n=77) al cuestionario *ad hoc*. A. Importancia otorgada a las características secundarias de la NED. B. Satisfacción por distintos aspectos de la NED.

dadores al cuestionario genérico EQ-5D de calidad de vida. De acuerdo al índice kappa de Cohen obtenido en este estudio ($\kappa = 0,340$), existía una cierta concordancia entre ambos, aunque esta era débil. Es decir, el cuidador comprendía hasta cierto punto la calidad de vida percibida por el paciente.

En el presente estudio se ha realizado un análisis con el grupo de pacientes que sí podía responder de manera independiente y sus cuidadores para comprobar la proximidad de sus respuestas. En todos los casos se ha encontrado concordancia paciente-cuidador. Mientras que esta fue moderada en el EED y en el cuestionario *ad hoc* de importancia, la concordancia llegó a ser buena en el cuestionario de satisfacción. Estos valores permiten afirmar que, en general, los cuidadores incluidos en el estudio conocían bien las necesidades del paciente a su cargo.

Aunque siempre es necesaria cierta cautela al hablar de la representatividad de la muestra en los estudios observacionales (24), cabe

destacar la similitud de las características clínicas de los pacientes evaluados en el estudio con las esperables en la población diana (5).

Como conclusión, y en base a los resultados presentados, podemos afirmar que los cuidadores son buenos representantes del paciente en lo que a sus necesidades y preferencias se refiere. Según los mismos, la NED ideal mostraría una buena adaptabilidad a comorbilidades, buena tolerabilidad y un aporte adecuado de nutrientes y calorías con un envase fácil de manejar. Introducir estas preferencias en el desarrollo y selección de la NED puede mejorar la calidad de vida y el pronóstico de los pacientes.

AGRADECIMIENTOS

Este estudio ha sido financiado por Nestlé Health Sciences. Queremos agradecer a todos los pacientes, cuidadores y profe-

sionales que participaron en el estudio y han hecho posible esta publicación.

Los investigadores participantes han sido: Alejandro Sanz (Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza, España), Alfonso Vidal (Complejo Asistencial Universitario de León, León, España), Álvaro García (Hospital General La Mancha Centro, Ciudad Real, España), Álvaro Sillero (Hospital de Mérida, Mérida, España), Amparo Segura (Hospital Universitario Infanta Leonor, Madrid, España), Ana Artero (Hospital General Universitario de Valencia, Valencia, España), Ana Cantón (Hospital Universitario de Santiago de Compostela, Santiago de Compostela, España), Ana Riego (Hospital Universitario de Burgos, Burgos, España), Ana Zugasti (Complejo Hospitalario de Navarra, Navarra, España), Agustín Ángel Merchante (Hospital General Universitario de Castellón, Castellón, España), Ángela Martín (Hospital San Pedro, Logroño, España), Anna Bonada (Hospital Universitario Sant Joan de Reus, Tarragona, España), Bárbara Cánovas (Hospital Virgen de la Salud, Toledo, España), Beatriz Massa (Hospital General de Elche, Alicante, España), Belén González (Hospital Universitario Fundación Alcorcón, Madrid, España), Benito Blanco (Hospital General Nuestra Señora del Prado, Toledo, España), Benjamín Blanco (Hospital General Universitario de Elda, Alicante, España), Carlos Argente (Hospital Marina Baixa, Alicante, España), Carlos Pardo (Hospital Verge dels Lliris, Alicante, España), Carmen Arraiza (Complejo Hospitalario de Jaén, Jaén, España), Carmen Gil (Hospital Universitario Central de la Defensa Gómez Ulla, Madrid, España), Carmen Navarro (Hospital Universitario del Vinalopó, Alicante, España), Carmen Ripa (Hospital Universitario Donostia, Donostia-San Sebastián, España), Carmen Sánchez (Hospital Reina Sofía, Murcia, España), Ceferino Martínez (Hospital Universitario Central de Asturias, Asturias, España), Coral Montalbán (Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander, España), Cristina Abreu (Hospital General de Segovia, Segovia, España), Daniela Stefania Trifu (Hospital Universitario Príncipe de Asturias, Madrid, España), David Martín (Hospital Virgen de la Luz, Cuenca, España), Diego Bellido (Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol, A Coruña, España), Emilia Cancer (Hospital Universitario de Fuenlabrada, Madrid, España), Fatima Illán (Hospital General Universitario Morales Meseguer, Murcia, España), Flora Barreiro (Hospital Álvaro Cunqueiro, Vigo, España), Francisco Botella (Gerencia de Atención Integrada de Albacete, Albacete, España), Francisco J. Vilchez (Hospital Universitario Puerta del Mar, Cádiz, España), Francisco Pita (Complejo Hospitalario Universitario A Coruña, A Coruña, España), Francisco Villazón (Hospital Universitario Central de Asturias, Asturias, España), Gloria Creus (Hospital Universitario de Bellvitge, Barcelona, España), Gracia Enrich (Hospital d'Igualada, Barcelona, España), Iciar García (Hospital Universitario de Torrejón de Ardoz, Madrid, España), Ignacio García (Hospital Universitario Doctor Negrín, Las Palmas de Gran Canaria, España), Isabel Rebollo (Hospital Juan Ramón Jiménez, Huelva, España), Jose Antonio Irles (Hospital Universitario Nuestra Señora de Valme, Sevilla, España), José Antonio López (Hospital Universitario Virgen de la Victoria, Málaga, España), Jose Luis Delgado (Hospital Santos Reyes, Burgos, España), Juana M. Rabat (Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla, España), José Luis Pereira (Hospital Universitario Virgen

del Rocío, Sevilla, España), José Manuel García (Hospital Virgen de la Victoria y Hospital Quirónsalud, Málaga, España), Josefina Olivares (Hospital Son Llátzer, Mallorca, España), Juan José Silva (Hospital Universitario Puerto Real, Cádiz, España), Juan R Urgelés (Hospital Universitario Son Espases, Palma de Mallorca, España), Juani Carretero (Hospital de Zafra, Badajoz, España), Julia Álvarez (Hospital Universitario Príncipe de Asturias, Madrid, España), María Julia Ocón (Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza, España), Dolores del Olmo (Hospital Universitario Severo Ochoa, Madrid, España), Lucia Laborda (Hospital Universitario de Cruces, Vizcaya, España), María del Pilar Cao (Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela, Santiago de Compostela, España), Manuel Antón (Complejo Hospitalario de Cáceres, Cáceres, España), Manuel Delgado del Rey (Hospital General Universitario de Ciudad Real, Ciudad Real, España), M.^a Ángeles Valero (Hospital 12 de Octubre, Madrid, España), María Argente (Hospital Universitario y Politécnico La Fe, Valencia, España), María Blanca Martínez (Hospital Rey Juan Carlos, Madrid, España), M.^a Dolores Illa (Hospital Universitario Dr. Peset, Valencia, España), María Forga (Hospital Clínic, Barcelona, España), María José Molina (Hospital Universitario Reina Sofía, Córdoba, España), María José Tapia (Hospital Regional Universitario de Málaga, Málaga, España), María Lecha (Hospital Moises Broggi, Sant Joan Despí, España), María Merino (Hospital Universitario de Getafe, Madrid, España), María del Castañar García (Hospital Marqués de Valdecilla, Santander, España), María Concepción Terroba (Hospital Universitario Río Hortega, Valladolid, España), María Luisa Fernández (Complejo Hospitalario de Granada, Granada, España), Marta Ventosa (Hospital Río Hortega, Valladolid, España), Miguel Cambor (Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid, España), Miguel Civera (Hospital Clínico Universitario de Valencia, Valencia, España), Miguel León (Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid, España), Mónica Montserrat i Gil de Bernabé (Hospital Universitario de Bellvitge, Barcelona, España), M.^a Montserrat Chimeno (Hospital Virgen de la Concha, Zamora, España), Montserrat Gonzalo (Hospital Regional Universitario Carlos Haya, Málaga, España), Natalia C. Iglesias (Hospital Universitario de Basurto, Bilbao, España), Natalia Pérez (Hospital Clínico San Carlos, Madrid, España), Olga Sánchez-Vilar (Fundación Jiménez Díaz- Quironsalud, Madrid, España), Pablo Suárez (Hospital Universitario Nuestra Señora Candelaria, Santa Cruz de Tenerife, España), Patricia Díaz (Hospital Universitario Infanta Sofía, Madrid, España), Patricia Sorribes (Hospital Provincial de Castellón, Castellón, España), Pedro P. García (Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla, España), Rafael López (Hospital Universitario de Bellvitge, Barcelona, España), Rocío Campos del Portillo (Hospital Puerta de Hierro Majadahonda, Madrid, España), Rosa Burgos (Hospital Universitario Vall de Hebron, Barcelona, España), Gonzalo Rey (Hospital Universitario San Agustín, Asturias, España), Roser Trallero (Hospital de Sabadell, Sabadell, España), Samara Palma (Hospital Universitario La Paz, Madrid, España), Sandra Herranz (Hospital Universitario de Guadalajara, Guadalajara, España), Marta Santiago (Hospital Montecelo-Complejo Hospitalario de Pontevedra, Pontevedra, España), Silvia Forcano (Hospital Universitario y Politécnico La Fe, Valencia, España), Silvia

Mauri (Hospital Universitario Doctor Josep Trueta, Girona, España), Abel González (Hospital General Universitario de Ciudad Real, Ciudad Real, España), Silvia Veses (Hospital Universitario Doctor Peset, Valencia, España), Teodosia Muñoz de Escalona (Complejo Hospitalario Torrecárdenas, Almería, España), Tomás Martín (Hospital Universitario de Canarias, Canarias, España), Regina Palmeiro (Complejo Hospitalario Universitario de Vigo, Vigo, España), Victoria Luna (Hospital Virgen de las Nieves, Granada, España), Yaiza García (Hospital Universitario Insular, Gran Canaria, España), Yolanda García (Hospital de Galdakao, Bizkaia, España).

BIBLIOGRAFÍA

1. Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía de nutrición enteral domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/guiaNED.pdf>. Accedido en: septiembre 2016.
2. Real decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización (BOE 222).
3. Álvarez Hernández J, Peláez Torres N, Muñoz Jiménez A. Utilización clínica de la nutrición enteral. *Nutr Hosp* 2006;21(Supl. 2):87-99.
4. Wanden-Berghe C. Calidad, innovación y desarrollo tecnológico en nutrición enteral en el siglo XXI. *Nutr Hosp* 2015;31(Supl. 5):67-76.
5. Wanden-Berghe C, Álvarez J, Burgos R, et al. A home enteral nutrition (HEN); Spanish registry of NADYA-SENPE group; for the year 2013. *Nutr Hosp* 2015;31:2518-22.
6. Pérez LF, García-Mayor RV, Grupo de Trabajo de la Sociedad Gallega de Nutrición y Dietética. Situación actual de la nutrición enteral domiciliaria en Galicia. Estudio multicéntrico. *Nutr Hosp* 2001;16:257-61.
7. Olvera G, Tapia MJ, Colomo N, et al. Usefulness of the daily defined dose method to estimate trends in the consumption, costs and prevalence of the use of HEN. *Clin Nutr* 2009;28:285-90.
8. Klek S, Hermanowicz A, Dziwiszek G, et al. Home enteral nutrition reduces complications, length of stay, and health care costs: Results from a multicenter study. *Am J Clin Nutr* 2014;100:609-15.
9. Stratton RJ, Elia M. A cost-utility analysis in patients receiving enteral tube feeding at home and in nursing homes. *Clin Nutr* 2008;27:416-23.
10. Schneider SM, Pouget I, Staccini P, et al. Quality of life in long-term home enteral nutrition patients. *Clin Nutr* 2000;19:23-8.
11. Apezetxea A, Cuerda C, Virgili N, et al. Health related quality of life in patients receiving home enteral nutrition in Spain assessed by a specific questionnaire: NutriQoL®. *Value Health* 2014;17:A518.
12. Wanden-Berghe C. Calidad, innovación y desarrollo tecnológico en nutrición enteral en el siglo XXI. *Nutr Hosp* 2015;31(Supl. 5):67-76.
13. Wanden-Berghe C, María Martín P, Luengo Pérez LM, et al. Home enteral nutrition in Spain; NADYA registry 2011-2012. *Nutr Hosp* 2014;29:1339-44.
14. McPherson CJ, Wilson KG, Lobchuk MM, et al. Family caregivers' assessment of symptoms in patients with advanced cancer: Concordance with patients and factors affecting accuracy. *J Pain Symptom Manage* 2008;35:70-82.
15. Milne DJ, Mulder LL, Beelen HC, et al. Patients' self-report and family caregivers' perception of quality of life in patients with advanced cancer: How do they compare? *Eur J Cancer Care (Engl)* 2006;15:125-32.
16. Sneeuw KC, Sprangers MA, Aaronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *J Clin Epidemiol* 2002;55:1130-43.
17. Parker SM, Clayton M, Hancock K, et al. A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: Patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *J Pain Symptom Manage* 2007;34:81-93.
18. Wanden-Berghe C, Nolasco A, Planas M, et al. Health-related quality of life according to the main caregiver in patients with home nutritional support. *Med Clin (Barc)* 2008;13:131:281-4.
19. Instituto Nacional de Estadística (INE). Estimaciones de la población actual de España a 1 de enero de 2013. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft20%2Fe260&file=inebase&L=0>. Accedido en: Junio 2014.
20. Cochran WG. Sampling Techniques. 2nd ed. New York: John Wiley and Sons, Inc; 1963.
21. Bridges JFP, Hauber AB, Marshall D, et al. Conjoint analysis applications in Health-a checklist: A report of the ISPOR good research practices for Conjoint Analysis task force. *Value Health* 2011;14:403-13.
22. Aizaki H. Basic functions for supporting an implementation of choice experiments in R. *J Stat Softw* 2012;50:1-24.
23. R Core Team (2015). R: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. Disponible en: <http://www.R-project.org/>.
24. IBM Corp. Released 2011. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 20.0. Armonk, NY: IBM Corp.
25. McFadden D. Conditional logit analysis of qualitative choice behavior. En: P Zarembka (ed.). *Frontiers in Econometrics*. Nueva York: Academic Press; 1974. pp. 105-42.
26. Therneau TM. Package "survival". Disponible en: <https://cran.r-project.org/web/packages/survival/survival.pdf>. Accedido en: Junio 2015.
27. Hauber B, González JM, Groothuis-Oudshoorn KGM, et al. Conjoint analysis statistical analysis. An ISPOR Conjoint Analysis Good Research Practices Task Force Report. Draft for review. Disponible en: <http://www.ispor.org/taskforces/documents/ISPOR-Conjoint-Analysis-Statistical-Analysis-GRP-TF-Report-DRAFT-for-REVIEW.pdf>. Accedido en: Septiembre 2016.
28. Clark MD, Determan D, Petrou S, et al. Discrete choice experiments in health economics: A review of the literature. *PharmacoEconomics* 2014;32:883-902.
29. Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics* 1977;33:159-74.
30. Umesh UN, Peterson RA, Sauber MH. Interjudge agreement and the maximum value of kappa. *Educ Psychol Meas* 1989;49:835-50.
31. VassarStats. Website of statistical computation. 2015. Disponible en: <http://vassarstats.net>. Accedido en: Junio 2015.
32. Darmon P, Karsegard VL, Nardo P, et al. Oral nutritional supplements and taste preferences: 545 days of clinical testing in malnourished in-patients. *Clin Nutr* 2008;27:660-5.
33. Rubio MA, López Arrieta J, Ruiz M, et al. Design and validation of a scale to assess preferences of type 2 diabetic patients towards different nutritional supplements. *Nutr Hosp* 2008;23:253-62.