

Original

## Registro de la Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) en España de los años 2007, 2008 y 2009 (Grupo NADYA-SENPE)

C. Puiggrós<sup>1</sup>, C. Gómez-Candela, L. Chicharro<sup>1</sup>, C. Cuerda, N. Virgili, C. Martínez, J. M. Moreno, A. Pérez de la Cruz, J. Álvarez, L. M. Luengo, J. Ordóñez, C. Wanden-Berghe, D. Cardona, L. Laborda, C. Garde, C. Pedrón, L. Gómez, M. A. Penacho, M. A. Martínez-Olmos, A. Apezetxea, O. Sánchez-Vilar, B. Cánovas, Y. García, M. T. Forga, C. Gil y Grupo NADYA-SENPE

<sup>1</sup>Médico Adjunto. Unidad de Soporte Nutricional. Hospital Vall d'Hebrón. Barcelona.

### Resumen

**Objetivo:** Comunicar los datos del registro de Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) del grupo de trabajo NADYA-SENPE de los años 2007, 2008 y 2009.

**Material y métodos:** Recopilación de los datos del registro "on-line" introducidos por las Unidades responsables del seguimiento de la NPD desde el 1 de enero de 2007 al 31 de diciembre de 2009 dividido por años naturales.

**Resultados:** Año 2007: Se registraron 133 pacientes con NPD (61 hombres y 72 mujeres), de 21 hospitales. La edad media de los 119 pacientes mayores de 13 años fue de  $53,7 \pm 14,9$  años, y de  $3,6 \pm 3,6$  años la de los 14 pacientes que no los superaban. La patología más frecuente fue la neoplasia (24%) seguida de las alteraciones de la motilidad intestinal y la enteritis posradiación (ambas 14%). En el 43% de los casos el motivo de indicación fue el síndrome de intestino corto, seguido de malabsorción (27%) y obstrucción intestinal (23%). Los catéteres más utilizados fueron los tunelizados (69%) y los reservorios subcutáneos (27%). Las complicaciones más frecuentes fueron las sépticas relacionadas con el catéter con una tasa de 0,92 infecciones por cada mil días de NPD. La duración de la NPD fue superior a los dos años en el 50% de los casos. Al acabar el año seguía en activo el 71,4% de los pacientes; la muerte fue la principal causa de la finalización de la NPD (57,5%). El 26% de los pacientes se consideraron candidatos al trasplante intestinal.

Año 2008: Se registraron 143 pacientes con NPD (62 hombres y 81 mujeres), de 24 hospitales. La edad media de los 133 pacientes mayores de 13 años fue de  $54,7 \pm 13,9$  años, y de  $3,7 \pm 0,6$  años la de los 10 pacientes que no los superaban. La patología más frecuente fue la neoplasia (20%) seguida de la enteritis rídica (14%) y las alteraciones de la motilidad intestinal (13%). En el 44% de los casos el motivo de indicación fue el síndrome de intestino corto, seguido de malabsorción (28%) y obstrucción

### HOME PARENTERAL NUTRITION (HPN) REGISTRY IN SPAIN FOR THE YEARS 2007, 2008 AND 2009 (NADYA-SENPE GROUP)

#### Abstract

**Objective:** To report the data of the Home Parenteral Nutrition (HPN) registry of the NADYA-SENPE working group for the years 2007, 2008 and 2009.

**Methodology:** We compiled the data from the on-line registry introduced by the responsible Units for the monitoring of HPN from January 1<sup>st</sup> 2007 to December 31<sup>st</sup> 2009. Included fields were: age, sex, diagnosis and reason for HPN, access path, complications, beginning and end dates, complementary oral or enteral nutrition, activity level, autonomy degree, product and fungible material supply, withdrawal reason and intestinal transplant indication.

**Results:** 2007: 133 patients with HPN were registered (61 males and 72 females), belonging to 21 hospitals. Average age for the 119 patients older than 13 years old was  $53.7 \pm 14.9$  years, and  $3.6 \pm 3.6$  y. for the 14 patients under 14 years old. Most frequent pathology was neoplasm (24%), followed by intestinal motility disorders and actinic enteritis (14% both). The reason for HPN provision was short bowel syndrome (43%), malabsorption (27%), and intestinal obstruction (23%). Tunnelled catheters were mostly used (69%), followed by implanted port-catheters (27%). Catheter related infections were the most frequent complications, with a rate of 0.92 episodes/10<sup>3</sup> HPN days. HPN was provided for more than two years in 50% of the cases. By the end of 2007, 71.4% of the patients remained active; exitus was the most frequent reason to end HPN (57.5%). 26% of the patients were eligible for intestinal transplant.

2008: 143 patients with HPN were registered (62 males and 81 females), belonging to 24 hospitals. Average age for the 133 patients older than 13 years old was  $54.7 \pm 13.9$  years, and  $3.7 \pm 0.6$  y. for the 10 patients under 14 years old. Most frequent pathology was neoplasm (20%), followed by actinic enteritis (14%) and intestinal motility disorders (13%). The reason for HPN provision was short bowel syndrome (44%), malabsorption (28%), and intestinal obstruction (20%). Tunnelled catheters were mostly used (60%), followed by implanted port-catheters

**Correspondencia:** Carolina Puiggrós Llop.  
Hospital Universitario Vall d'Hebrón.  
Paseo Vall d'Hebrón, 119-129.  
08035 Barcelona.  
E-mail: cpuiggrós@v.hebron.es

Recibido: 16-X-2010.  
Aceptado: 22-X-2010.

intestinal (20%). Los catéteres más utilizados fueron los tunelizados (60%) y los reservorios subcutáneos (29%). Las complicaciones más frecuentes fueron las sépticas relacionadas con el catéter con una tasa de 0,50 infecciones por cada mil días de NPD. La duración de la NPD fue superior a los dos años en el 67% de los casos. Al acabar el año seguía en activo el 71,6% de los pacientes; la muerte fue la principal causa de la finalización de la NPD (52,4%). El 29% de los pacientes se consideraron candidatos al trasplante intestinal.

**Año 2009:** Se registraron 158 pacientes con NPD (62 hombres y 96 mujeres), de 24 hospitales. La edad media de los 149 pacientes mayores de 13 años fue de  $55,2 \pm 13,0$  años. La patología más frecuente fue la neoplasia (25%) seguida de la enteritis radica (12%) y las alteraciones de la motilidad intestinal (11%). En el 42% de los casos el motivo de indicaci3n fue el sndrome de intestino corto, seguido de malabsorci3n y obstrucci3n intestinal (ambas 23%). Los catéteres más utilizados fueron los tunelizados (60%) y los reservorios subcutáneos (36%). Las complicaciones más frecuentes fueron las sépticas relacionadas con el catéter con una tasa de 0,67 infecciones por cada mil días de NPD. La duraci3n de la NPD fue superior a los dos años en el 58% de los casos. Al acabar el año seguía en activo el 79,2% de los pacientes; el paso a alimentaci3n oral fue la principal causa de la finalizaci3n de la NPD (48%). El 23% de los pacientes se consideraron candidatos a trasplante intestinal.

**Conclusiones:** Se observa un aumento progresivo de los pacientes registrados respecto a años anteriores con una prevalencia muy variable segun comunidades autónomas. La principal patología sigue siendo la neoplasia, que ocupa el primer lugar desde 2003. Se aprecia una disminuci3n de las complicaciones sépticas relacionadas con el catéter en los dos últimos años, siendo la tasa de 2008 la más baja desde la creaci3n del registro.

(*Nutr Hosp.* 2011;26:220-227)

DOI:10.3305/nh.2011.26.1.4903

Palabras clave: *Nutrici3n parenteral domiciliaria. Registro. Grupo NADYA-SENPE.*

## Introducci3n

La NPD es una modalidad de soporte nutricional que permite la administraci3n de las mezclas de nutrici3n parenteral en el domicilio de los pacientes que no pueden cubrir sus necesidades nutricionales por la va digestiva. Esta tecnica supone ahorro de costes hospitalarios<sup>1</sup> y mejora en la calidad de vida<sup>2</sup> para los pacientes. En Espana los primeros pacientes en programa de NPD datan de 1985<sup>3,4</sup>, sin embargo hasta el ano 1992, fecha en la que se cre3 el grupo de Nutrici3n Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA) dentro de la Sociedad Espanola de Nutrici3n Parenteral y Enteral (SENPE), no hay registro de pacientes. A partir de 1992, en nuestro pas, anualmente se registran y publican por separado los datos de los pacientes tratados con nutrici3n parenteral o enteral domiciliaria. Al tratarse de registros voluntarios cabe esperar que éstos no incluyan los datos de todos los

(29%). Catheter related infections were the most frequent complications, with a rate of 0.50 episodes/10<sup>3</sup> HPN days. HPN was provided for more than two years in 67% of the cases. By the end of 2008, 71.6% of the patients remained active; exitus was the most frequent reason to end HPN (52.4%). 29% of the patients were eligible for intestinal transplant.

**2009:** 158 patients with HPN were registered (62 males and 96 females), belonging to 24 hospitals. Average age for the 149 patients older than 13 years old was  $55.2 \pm 13.0$  years. Most frequent pathology was neoplasm (25%), followed by actinic enteritis (12%) and intestinal motility disorders (11%). The reason for HPN provision was short bowel syndrome (42%), malabsorption, and intestinal obstruction (23% both). Tunnelled catheters were mostly used (60%), followed by implanted port-catheters (36%). Catheter related infections were the most frequent complications, with a rate of 0.67 episodes/10<sup>3</sup> HPN days. HPN was provided for more than two years in 58% of the cases. By the end of 2009, 79.2% of the patients remained active; full oral nutrition was the most frequent reason to end HPN (48%). 23% of the patients were eligible for intestinal transplant.

**Conclusions:** We observe an increase in registered patients with respect to previous years, with a very different prevalence among regions. Neoplasia remains as the main pathology since 2003. We observe a decrease in catheter-related infections in the last two years, being the 2008 rate the smallest since the register's beginning.

(*Nutr Hosp.* 2011;26:220-227)

DOI:10.3305/nh.2011.26.1.4903

Key words: *Home parenteral nutrition. Registry. NADYA-SENPE group.*

pacientes con soporte nutricional ambulatorio, pero es la unica herramienta de que disponemos para conocer la actividad nacional en este campo.

En octubre de 2005 se realiz3 una modificaci3n del registro de pacientes, tanto de nutrici3n enteral como de NPD, para mejorar su accesibilidad y explotaci3n de datos. En la pgina web del grupo ([www.nadya-senpe.com](http://www.nadya-senpe.com)), estn disponibles los registros de NPD de nuestro pas. Adems de los registros anuales, un artculo recoge la evoluci3n de la NPD en Espana desde 1992 a 2003<sup>5</sup>.

En este artculo se describen los datos correspondientes al registro de NPD de los anos 2007, 2008 y 2009.

## Material y mtodos

El registro de pacientes se realiza a travs de la pgina web del grupo NADYA. Cada Unidad de Nutri-

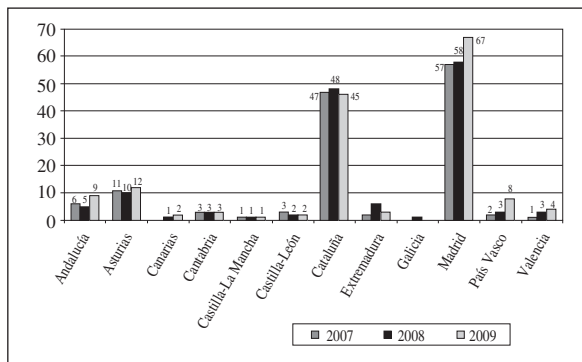


Fig. 1.—Número de pacientes con NPD por comunidad autónoma durante los años 2007, 2008 y 2009.

ción Clínica tiene acceso al registro mediante una clave de acceso y contraseña individualizada que le permite introducir nuevos datos y visualizar los datos acumulados de su propio centro. El registro actual de NPD tiene un archivo XLM con la información personal de cada paciente (datos de filiación), y una base de datos SQL ubicada en el servidor de NADYA que incluye los siguientes campos: fecha de inicio de la nutrición, tipo de nutrición, diagnóstico, motivo de indicación, nivel de actividad, grado de autonomía, suministro del producto y del material fungible, vía de acceso, complicaciones, fecha y motivo de finalización del episodio, y si el paciente es candidato a trasplante intestinal.

La estadística se ha realizado con los datos recogidos en el registro de NPD desde el 1 de enero de 2007 al 31 de diciembre de 2009.

## Resultados

**Año 2007:** Se registraron un total de 133 pacientes (46% hombres y 54% mujeres), pertenecientes a 19 centros hospitalarios que supusieron 140 episodios de NPD. En la figura 1 se puede ver su distribución por comunidades autónomas. La edad media de los pacientes menores de 14 años ( $n = 14$ ; 10,5% del total) fue de  $3,60 \pm 3,58$  años, y de  $53,74 \pm 14,89$  años para los iguales o mayores de 14 años ( $n = 119$ ). El 38,3 % de los pacientes tenían entre 35 y 54 años. La distribución detallada de pacientes según edad se muestra en la figura 2.

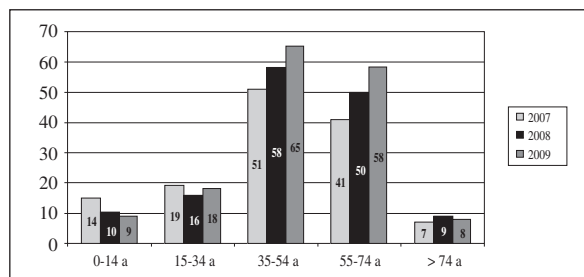


Fig. 2.—Número de pacientes con NPD durante los años 2007, 2008 y 2009 según grupo de edad.

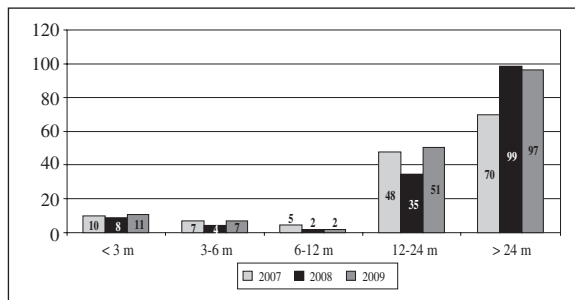


Fig. 3.—Número de pacientes según la duración de la NPD (en meses) en los años 2007, 2008 y 2009.

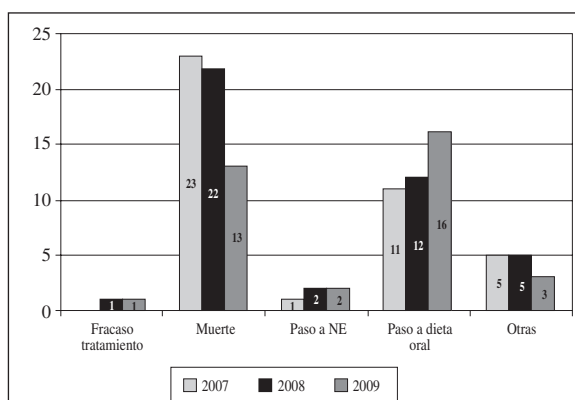


Fig. 4.—Motivos de finalización de la NPD en 2007, 2008 y 2009.

La duración del soporte nutricional con NPD fue superior a los dos años en un 50% de pacientes, y entre uno y dos años en un 34% de los mismos (fig. 3). Durante el periodo de estudio se finalizaron 40 episodios de NPD (28,6% del total); en el 57,5% de los casos el motivo fue la muerte del paciente, y en el 27,5% el paso a alimentación oral (fig. 4).

El 50,7% de los pacientes recibió NPD como único aporte nutricional, conservando la ingesta oral un 40,7% del total, mientras que en un 8,6% la NPD se complementó con nutrición enteral.

La principal enfermedad de base que motivó el inicio de la NPD fue la neoplasia en un 24,3% de los casos seguida de las alteraciones de la motilidad intestinal y la enteritis rídica en un 14,3% y 13,6% respectivamente. En la figura 5 se detallan los distintos diagnósticos. El principal motivo de la indicación de la NPD fue síndrome de intestino corto (43%), seguido de la malabsorción y la obstrucción intestinal (fig. 6).

En 74 pacientes (55,6% del total) se dispone de datos acerca del tipo de vía para la NPD. De ellos, en el 69 % se utilizó un catéter tunelizado, en el 27% un reservorio implantado, y en el 4% restante otro tipo de catéteres.

Las complicaciones más frecuentes fueron las sépticas relacionadas con el catéter con una tasa de 0,92 infecciones/10<sup>3</sup> días de NPD (equivalentes a 0,26 infecciones por paciente y año), seguidas de las metabólicas y las no sépticas relacionadas con el catéter con

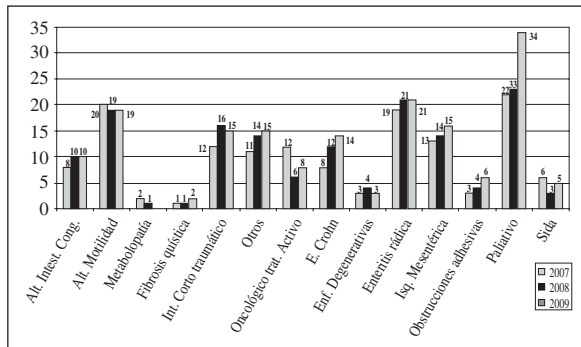


Fig. 5.—Número de episodios de NPD en los años 2007, 2008 y 2009 según diagnóstico.

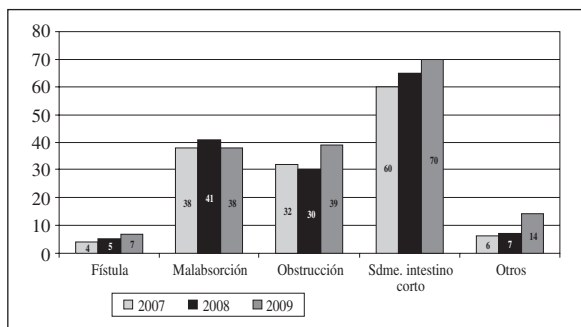


Fig. 6.—Motivos de indicación de NPD en los pacientes registrados en 2007, 2008 y 2009.

una tasa de 0,30 y 0,27/10<sup>3</sup> días de NPD respectivamente (fig. 7).

El 58% de los pacientes mayores de 14 años eran independientes para las actividades de la vida diaria un 49% tenían un nivel de actividad normal, siendo el porcentaje de pacientes pediátricos activos del 64% (figs. 8 y 9). Sólo el 26% de los pacientes fueron considerados como candidatos para trasplante intestinal.

El suministro de las formulas de NPD fue realizado por el hospital en el 80% de los casos y por una empresa farmacéutica en el 17%. En cuanto al material fungible el hospital lo proporcionó en un 78% y atención primaria en el 22% restante.

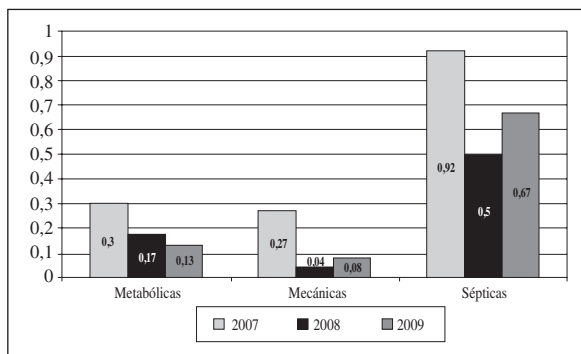


Fig. 7.—Tipo de complicaciones de la NPD en los años 2007, 2008 y 2009 (expresado en episodios por mil días de nutrición parenteral).

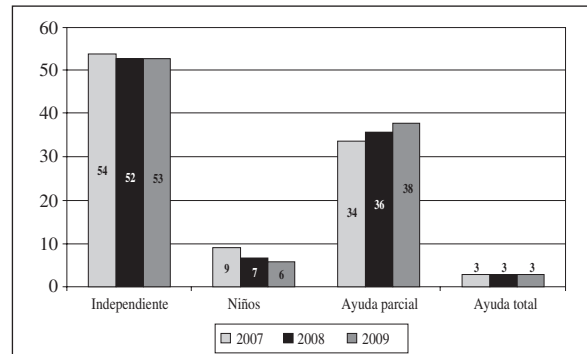


Fig. 8.—Nivel de autonomía de los pacientes con NPD en 2007, 2008 y 2009.

**Año 2008:** Se registraron un total de 143 pacientes (43% hombres y 57% mujeres), pertenecientes a 24 centros hospitalarios que supusieron 148 episodios de NPD. En la figura 1 se puede ver su distribución por comunidades autónomas. La edad media de los pacientes menores de 14 años ( $n = 10$ ; 6,8% del total) fue de  $3,67 \pm 0,58$  años, y de  $54,67 \pm 13,87$  años para los iguales o mayores de 14 años ( $n = 133$ ). El 41% de los pacientes tenían entre 35 y 54 años (fig. 2).

La duración del soporte nutricional con NPD fue superior a los dos años en un 67% de pacientes, y entre uno y dos años en un 24% de los mismos (fig. 3). Durante el periodo de estudio se finalizaron 42 episodios de NPD (28,4% del total); en el 52,4% de los casos el motivo fue la muerte del paciente y en el 28,6% el paso a alimentación oral (fig. 4).

El 54,0% de los pacientes recibió NPD como único aporte nutricional, conservando la ingesta oral un 37,2% del total, mientras que en un 8,8% la NPD se complementó con nutrición enteral.

La principal enfermedad de base que motivó el inicio de la NPD fue la neoplasia en un 20,3% de los casos seguida de la enteritis rídica y las alteraciones de la motilidad intestinal en un 14,7% y 13,3% respectivamente (fig. 5). El principal motivo de la indicación de la NPD fue síndrome de intestino corto (43,9%), seguido de la malabsorción (27,7%) y la obstrucción intestinal (20,3%) (fig. 6).

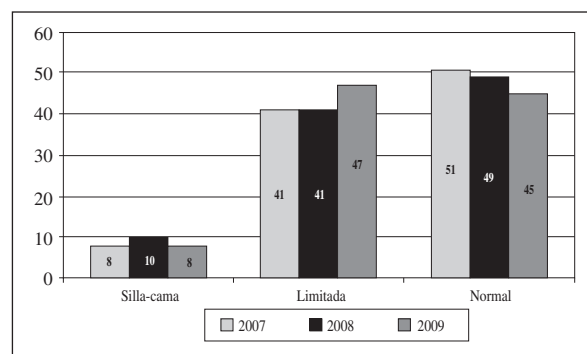


Fig. 9.—Grado de actividad de los pacientes con NPD en 2007, 2008 y 2009.

En sólo 48 pacientes (33,6% del total) se dispone de datos acerca del tipo de vía para la NPD. De ellos, en el 60,4% se utilizó un catéter tunelizado, en el 29,2% un reservorio implantado, y en el 10,4% restante se utilizaron otro tipo de catéteres.

Las complicaciones más frecuentes fueron las sépticas relacionadas con el catéter con una tasa de 0,50 infecciones/10<sup>3</sup> días de NPD, (equivalentes a 0,15 infecciones por paciente y año) seguidas de las metabólicas y las no sépticas relacionadas con el catéter con una tasa de 0,17 y 0,04/10<sup>3</sup> días de NPD respectivamente (fig. 7).

El 57% de los pacientes mayores de 14 años eran independientes para las actividades de la vida diaria y un 47% tenían un nivel de actividad normal, siendo el porcentaje de pacientes activos mayor en los niños (64%) (figs. 8 y 9). Sólo el 29% de los pacientes fueron considerados como candidatos para trasplante intestinal.

El suministro de las formulas de NPD fue realizado por el hospital en el 75% de los casos y por una empresa farmacéutica en el 20%. En cuanto al material fungible el hospital lo proporcionó en un 81% y atención primaria en el 18%.

*Año 2009:* Se registraron un total de 158 pacientes (39% hombres y 61% mujeres), pertenecientes a 24 centros hospitalarios que supusieron 168 episodios de NPD. En la figura 1 se puede ver su distribución por comunidades autónomas. La edad media de los pacientes mayores de 13 años (n = 149; 94,3% del total) fue de 55,21 ± 12,96. El 41% de los pacientes tenían entre 35 y 54 años. La distribución detallada de pacientes según edad se muestra en la figura 2.

La duración del soporte nutricional con NPD fue superior a los dos años en un 58% de pacientes, y entre uno y dos años en un 30% de los mismos (fig. 3). Durante el periodo de estudio se finalizaron 40 episodios de NPD (20,8% del total); en el 45,7% de los casos el motivo fue el paso a dieta oral y en el 37,1% la muerte del paciente (fig. 4).

El 56,5% de los pacientes recibió NPD como único aporte nutricional, conservando la ingesta oral un 35,7% del total, mientras que en un 7,8% la NPD se complementó con nutrición enteral.

La principal enfermedad de base que motivó el inicio de la NPD fue la neoplasia (25%) seguida de la enteritis rídica (12,5%) y las alteraciones de la motilidad intestinal (11,3%). En la figura 5 se detallan los distintos diagnósticos. El principal motivo de la indicación de la NPD fue síndrome de intestino corto en el (41,7%), seguido de la obstrucción intestinal y la malabsorción (fig. 6).

En sólo 55 pacientes (34,9% del total) se dispone de datos acerca del tipo de vía para la NPD. De ellos, en el 60% se utilizó un catéter tunelizado, en el 36,4% un reservorio implantado, y en el 3,6% restante otro tipo de catéteres.

Las complicaciones más frecuentes fueron las sépticas relacionadas con el catéter con una tasa de 0,67

infecciones/10<sup>3</sup> días de NPD, (equivalentes a 0,20 infecciones por paciente y año), seguidas de las metabólicas y las no sépticas relacionadas con el catéter con una tasa de 0,13 y 0,08/10<sup>3</sup> días de NPD respectivamente (fig. 7).

El 53,0% de los pacientes eran independientes para las actividades de la vida diaria y el 45,0% tenían un nivel de actividad normal, siendo el porcentaje de pacientes activos mayor en los niños (60%) (figs. 8 y 9). Sólo el 23% de los pacientes fueron considerados como candidatos para trasplante intestinal.

El suministro de las formulas de NPD fue realizado por el hospital en el 73% de los casos y por una empresa farmacéutica en el 23%. En cuanto al material fungible el hospital lo proporcionó en un 83% y atención primaria en el 16% restante.

## Discusión

La nutrición parenteral es un tratamiento complejo e invasivo que se está aplicando a domicilio desde hace más de 30 años<sup>6</sup> con un número creciente de pacientes tratados desde su inicio. En España desde la creación del grupo de trabajo NADYA-SENPE en 1992 se dispone de registros anuales de pacientes con esta modalidad terapéutica<sup>7-16</sup> cumplimentados de forma voluntaria por las distintas Unidades de Nutrición Hospitalaria encargadas de la prescripción y el seguimiento de la NPD.

Del año 2006 al 2009 se ha producido un aumento del 53,4% en el número de pacientes declarados con NPD (103 pacientes en 2006 frente a 158 en 2009), observándose el incremento más importante en 2007 (29,1%). Durante este periodo se ha pasado de 19 a 24 centros hospitalarios. Según el censo de población española<sup>17</sup> la prevalencia de NPD fue de 2,94 (2007) a 3,40 (2009) casos/10<sup>6</sup> habitantes.

Esta cifra es la más elevada desde la creación del registro en nuestro país, pero sigue siendo inferior a otros registros internacionales: media de 9 países europeos en 1997<sup>18</sup> de pacientes mayores de 16 años (4 casos/10<sup>6</sup> habitantes), Dinamarca en 2000<sup>19</sup> (19,2 casos/10<sup>6</sup>), Italia en 2005<sup>20</sup> (24,5 casos/10<sup>6</sup>), Reino Unido en 2006<sup>21</sup> (12,5 casos/10<sup>6</sup>), Canadá en 2007 (12,1 casos/10<sup>6</sup>)<sup>22</sup>, Estados Unidos 1992 (120 casos/10<sup>6</sup>)<sup>23</sup>.

En cuanto a distribución geográfica se hace mucho más evidente la concentración por regiones en comparación con 2006<sup>16</sup>. En 2009, 57 pacientes (42,4% del total) pertenecían a 6 hospitales de la comunidad de Madrid (con un 13,59% de la población del país), 46 (29,1% del total) están incluidos en 6 hospitales de Cataluña (15,95% de la población), y 12 (7,6% del total) están registrados en un hospital de Asturias (2,34% de la población). El 20,9% restante de pacientes se distribuye en 11 hospitales de 8 comunidades incluidas en el registro (Andalucía, Canarias, Cantabria, Castilla-La Mancha, Castilla y León, País Vasco,

Extremadura, y Valencia). Destaca Andalucía con un 17,8% de la población nacional y solo el 5,7% de los pacientes registrados. Persisten las ocho comunidades (Aragón, Baleares, Galicia, Murcia, Navarra, La Rioja, Ceuta y Melilla) con una representación global del 16,7% de la población española sin ningún paciente registrado.

Estos datos sugieren o bien que en algunas comunidades no existe la infraestructura necesaria para permitir el desarrollo de un programa de Nutrición Parenteral Domiciliaria, y algunos pacientes que la requieren dependen de hospitales de comunidades limítrofes, como Madrid, Cataluña o Asturias y/o que muchos pacientes que reciben esta modalidad terapéutica no son declarados. En nuestro país no existe legislación sobre la NPD, esto impide tener una información real acerca del número de pacientes tratados ya que cualquier hospital o centro de asistencia primaria puede incluir pacientes en un programa de NPD sin tener la obligación de declararlos<sup>24</sup>.

En el periodo 2007-2009 se ha producido un progresivo descenso en los pacientes menores de 14 años respecto a 2006<sup>16</sup>, siendo en 2009 un 30,8% menos que en 2006. Esto supone una inflexión en el crecimiento de este grupo de población pediátrica observado desde la creación del registro.

Se observa un lento aumento de la edad media de los pacientes mayores de 14 años, durante este periodo. Este dato reflejaría el aumento de edad de esta población junto con la incorporación de pacientes de mayor edad.

Analizando los 3 años conjuntamente el principal diagnóstico que motivó la NPD fue la neoplasia en tratamiento paliativo con un 18,2% del total, seguido de la enteritis rídica (14,1%), las alteraciones de la motilidad intestinal (13,4%), la isquemia mesentérica y el intestino corto traumático (9,9% cada una de ellas). Los cambios más importantes respecto a 2006 son un incremento del 4,5% en la enteritis rídica y sobre todo el gran aumento de pacientes paliativos en 2009 (21,5%) después de un retroceso en 2007 (16,5%) y 2008 (16,1%) respecto a 2006 (19,4%).

Este último dato quizás refleja la experiencia acumulada por los equipos de soporte nutricional y oncología en la atención de pacientes paliativos ocluidos con carcinomatosis peritoneal. En estos pacientes, la nutrición parenteral domiciliaria debe individualizarse haciendo un balance en términos de supervivencia, calidad de vida y costes asociados no sólo económicos sino también de aumento de cargas familiares. Algunos estudios internacionales<sup>25,26</sup> demuestran, la gran diferencia en supervivencia en pacientes oncológicos ocluidos en régimen de NPD en función de su estado funcional medido por el índice de Karnofsky (IK)<sup>27</sup>. Mientras que la media en pacientes con IK superior a 50, es de 6 meses, solo alcanza los 3 meses en aquellos con un IK inferior. Otros autores<sup>28</sup>, sin embargo, obtienen una supervivencia media muy inferior en pacientes con carcinomatosis peritoneal y NPD (45 días versus

28 según si el IK es superior o inferior a 40). Por ello la Guía de la Sociedad Europea de Nutrición Parenteral y Enteral (ESPEN) recomienda considerar el IK, la ausencia de metástasis hepáticas y pulmonares y la expectativa de vida<sup>29</sup> como criterios de indicación de NPD en pacientes oncológicos.

Asimismo se han descrito mayores tasas de complicaciones asociadas a la NP en pacientes oncológicos comparados con aquellos con patologías benignas<sup>26</sup>.

En conjunto el porcentaje de pacientes oncológicos en 2009, sumando los paliativos y aquellos en fase de tratamiento activo, es del 26,6%. Los últimos registros internacionales muestran valores distintos a los nuestros ya que en Italia<sup>20</sup> los pacientes paliativos suponen más del 50% del total, mientras que en Inglaterra<sup>21</sup>, Dinamarca<sup>19</sup> y Canadá<sup>22</sup>, el diagnóstico principal es la enfermedad de Crohn con un tercio de pacientes aproximadamente. Mientras que en Dinamarca el 26% de los pacientes con NPD son oncológicos, en Inglaterra y Canadá sólo un 7% de pacientes tienen este diagnóstico.

La indicación más frecuente de la NPD en el trienio fue el síndrome de intestino corto tanto para población adulta como pediátrica, igual que en años anteriores<sup>15,16</sup> y en otros registros internacionales<sup>19,21,22,30</sup>. Destaca respecto a 2006 el aumento del porcentaje de síndromes de intestino corto, malabsorción y obstrucción intestinal con disminución de las fístulas.

Aumentan progresivamente los pacientes con NPD como único aporte nutricional, a la vez que disminuyen los que ingieren alimentación oral complementaria lo que es compatible con el mayor porcentaje de pacientes ocluidos registrados.

La duración media de la NPD en 2007 fue similar a la de 2006<sup>16</sup>, observándose un gran aumento de la misma en 2008, y un leve descenso en 2009, secundario al envejecimiento de la cohorte. También se observan diferencias respecto al motivo de finalización de la NPD, siendo hasta 2008 el número de pacientes fallecidos el doble de los que recuperaban la alimentación oral exclusiva. En 2009 se invierten las cifras y los pacientes que pasan a dieta oral (12,0%) superan a los fallecidos (9,5%). Este dato supone un claro punto de inflexión de la tendencia creciente iniciada en 2006<sup>16</sup> con un porcentaje de mortalidad del 15,5%, (17,3 en 2007 y 15,4 en 2008) y se sitúa por debajo de los valores de Inglaterra<sup>21</sup> (14%), y Estados Unidos<sup>31</sup> (19%). Estas cifras podrían reflejar la mayor o menor proporción de pacientes oncológicos en los distintos registros, con una menor esperanza de vida que los afectados de patologías benignas. Contrasta, sin embargo, el incremento de pacientes paliativos en 2009 con la reducida tasa de mortalidad del conjunto en este año.

Se mantiene una baja tasa de registro del tipo de acceso venoso (52,9% del total de pacientes en 2007, 32,4% en 2008 y 32,7% en 2009) frente al 54% de 2006<sup>16</sup>. A pesar que el catéter más utilizado es el tunelizado (60% del total en 2009), se ha producido, un repunte importante del número de pacientes con reser-

vorio implantado en 2009 (36,3% del total) comparado con el 27% de 2007, y una reducción drástica del uso de otro tipo de catéteres, habitualmente catéteres centrales de corta duración no tunelizados o de inserción periférica, (3,6% en 2009, frente al 23% de 2006) que nos sitúa en valores de otros registros nacionales e internacionales con porcentajes inferiores al 10%. Este cambio importante en el tipo de catéter utilizado estaría en línea con la experiencia acumulada de los equipos de soporte nutricional y la necesidad de una vía cómoda a largo plazo, y el uso de los reservorios implantados para tratamientos previos con quimioterapia en los pacientes oncológicos. En otras series con menos pacientes oncológicos<sup>22</sup>, se utilizan más catéteres centrales de inserción periférica (16,9%) y menos reservorios (14,8%).

Las complicaciones más frecuentes de la NPD son las infecciosas y las mecánicas que en muchas ocasiones requieren ingreso hospitalario<sup>32</sup>. Durante los años 2007 a 2009 la tasa de complicaciones infecciosas relacionadas con el catéter fue de 0,92, 0,5 y 0,67 por mil días de NPD respectivamente (equivalente a 0,26, 0,15 y 0,20 infecciones/paciente y año). Los dos últimos años hemos registrado las tasas más bajas desde la creación del registro. A pesar de que estos valores en algunos casos superan las 0,66 infecciones/10<sup>3</sup> días de una amplia serie estadounidense<sup>31</sup>, son inferiores a las 1,02 y 2,0 infecciones/10<sup>3</sup> días, de dos series recientemente publicadas de pacientes con NPD en Alemania<sup>33</sup> e Italia<sup>34</sup> y a los 0,35 episodios de sepsis por paciente y año de una serie en Reino Unido<sup>35</sup>. Una correcta educación de los pacientes por parte de personal de enfermería experto en el cuidado de catéteres y manejo de la nutrición parenteral, junto con documentación escrita sobre los procedimientos de colocación y retirada de la bolsa y la monitorización frecuente de los pacientes preferentemente en su domicilio son herramientas vitales para prevenir la infección asociada al catéter. En este sentido las pautas de actuación indicadas en la Guía de Nutrición Parenteral Domiciliaria<sup>36</sup>, ayudarán a la toma de decisiones en todo el proceso de instauración de una NPD para asegurar una buena calidad del tratamiento y disminuir el riesgo de complicaciones asociadas.

El mismo comportamiento han presentado las complicaciones metabólicas con 0,09 episodios por paciente y año en 2007 y 0,04 en 2008 y 2009, frente a 0,067 en 2006<sup>16</sup> y en las mecánicas 0,08 episodios por paciente y año en 2007, 0,01 en 2008 y 0,03 en 2009, en comparación con los 0,05 de 2006. Cabe destacar que en 2008 y 2009 se produjo un descenso inexplicable en el registro de todo tipo de complicaciones relacionadas con la NPD, siendo los datos de 2007 más comparables con nuestros registros de años anteriores o con datos de series amplias<sup>37</sup> con tasas de complicaciones mecánicas y metabólicas de 0,07 y 0,44 episodios paciente/año respectivamente. Desafortunadamente todos estos datos se introducen voluntariamente y por tanto se podría sospechar que no se han registrado todas las complicaciones que presentan nuestros pacientes.

El principal suministrador de las bolsas de nutrición parenteral y el material fungible necesario para su administración es el hospital de referencia, que asume todos los pacientes pediátricos, mientras que un porcentaje creciente de los adultos (18% en 2007, 22% en 2008 y 25% en 2009), recibe en su domicilio fórmulas preparadas "a la carta" por una empresa del sector que dispone de servicio de catering, según prescripción del facultativo responsable.

Respecto a 2006<sup>16</sup> ha disminuido sustancialmente el porcentaje de pacientes adultos con actividad muy limitada o encamados (del 12% en 2006 al 6% en 2007, 7% en 2008 y 9% en 2009) y de aquellos que requerían ayuda total para la administración de la NPT (6% en 2006 y 3% en 2007, 2008 y 2009). Los pacientes dependientes totales son principalmente los oncológicos en fase paliativa terminal. Es importante valorar el impacto de la NPD sobre la calidad de vida de los mismos. En Estados Unidos el uso de NPD en este tipo de pacientes ha declinado en los últimos años debido a la percepción entre los médicos responsables de la mayor tasa de complicaciones<sup>31</sup>, en cambio en Italia el grupo de pacientes oncológicos terminales representan el mayor porcentaje del total de pacientes con NPD<sup>38</sup>.

Después de 3 años prácticamente sin variación, se observa un descenso en el porcentaje de pacientes considerados por sus médicos candidatos para trasplante intestinal (26% en 2007, 29% en 2008 y 23% en 2009) frente al 27% en 2006<sup>16</sup>. A pesar de los mejores resultados a medio-largo plazo de este tipo de trasplante sólo pacientes con determinadas patologías y edades pueden beneficiarse de esta técnica. El aumento de pacientes paliativos en el registro de 2009 podría explicar la disminución de candidatos al mismo. A pesar de ello nuestras cifras de candidatos a trasplante son superiores al rango europeo (15,7% para pacientes adultos y 34,3% para pediátricos)<sup>39</sup>.

## Agradecimientos

Queremos agradecer la colaboración de todos los miembros del grupo NADYA- SENPE que con su dedicación ayudan a mantener vivo el registro de pacientes con nutrición artificial ambulatoria, e instamos a todos los profesionales que controlan pacientes con nutrición enteral o parenteral domiciliaria que los incluyan en el registro de cara a conocer la realidad de la nutrición artificial domiciliaria en nuestro país. Por supuesto también queremos destacar y agradecer la labor de B.Braun S.A. en el mantenimiento del registro.

## Referencias

1. Marshall JK, Gadowsky SL, Childs A, Armstrong D. Economic analysis of home vs hospital-based parenteral nutrition in Ontario, Canada. *JPEN* 2005; 29: 266-9.
2. Van Gossum A, Vahedi K, Abdel Malik, Staun M, Pertkiewicz M, Shaffer J, Hebuterne X, Beau P, Guedon C, Schmit A, Tje-

- Ilesen L, Messing B, Forbes A, ESPEN-HAN working group. Clinical, social and rehabilitation status of long-term home parenteral nutrition patients: Results of a European multicentre survey. *Clin Nutr* 2001; 20: 205-210.
3. Cuerda C, Cambor M, Bretón I, García Peris P. Seguimiento a largo plazo de la nutrición parenteral domiciliaria en un hospital general: complicaciones y calidad de vida. *Nutr Hosp* 2002; 17: 15-21
  4. Llop J, Juvany R, Tubau M, Virgili N, Pita A, Jodar R. Calidad del programa de nutrición parenteral a domicilio: 14 años de experiencia en un hospital general universitario. *Nutr Hosp* 2000; 15: 64-70.
  5. Moreno JM, Cuerda C, Planas M, Gómez Candela C, León-Sanz M, de Cos A, Pedrón C. Trends in adult home parenteral nutrition in Spain. 1992-2003. *Nutr Hosp* 2006; 21: 617-621.
  6. Howard L. A global perspective of home parenteral and enteral nutrition. *Nutrition* 2000; 16: 625-628.
  7. De Cos AI, Gómez Candela C y grupo NADYA. Nutrición artificial domiciliaria y ambulatoria (NADYA). Nutrición parenteral. *Nutr Hosp* 1995; 10 (5): 252-7.
  8. Gomez Candela C, Cos Blanco AI y grupo NADYA. Nutrición Artificial Domiciliaria. Informe anual 1994. Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp* 1997; 12: 20-27.
  9. Gómez Candela C, Cos Blanco AI, Iglesias C, Carbonell MD, Camarero E, Celador A y grupo NADYA. Nutrición artificial Domiciliaria. Informe anual 1995. Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp* 1998; 13: 144-152.
  10. Gómez Candela C, Cos Blanco AI, Iglesias C, Carbonell MD, Camarero E, Carrera JA y grupo NADYA. Informe anual 1996. Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp* 1999; 14: 145-152.
  11. Planas M, Castellà M, León M, Pita AM, García Peris P, y grupo NADYA. Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD): registro NADYA. Año 2000. *Nutr Hosp* 2003; 18: 29-33.
  12. Planas M, Castellà M, Moreno JM, Pita AM, Pedrón C, Gómez Candela C y grupo NADYA. Registro Nacional de la Nutrición Parenteral Domiciliaria en el año 2001. *Nutr Hosp* 2004; 19: 139-143.
  13. Moreno JM, Planas M, Lecha M, Virgili N, Gómez Enterría P, Ordoñez J y grupo NADYA. Registro Nacional de la nutrición parenteral domiciliaria en el año 2002. *Nutr Hosp* 2005; 20: 249-254.
  14. Moreno JM, Planas M, De Cos AI y cols. Registro Nacional de la Nutrición Parenteral Domiciliaria del año 2003. *Nutr Hosp* 2006; 21 (2): 127-131.
  15. Cuerda C, Paron L, Planas M, Gómez Candela C y cols. Registro de la nutrición parenteral domiciliaria en España de los años 2004 y 2005 (Grupo NADYA-SENPE). *Nutr Hosp* 2007; 22 (3): 307-312.
  16. C Puiggròs, ML Chicharro, C Gómez-Candela, N Virgili, C Cuerda, P Gómez-Enterría et al. Registro de la Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) en España del año 2006 (Grupo NADYA-SENPE). *Nutr Hosp* 2008; 23 (1): 6-11.
  17. INE, Instituto Nacional de Estadística. Revisión del Padrón municipal. Población por sexo, comunidades y provincias y edad (hasta 85 y más).
  18. Bakker H, Bozzetti F, Staun M, Leon-Sanz M, Hebuterne X, Pertkiewicz M et al. Home parenteral nutrition in adults: a european multicentre survey in 1997. ESPEN-Home artificial Nutrition working Group. *Clin Nutr* 1999; 18 (3): 135-140.
  19. Ugur A, Marshdeh BH, Gottschalck I, Brobeck Mortenson P, Staun M, Bekker Jeppesen P. Home parenteral nutrition in Denmark in the period from 1996 to 2001. *Scand J Gastroenterol* 2006; 41 (4): 401-407.
  20. Pironi L, Canduso M, Biondo A, et al. Italian Society for Parenteral and Enteral Nutrition Executive Comité. Prevalence of home artificial nutrition in Italy in 2005: a survey by the Italian Society for Parenteral and Enteral Nutrition (SINPE). *Clin Nutr* 2007; 26 (1): 123-132.
  21. Jones B, Holden C, Stratton R, Miccklewright A, Dalzell M. Annual Bans Report 2007. Artificial Nutrition Support in the UK 2000-2006. A Report by the BANS, a committee of BAPEN. www.bapen.org.uk
  22. Raman M, Gramlich L, Whittaker S, Allard JP. Canadian home total parenteral nutrition registry: Preliminary data on the patient population. *Can J Gastroenterol* 2007; 21: 643-648.
  23. 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: 355-65.
  24. Moreno JM, Shaffer J, Staun M, Hebuterne X, Bozzetti F, Pertkiewicz M, et al. Survey on legislation and funding of home artificial nutrition in different European countries. *Clin Nutr* 2001; 20 (2): 117-123.
  25. Chermesh I, Mashiach T, Amit A, Haim N, Papier I, Efergan R, Lachter J, Elkiakim R. Home Parenteral nutrition for incurable patients with cancer with gastrointestinal obstruction: do the benefits outweigh the risks. *Med Oncol* 2010; 27 (en prensa).
  26. Soo I, Gramlich L. Use of parenteral nutrition in patients with advanced cancer. *Appl Physiol Nutr Metab* 2008; 33: 102-6.
  27. Karnofsky Da, Abelman WH, Craver LF, Burchenal JH. The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of cancer. *Cancer* 1948; 1: 634-6456.
  28. Santarpia L, Alfonsi L, Pasanini F, De Caprio C, Scalfi L, Contaldo F. Predictive factors of survival in patients with peritoneal carcinomatosis on home parenteral nutrition. *Nutrition* 2006; 22 (4): 355-360.
  29. Staun M, Pironi L, Bozzetti F, Baxter J, Forbes A, Joly F et al. ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: Home Parenteral Nutrition (HPN) in adult patients. *Clin Nutr* 2009; 28: 467-489.
  30. Colomb V, Dabbas-Tyan M, Taupin P, Talbot C, Revillon Y, Jan D et al. Long-term outcome of children receiving home parenteral nutrition a 20 years single center experience in 302 patients. *Journal of Paediatric Gastroenterol and Nutr* 2007; 44: 347-353.
  31. Ireton-Jones C, DeLegge M. Home parenteral nutrition registry: a five-year retrospective evaluation of outcomes of patients receiving home parenteral nutrition support. *Nutrition* 2005; 21: 156-160.
  32. Cowl CT, Weinstock JV, Al-Jurf A, Ephgrave K, Murray JA, Dillon K. Complications and cost associated with parenteral nutrition delivered to hospitalized patients through either a subclavian or peripherally-inserted central catheter. *Clin Nutr* 2000; 19: 237-243.
  33. Crispin A, Thul P, Arnold D, Schild S, Weimann A. Central venous catheter complications during home parenteral nutrition: a prospective pilot study of 481 patients with more than 30.000 catheter days. *Onkologie*. 2008; 31: 605-9.
  34. Santarpia L, Alfonsi L, Tiseo D, Creti R, Baldassarri L, Pasanini F, Contaldo F. Central venous catheter infections and antibiotic therapy during long-term home parenteral nutrition: an 11-year follow-up study. *JPEN* 2010; 34: 254-62.
  35. Green CJ, Mountford V, Hamilton H, Kettlewell MG, Travis SP A 15 years audit. Of home parenteral nutrition provision at the John Radcliffe Hospital, Oxford. *QJM* 2008; 101: 365-369.
  36. Guía de Nutrición Parenteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud. Sanidad 2009. Ministerio de Sanidad y Política Social.
  37. Richards DM, Deeks JJ, Sheldon TA, Shaffer H. Home Parenteral Nutrition: a systematic review. *Health Technol Assess* 1997; 1: 1-59.
  38. Violante G, Alfonso L, Santarpia L, Cillis MC, Negro G, De Caprio C et al. Adult home parenteral nutrition: a clinical evaluation after a3-year experience in a Southern European centre. *European Journal of Clinical Nutrition* 2006; 60: 58-61.
  39. Pironi L, Hebuterne X, Van Gossum A, Messing B, Lyszkowska M, Colomb V et al. Candidates for intestinal transplantation: a multicenter survey in Europe. *Am J Gastroenterol* 2006; 101 (7): 1644-6.