

## **VARIABLES BASE ELA FEBRERO 2020**

La idea sería recortar el número de variables y realizar un único registro por pacientes eliminando los seguimientos que hace que el manejo de la base sea más complejo para los pacientes.

En el siguiente documento iré exponiendo la nueva organización de variables: **variables únicas** (sólo se rellenan una única vez, por tanto, deberían estar en la primera página) y **variables de seguimiento** (Se generan todas las variables cinco veces para cinco cortes, de esta manera los que cargan los datos no tienen que poner el número seguimiento, sino que se les da hecho para poder estandarizar y facilitar el manejo de la base).

### **VARIABLES ÚNICAS:**

- Id\_SCLEDYN: Cualitativa
- Hospital: Desplegable
- Sexo: Cualitativa (Hombre/Mujer)
- Fecha Nacimiento: Fecha
- Inicio Seguimiento Nutrición: Fecha
- Tabaquismo: Cualitativa (Sí/No/Exfumador)
- Alcohol: Cualitativa (No/Moderado/Importante)
- Antecedentes Cardiovasculares: Cualitativa (Sí/No)
- Antecedentes Neumológicos: Cualitativa (Sí/No)
- Antecedentes Digestivos: Cualitativa (Sí/No)
- Antecedentes Oncológico: Cualitativa (Sí/No)
- Medio: Cualitativa (Urbano/Rural)
- Enfermedad Motoneurona: Cualitativa (ELA/Esclerosis Lateral Primaria/Otras)
- Tipo ELA: Cualitativa (Espinal/Bulbar/Mixta)
- Fecha Inicio Síntomas: Fecha
- Síntomas Inicio: Cualitativa (Alteración Movilidad/Disartria/Disfagia/Otros)
- Fecha Diagnóstico ELA: Fecha
- Peso habitual: Cuantitativa (kg)
- Talla: cuantitativa (metros)
- Disfagia: Cualitativa (Sí/No)
- Fecha Inicio Disfagia: Fecha
- Portador sonda enteral: Cualitativa (Sí/No)
- Tipo de sonda enteral: Cualitativa (Sonda nasogástrica, PEG, GIR, Gastrostomía quirúrgica, yeyunostomía, gastroyeyunostomía)
- Fecha implantación sonda: Fecha
- cPAP: Cualitativa (Sí/No)
- Fecha cPAP: fecha
- Éxito: Cualitativa (Sí/No)
- Fecha Éxito: Fecha

### **VARIABLES SEGUIMIENTO:**

- VISITA INICIAL (Visita 0):
  - o Fecha0: Fecha
  - o Institucionalizado0: Cualitativa (Sí/No)
  - o Peso0: Cuantitativa (kg)
  - o Circunferencia braquial0: Cuantitativa (cm)
  - o Circunferencia pantorrilla0: Cuantitativa (cm)
  - o Dinamometría0: cuantitativa (kg)

- ValoraciónGlobalSubjetiva0: Cualitativa (A/B/C)
- EAT-100: Cuantitativa
- Calidad de Vida (ALSFRS)0: Cuantitativa
- Nutrición enteral0: Cualitativa (Sí/No)
- Tipo nutrición enteral0: Cualitativa (Completa/Suplementos)
- Tipo macronutrientes enteral0: Cualitativa (Polimérica/Oligomérica)
- Densidad Calórica enteral0: Cualitativa (Normocalórica/Hiperclórica)
- Carga Proteica enteral0: Cualitativa (Normoproteica/Hiperproteica)
- Fibra Enteral0: Cualitativa (Fibra/No Fibra)
- Preparado NE comercial0: texto libre
- Resistencia0 (ohmnios): Cuantitativa
- Reactancia0 (ohmnios): Cuantitativa
- Ángulo de Fase0: Cuantitativa (°)
- Masa Grasa0 (kg): Cuantitativa
- Masa Libre de Grasa0 (kg): Cuantitativa
- Ingresos0: Cualitativa (Sí/No)
- NumIngresos0: Cuantitativa
- DíasIngreso0: Cuantitativa
- Complicaciones0: Cualitativa (Sí/No)
- Complicaciones digestivas0: Cualitativa (Sí/No)
- Complicaciones gastrostomía0: Cualitativa (Sí/No)
- Compliaciones respiratorias0: Cualitativa (Sí/No)
- Complicaciones metabólicas0: Cualitativa (Sí/No)
- VISITA 6 MESES (Visita 1):
  - Fecha1: Fecha
  - Institucionalizado1: Cualitativa (Sí/No)
  - Peso1 (kg): Cuantitativa
  - Circunferencia braquial1 (cm): Cuantitativa
  - Circunferencia pantorrilla1 (cm): Cuantitativa
  - Dinamometría1 (kg): cuantitativa
  - ValoraciónGlobalSubjetiva1: Cualitativa (A/B/C)
  - EAT-101: Cuantitativa
  - Calidad de Vida (ALSFRS)1: Cuantitativa
  - Nutrición enteral1: Cualitativa (Sí/No)
  - Tipo nutrición enteral1: Cualitativa (Completa/Suplementos)
  - Tipo macronutrientes enteral1: Cualitativa (Polimérica/Oligomérica)
  - Densidad Calórica enteral1: Cualitativa (Normocalórica/Hiperclórica)
  - Carga Proteica enteral1: Cualitativa (Normoproteica/Hiperproteica)
  - Fibra Enteral1: Cualitativa (Fibra/No Fibra)
  - Preparado NE comercial1: texto libre
  - Resistencia1 (ohmnios): Cuantitativa
  - Reactancia1 (ohmnios): Cuantitativa
  - Ángulo de Fase1 (°): Cuantitativa
  - Masa Grasa1 (kg): Cuantitativa
  - Masa Libre de Grasa1 (kg): Cuantitativa
  - Ingresos1: Cualitativa (Sí/No)
  - NumIngresos1: Cuantitativa
  - DíasIngreso1: Cuantitativa

- Complicaciones1: Cualitativa (Sí/No)
- Complicaciones digestivas1: Cualitativa (Sí/No)
- Complicaciones gastrostomía1: Cualitativa (Sí/No)
- Complicaciones respiratorias1: Cualitativa (Sí/No)
- Complicaciones metabólicas1: Cualitativa (Sí/No)
- VISITA 12 MESES (Visita 2):
  - Fecha2: Fecha
  - Institucionalizado2: Cualitativa (Sí/No)
  - Peso2 (kg): Cuantitativa
  - Circunferencia braquial2 (cm): Cuantitativa
  - Circunferencia pantorrilla2 (cm): Cuantitativa
  - Dinamometría2 (kg): cuantitativa
  - ValoraciónGlobalSubjetiva2: Cualitativa (A/B/C)
  - EAT-102: Cuantitativa
  - Calidad de Vida (ALSFRS)2: Cuantitativa
  - Nutrición enteral2: Cualitativa (Sí/No)
  - Tipo nutrición enteral2: Cualitativa (Completa/Suplementos)
  - Tipo macronutrientes enteral2: Cualitativa (Polimérica/Oligomérica)
  - Densidad Calórica enteral2: Cualitativa (Normocalórica/Hiperclórica)
  - Carga Proteica enteral2: Cualitativa (Normoproteica/Hiperproteica)
  - Fibra Enteral2: Cualitativa (Fibra/No Fibra)
  - Preparado NE comercial2: texto libre
  - Resistencia2 (ohmnios): Cuantitativa
  - Reactancia2 (ohmnios): Cuantitativa
  - Ángulo de Fase2 (°): Cuantitativa
  - Masa Grasa2 (kg): Cuantitativa
  - Masa Libre de Grasa2 (kg): Cuantitativa
  - Ingresos2: Cualitativa (Sí/No)
  - NumIngresos2: Cuantitativa
  - DíasIngreso2: Cuantitativa
  - Complicaciones2: Cualitativa (Sí/No)
  - Complicaciones digestivas2: Cualitativa (Sí/No)
  - Complicaciones gastrostomía2: Cualitativa (Sí/No)
  - Compliaciones respiratorias2: Cualitativa (Sí/No)
  - Complicaciones metabólicas2: Cualitativa (Sí/No)
- VISITA 24 MESES (Visita 3):
  - Fecha3: Fecha
  - Institucionalizado3: Cualitativa (Sí/No)
  - Peso3 (kg): Cuantitativa
  - Circunferencia braquial3 (cm): Cuantitativa
  - Circunferencia pantorrilla3 (cm): Cuantitativa
  - Dinamometría3 (kg): cuantitativa
  - ValoraciónGlobalSubjetiva3: Cualitativa (A/B/C)
  - EAT-103: Cuantitativa
  - Calidad de Vida (ALSFRS)3: Cuantitativa
  - Nutrición enteral3: Cualitativa (Sí/No)
  - Tipo nutrición enteral3: Cualitativa (Completa/Suplementos)
  - Tipo macronutrientes enteral3: Cualitativa (Polimérica/Oligomérica)

- Densidad Calórica enteral3: Cualitativa (Normocalórica/Hipercaleórica)
  - Carga Proteica enteral3: Cualitativa (Normoproteica/Hiperproteica)
  - Fibra Enteral3: Cualitativa (Fibra/No Fibra)
  - Preparado NE comercial3: texto libre
  - Resistencia3 (ohmnios): Cuantitativa
  - Reactancia3 (ohmnios): Cuantitativa
  - Ángulo de Fase3 (°): Cuantitativa
  - Masa Grasa3(kg): Cuantitativa
  - Masa Libre de Grasa3 (kg): Cuantitativa
  - Ingresos3: Cualitativa (Sí/No)
  - NumIngresos3: Cuantitativa
  - DíasIngreso3: Cuantitativa
  - Complicaciones3: Cualitativa (Sí/No)
  - Complicaciones digestivas3: Cualitativa (Sí/No)
  - Complicaciones gastrostomía3: Cualitativa (Sí/No)
  - Complicaciones respiratorias3: Cualitativa (Sí/No)
  - Complicaciones metabólicas3: Cualitativa (Sí/No)
- VISITA 60 MESES (Visita 4):
- Fecha4: Fecha
  - Institucionalizado4: Cualitativa (Sí/No)
  - Peso4 (kg): Cuantitativa
  - Circunferencia braquial4 (cm): Cuantitativa
  - Circunferencia pantorrilla4 (cm): Cuantitativa
  - Dinamometría4 (kg): cuantitativa
  - ValoraciónGlobalSubjetiva4: Cualitativa (A/B/C)
  - EAT-104: Cuantitativa
  - Calidad de Vida (ALSFERS)4: Cuantitativa
  - Nutrición enteral4: Cualitativa (Sí/No)
  - Tipo nutrición enteral4: Cualitativa (Completa/Suplementos)
  - Tipo macronutrientes enteral4: Cualitativa (Polimérica/Oligomérica)
  - Densidad Calórica enteral4: Cualitativa (Normocalórica/Hipercaleórica)
  - Carga Proteica enteral4: Cualitativa (Normoproteica/Hiperproteica)
  - Fibra Enteral4: Cualitativa (Fibra/No Fibra)
  - Preparado NE comercial4: texto libre
  - Resistencia4 (ohmnios): Cuantitativa
  - Reactancia4 (ohmnios): Cuantitativa
  - Ángulo de Fase4 (°): Cuantitativa
  - Masa Grasa4 (kg): Cuantitativa
  - Masa Libre de Grasa4 (kg): Cuantitativa
  - Ingresos4: Cualitativa (Sí/No)
  - NumIngresos4: Cuantitativa
  - DíasIngreso4: Cuantitativa
  - Complicaciones4: Cualitativa (Sí/No)
  - Complicaciones digestivas4: Cualitativa (Sí/No)
  - Complicaciones gastrostomía4: Cualitativa (Sí/No)
  - Complicaciones respiratorias4: Cualitativa (Sí/No)
  - Complicaciones metabólicas4: Cualitativa (Sí/No)

Adjunto Links interesantes para la medición en la consulta de alguna de las variables:

- Test de Disfagia EAT-10: <https://www.nestlehealthscience.es/herramientas-para-profesionales/eat-10-tool>
- Valoración Global Subjetiva: <https://www.seen.es/nutricion-interactiva/Valoracionsubjetivaglobal.html>