

Original

Registro Nacional de la nutrición parenteral domiciliaria del año 2002

J. M. Moreno, M. Planas, M. Lecha, N. Virgili, P. Gómez-Enterría, J. Ordóñez, C. de la Cuerda, A. Apezetxea, E. Martí, P. P. García Luna, M. T. Forga, A. Pérez de la Cruz, A. Muñoz, P. Bayo, A. Rodríguez, J. Chamorro, A. Bonada, L. M. Luengo, C. Pedrón y R. M. Parés

Grupo de Trabajo NADYA-SENPE.

Resumen

Objetivo: Comunicar los resultados del registro sobre Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) del grupo de Trabajo NADYA-SENPE, correspondientes al año 2002.

Material y métodos: Recopilación de los datos del registro introducidos por las Unidades responsables de la atención de los pacientes con NPD. Se trata de un registro "on-line" disponible para los usuarios autorizados en la página web del grupo (www.nadya-senpe.com). Se recogen datos epidemiológicos, diagnóstico, vía de acceso, complicaciones, ingresos hospitalarios, grado de incapacidad y evolución a 31 de diciembre de 2002.

Resultados: Se recogieron datos de 74 pacientes (56,8% mujeres y 43,2% hombres) pertenecientes a 18 centros hospitalarios. La edad media de los pacientes adultos fue de $49,4 \pm 15,5$ años; mientras que fue de $2,3 \pm 1,1$ años para los menores de 14 años ($n = 3$ pacientes). Las enfermedades que motivaron el uso de NPD fueron la isquemia mesentérica (29,7%), seguida de enfermedad neoplásica (16,2%), enteritis rádica (12,2%), alteraciones de la motilidad (8,1%) y enfermedad de Crohn (5,4%). Los catéteres tunelizados fueron empleados en el 52,7% de los casos, frente al 36,5% de reservorios subcutáneos. La duración media del tratamiento ha sido de $8,7 \pm 4,4$ meses; el 68,9% de los pacientes habían permanecido con NPD por un periodo superior a los 6 meses, y un 41,9% más de un año. El seguimiento del paciente fue mayoritariamente realizado desde el hospital de referencia (87,8%), y el 12,5% restante por el equipo de atención domiciliaria. En ningún caso el paciente fue seguido por el equipo de atención primaria o por otros especialistas distintos de los que indicaron el soporte nutricional. Se presentaron complicaciones relacionadas con el tratamiento nutritivo en 94 ocasiones. De las complicaciones, las que se presentaron con más frecuencia fueron las infecciosas. Estas complicaciones signifi-

THE YEAR 2002 NATIONAL REGISTER ON HOME-BASED PARENTERAL NUTRITION

Abstract

Aim: To report on the results of the Registry on Home-based Parenteral Nutrition (HPN) of the NADYA-SENPE working group, corresponding to the year 2002.

Materials and method: Compilation of the registry data loaded by the Units in charge of HPN patients care. It consists of an on-line registry available to the registered users of the group's web page (www.nadya-senpe.com). Epidemiological, diagnostic, access route, complications, hospital admissions, degree of disability, and course until December 31st of 2002.

Results: Data from 74 patients were gathered (56.8% women and 43.2% men), from 18 hospital centers. Mean age of adult patients was 49.4 ± 15.5 years and 2.3 ± 1.1 years for patients younger than 14 years ($n = 3$ patients). Diseases that prompted the use of HPN were mesenteric ischemia (29.7%), followed by neoplasms (16.2%), radiation enteritis (12.2%), motility impairments (8.1%), and Crohn's disease (5.4%). Tunneled catheters were used in 52.7% of cases, as compared to 36.5% of subcutaneous reservoirs. Mean treatment duration was 8.7 ± 4.4 months; 68.9% of patients remained on HPN for a duration longer than 6 months, and in 41.9% longer than one year. Patients' follow-up was mainly done from the reference hospital (87.8%), and the remaining patients (12.5%) by the home care team. In no case patients were followed by the primary care team or other specialists than the ones that prescribed nutritional support. In 94 cases there were complications related to nutritional therapy. The more frequent complications presented were infectious. These complications represented 1.84 admissions per patient. The mean number of visits was 12.9 per patient (10.2 routine visits and 2.7 emergency visits). At the end of the year, we observed that 74.3% patients stayed in the program, whereas in the remaining 23.6% HPN had been discontinued. The main causes for discontinuation were death (52.9%), and switch to oral diet (23.5%) or enteral nutrition (11.8%). With regards to disability

Correspondencia: J. M. Moreno Villares
Unidad de Nutrición Clínica
Hospital 12 de Octubre
Ctra. de Andalucía, km. 5,400
28041 Madrid
E-mail: jmoreno.hdoc@salud.madrid.org

Recibido: 18-III-2005.
Aceptado: 30-III-2005.

ficaron 1,84 hospitalizaciones por paciente. El número medio de consultas fue de 12,9 consultas por paciente (10,2 rutinarias y 2,7 urgentes). Al finalizar el año, observamos que seguían en activo en el programa el 74,3% de los pacientes; mientras que el 23,6% restante la NPD había sido suspendida. Las principales causas de retirada fueron por éxitus (52,9%) y por pasar a depender de dieta oral (23,5%) o a nutrición enteral (11,8%). En cuanto al grado de incapacidad, el 16,1% estaban confinados en silla o cama y el 17,6% no presentaba ningún grado de incapacidad o sólo una leve incapacidad social

Conclusiones: Observamos un mantenimiento en la tasa de prevalencia de NPD en España (1,8 pacientes/millón de habitantes). La causa principal de empleo fue el síndrome de intestino corto secundario a patología vascular, seguido del cáncer. Las complicaciones asociadas al tratamiento nutricional fueron frecuentes, especialmente las de causa infecciosa.

(*Nutr Hosp* 2005, 20:249-253)

Palabras clave: *Nutrición parenteral. Atención domiciliaria. Catéter. Fracaso intestinal. Bacteriemia.*

Introducción

Fieles al compromiso contraído con la constitución del grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA) de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE) en el año 1992, revisamos la actividad referente a los pacientes con Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) correspondientes al año 2002 como se había hecho con los años precedentes^{1,2}. Estos resultados están además disponibles en la página web del grupo (www.nayvasenpe.com). Señalábamos el año pasado la importancia de obtener registros fiables, comentarios que no han perdido vigencia.

La NPD, a diferencia de la nutrición enteral domiciliaria, no está legislada en nuestro país. Por lo tanto no existen centros reconocidos oficialmente como proveedores de este servicio, ni existe como tal un programa o una cartera de servicios en NPD de carácter nacional. Los datos del registro se obtienen por la comunicación voluntaria desde las Unidades de Nutrición Clínica de nuestros hospitales. Este carácter voluntario implica que los datos obtenidos no significan la totalidad de pacientes con NPD, aunque consideramos que son altamente representativos de la situación real.

Describimos a continuación los datos correspondientes a NPD en el año 2002.

Material y métodos

El registro de pacientes se realiza a través de la página web del grupo. Cada equipo de Nutrición Clínica

tiene acceso al registro y a los datos acumulados de su propio centro mediante una clave de acceso individualizada. Los datos se recogen habitualmente durante el primer semestre del año en curso. De cada paciente se recogen los siguientes datos: epidemiológicos, diagnóstico que motivó el inicio del tratamiento, vía de acceso, pauta de administración, complicaciones e ingresos, grado de incapacidad y evolución de cada paciente a 31 de diciembre. No se trata, por tanto, de un registro longitudinal de seguimiento sino de un registro transversal, realizado a 31 de diciembre, de la actividad en NPD realizada a lo largo de un año.

Conclusions: We observed a sustained HPN prevalence rate in Spain (1.8 patient pmp). The main cause for its use was short bowel syndrome secondary to vascular disease, followed by cancer. Complications associated to nutritional therapy were common, especially of infectious origin.

(*Nutr Hosp* 2005, 20:249-253)

Key words: *Parenteral nutrition. Home-based care. Catheter. Intestinal failure. Bacteriemia.*

tiene acceso al registro y a los datos acumulados de su propio centro mediante una clave de acceso individualizada. Los datos se recogen habitualmente durante el primer semestre del año en curso. De cada paciente se recogen los siguientes datos: epidemiológicos, diagnóstico que motivó el inicio del tratamiento, vía de acceso, pauta de administración, complicaciones e ingresos, grado de incapacidad y evolución de cada paciente a 31 de diciembre. No se trata, por tanto, de un registro longitudinal de seguimiento sino de un registro transversal, realizado a 31 de diciembre, de la actividad en NPD realizada a lo largo de un año.

Resultados

Se recogieron datos de 74 pacientes (56,8% mujeres y 43,2% hombres) pertenecientes a 18 centros hospitalarios. La edad media de los pacientes adultos fue de $49,4 \pm 15,5$ años; mientras que fue de $2,3 \pm 1,1$ años para los menores de 14 años ($n = 3$ pacientes). La distribución por edades se muestra en la figura 1. Las enfermedades que han motivado el uso de NPD han sido la isquemia mesentérica (29,7%), seguida de enfermedad neoplásica (16,2%), enteritis rídica (12,2%), alteraciones de la motilidad (8,1%) y enfermedad de Crohn (5,4%) (fig. 2). Los catéteres tunelizados fueron empleados en el 52,7% de los casos, frente al 36,5% de reservorios subcutáneos. En un 11% de los casos se utilizaron otros catéteres. La administración fue cíclica nocturna en un 83,8%, cíclica diurna en el 4,0% de casos y continua a lo largo de 24 horas en el 10,8%. La duración media del tratamiento ha sido de $8,7 \pm 4,4$ meses; el 68,9% de los pacientes

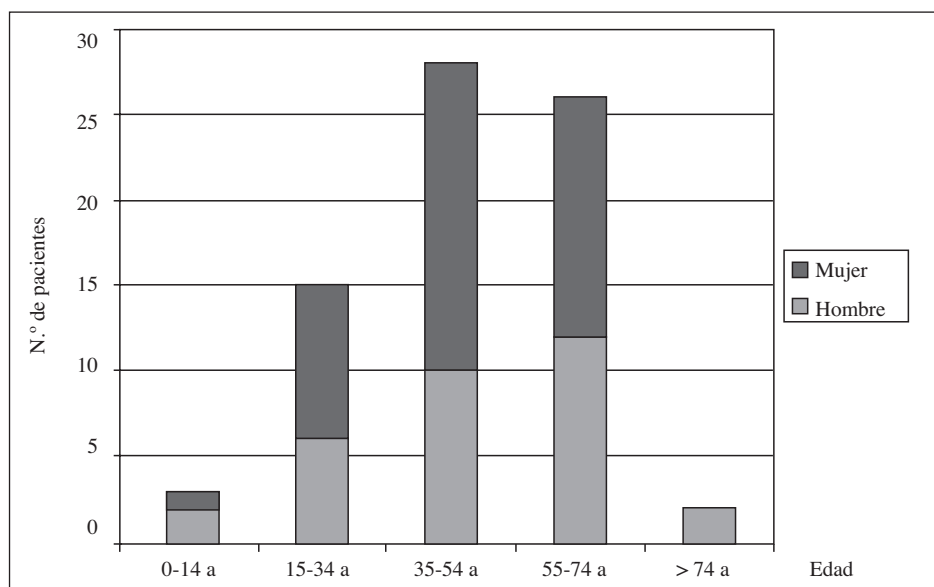


Fig. 1.—Prevalencia de nutrición parenteral domiciliar en el año 2002, por grupos de edad.

habían permanecido con NPD por un periodo superior a los 6 meses, y un 41,9% más de un año. Las farmacias hospitalarias suministraron las soluciones de NPD con más frecuencia que el Nutriservice (86,5% versus 10,8%); mientras que el material fungible fue proporcionado por el hospital de referencia para el 78,4% de los pacientes. El seguimiento del paciente fue mayoritariamente realizado desde el hospital de referencia (87,8%), y el 12,5% restante por el equipo de atención domiciliar. En ningún caso el paciente fue seguido por el equipo de atención primaria o por otros especialistas distintos de los que indicaron el soporte nutricional. Se presentaron complicaciones relacionadas con el tratamiento nutritivo en 94 ocasiones (fig. 3). De las complicaciones, las que se presentaron con más frecuencia fueron las infecciosas. Estas complicaciones significaron 1,84 hospitalizaciones por paciente. El número medio de consultas fue de 12,9 consultas por paciente (10,2 rutinarias y 2,7 urgentes). Al

finalizar el año, observamos que seguían en activo en el programa el 74,3% de los pacientes; mientras que el 23,6% restante la NPD había sido suspendida. Las principales causas de retirada fueron por éxitus (52,9%) y por pasar a depender de dieta oral (23,5%) o a nutrición enteral (11,8%). En cuanto al grado de incapacidad, el 16,1% estaban confinados en silla o cama y el 17,6% no presentaba ningún grado de incapacidad o sólo una leve incapacidad social. Se consideró que el 18,9% de los pacientes en NPD eran subsidiarios de trasplante intestinal (14 pacientes).

Discusión

Los primeros pacientes con NPD en España datan de mediados de los 1980s, aunque no es hasta la aparición del registro NADYA en 1992 cuando comienzan a disponerse de datos de prevalencia. Desde entonces y gracias a la desinteresada colaboración de los miembros

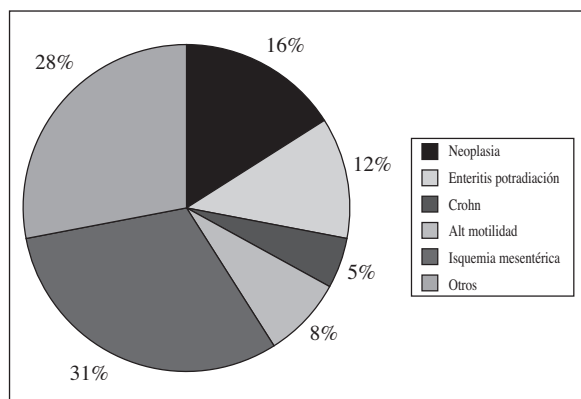


Fig. 2.—Enfermedad de base en pacientes con Nutrición parenteral domiciliar en el año 2002.

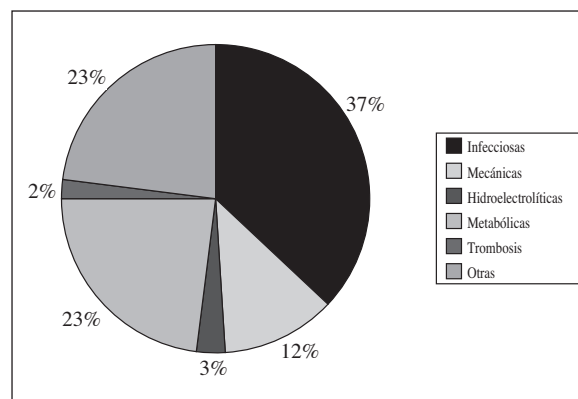


Fig. 3.—Complicaciones asociadas al soporte nutricional en pacientes con Nutrición parenteral domiciliar en el año 2002.

bros de las Unidades de Nutrición Clínica responsables de estos enfermos se han podido publicar datos anuales de la frecuencia de uso. Las cifras de prevalencia para el año 2002 fueron de 1,8 pacientes por millón de habitantes, en una línea discretamente creciente como ya constatamos años anteriores, y lejos de la frecuencia de Estados Unidos³ o de otros países europeos^{4,6}.

Aunque tenemos en cuenta las limitaciones de un registro voluntario de una actividad sobre la que no existe legislación específica, consideramos estas cifras representativas de lo que sucede en España. Pese a que la accesibilidad a los programas de NPD debería ser similar en todo el país, los registros de los últimos años muestran que casi el 70% de los pacientes se concentran en hospitales de Madrid y Barcelona, y que cinco centros (Vall d'Hebrón y Bellvitge en Barcelona, La Paz y 12 de Octubre en Madrid y Hospital Central de Asturias) comunicaron el 64% de todos los pacientes registrados en el año 2001 (55% en el año 2002). A diferencia del sistema francés, no existen hospitales de referencia para NPD, por lo que cada centro puede desarrollar un programa a su conveniencia. Tampoco existen centros especializados en el diagnóstico y tratamiento de la Insuficiencia Intestinal. Curiosamente, sí que existe esta aprobación para el desarrollo de programas de Transplante Intestinal. Hasta la fecha la nutrición parenteral está contemplada dentro de las prestaciones de ámbito hospitalario contenidas en la Ley de Sanidad de 1985. La nutrición enteral, por el contrario, está regulada por Orden Ministerial de 2 de junio de 1998 y de su actualización se encarga una Comisión de seguimiento dependiente del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Sanidad.

Al igual que en los registros de los últimos años la isquemia intestinal es la indicación más frecuente seguida de otras causas de insuficiencia intestinal benigna: enteritis postirradiación, alteraciones de la motilidad y enfermedad de Crohn. En el último registro del Grupo Europeo de Nutrición Artificial Domiciliaria de ESPEN, sobre 1.117 pacientes de 9 países, la enfermedad de Crohn es la indicación más frecuente seguida de la isquemia intestinal de causa vascular⁷. En los datos de NADYA de 2002 se aprecia un descenso significativo en el porcentaje de pacientes con cáncer activo que reciben NPD. No obstante, en números absolutos continúa siendo la segunda indicación más frecuente. Se han publicado recientemente la experiencia de dos grupos españoles en el cuidado de estos pacientes^{8,9}. Estas diferencias en la indicación parecen reflejar una tendencia europea que se caracteriza por mayor presencia de la enfermedad inflamatoria en los países anglosajones y del norte de Europa y mayor uso en pacientes con cáncer en los del sur (España, Italia, Francia); mientras que la enfermedad vascular y otras indicaciones se distribuyen de forma similar en toda Europa. En el paciente pediátrico la indicación más frecuente es el síndrome de intestino corto, en general

debido a alguna malformación congénita o como secuelas de una enterocolitis necrosante, en casi la mitad de los casos¹⁰. Lamentablemente el registro de 2002 sólo recoge 3 pacientes pediátricos.

Los catéteres tunelizados continúan siendo los más utilizados, aunque los implantados suponen algo más del 35%, aproximadamente en el doble de casos que el número de pacientes con cáncer. De las características de nuestro registro no podemos deducir el perfil de pacientes que utilizan un reservorio frente a los que usan un catéter tunelizado, ni la frecuencia de complicaciones. Alrededor del 10% de pacientes utilizan otros tipos de accesos venosos, probablemente catéteres percutáneos de corta duración o vías venosa centrales de abordaje periférico (epicutáneos o drums).

El apoyo logístico, tanto en lo que se refiere a suministro del material como a la provisión de las soluciones de nutrición parenteral (NP) se hace fundamentalmente a través del Hospital de referencia. Aunque existe un sistema de Home Care que puede elaborar y entregar las bolsas de NP en el domicilio del paciente, se utiliza de una forma muy reducida (10% de todos los pacientes).

Es difícil establecer una comparación sobre la frecuencia de complicaciones al no disponer de la duración total de la NPD en el total de pacientes registrados, aunque las cifras de complicaciones en nuestros pacientes están por encima de la media de complicaciones de registros o series amplias (tabla I)¹¹.

Las readmisiones hospitalarias asociadas al tratamiento nutricional en nuestra serie fueron de 1,84 por paciente, cifra ligeramente superior a la de nuestro grupo el año anterior (1,34 por paciente), de ellas dos tercios se debieron a complicaciones asociadas al tratamiento nutricional y un tercio relacionadas con la enfermedad de base. Se presentaron complicaciones infecciosas en 34 pacientes, lo que significa una frecuencia de 0,46 episodios por paciente.

Las características del registro no nos permiten hacer ninguna estimación sobre la duración de la NPD y, por tanto, no podemos señalar la tasa de complicaciones por paciente y 1000 día de NP (o por año de NP)

Tabla I
Tasa de incidencia media de complicaciones
(modificado de referencia 11)

Complicación	Nº de episodios por paciente y año (media e intervalo de confianza 95%)
Sepsis	0,34 (0,32-0,37)
Obstrucción	0,071 (0,059-0,083)
Trombosis venosa	0,027 (0,02-0,034)
Afectación hepática/biliar	
– Grave	0,024 (0,008-0,057)
– Moderada	0,42 (0,27-0,63)
Enfermedad metabólica ósea	0,05 (0,01-0,15)
Alteración hidroelectrolítica	0,12-0,61

para hacerlo comparativo con el de series europeas o norteamericanas.

En los últimos años hemos observado una tendencia creciente en el número de pacientes registrados con NPD, aunque la cifra de prevalencia se ve poco modificada (1,7 pacientes por millón de habitantes). Este aumento en el número de pacientes registrados se debe más a la incorporación al registro de nuevos centros que a un aumento en la actividad de los programas individuales de NPD. A pesar de que existe una gran dispersión en el número de centros que atienden a estos pacientes, es relativamente pequeño el número de hospitales que siguen a casi dos tercios de todos los pacientes.

Existe una tendencia creciente en favorecer la atención domiciliaria. Al tiempo se levantan voces de expertos que reclaman una valoración objetiva de los resultados con el fin de establecer objetivos adecuados y medibles^{12, 13}. La NPD no es ajena a esta filosofía. El primer paso para conseguir una valoración de estas características es la obtención de datos fiables de prevalencia. El grupo NADYA-SENPE ha venido implementando esta actividad en los últimos diez años y permiten hacer una clara radiografía del panorama español. Esperamos continuar en el futuro con este servicio y trabajar en la elaboración de protocolos y guías encaminados al cuidado de estos pacientes en la excelencia.

Referencias

1. Planas M, Castellá M, Moreno JM et al.: Registro Nacional de la Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) del año 2001. *Nutr Hosp* 2004, 19:139-143.
2. Planas M, Castellá M, León M y cols.: Nutrición parenteral domiciliaria (NPD): registro, NADYA. Año 2000. *Nutr Hosp* 2003; 18:29-33.
3. Howard L, Ament M, Fleming CR, Shike M, Steiger E: Current use and clinical outcome of home parenteral and enteral nutrition therapies in the United States. *Gastroenterology* 1995; 109:355-365.
4. Elia M, Stratton R, Russell C: Report of British Artificial Nutrition Survey 2001. Redditch, Worc.: Sovereign/BAPEN, 2002.
5. Van Gossum A, Bakker H, Bozzetti F et al.: Home parenteral nutrition in adults: a European multicentre survey in 1997. *Clin Nutr* 1999; 18:135-140.
6. Baxter JP, McKee RF: The Scottish home parenteral nutrition managed clinical network: one year on. *Clin Nutr* 2003; 22:501-504.
7. Staun M, Moreno JM, Bozzetti F et al.: Home parenteral nutrition in adults: A European Survey in 2003. *Clin Nutr* 2004; 23:916.
8. Moreno Villares JM, Gomis Muñoz P, Valero Zanuy MA, León Sanz M: Nutrición parenteral domiciliaria en pacientes con cáncer avanzado: experiencia en un solo centro a lo largo de diez años. *Nutr Hosp* 2004; 19:253-258.
9. Alonso Babarro A, Valero Cerdeira M, Cos Blanco A, Moya A, Gómez Candela C: Evaluación de un programa de nutrición parenteral domiciliaria en pacientes oncológicos terminales. *Nutr Hosp* 2004; 19:281-285.
10. Lyszkowska M, Moreno JM, Colomb V et al.: Experience in home parenteral nutrition in children from 15 European Countries. *Clin Nutr* 2004; 23:907-908.
11. Richards DM, Deeks JJ, Sheldon TA, Shaffer JL: Home parenteral nutrition: a systematic review. *Health Technol Assess* 1997; 1:1-59.
12. Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé. Health care technologies at home. Issues in organization and delivery in Québec. 2004; 1-101.
13. Parker G, Bhakta P, Lovett CA, Paisley S, Olsen R, Turner D, Young B: A systematic review of the costs and effectiveness of different models of pediatric home care. *Health technology Assessment* 2002; 6:1-118.