

Original

## Nutrición parenteral domiciliaria en niños en un hospital terciario entre los años 1993 y 2009

A. M.<sup>a</sup> Cordero Cruz, M.<sup>a</sup> J. Aguilera Vizcaíno, C. González Fuentes, M.<sup>a</sup> Rubio Murillo, J. M. Moreno Villares, P. Gomis Muñoz y A. Herreros de Tejada

Sección de Gastroenterología y Nutrición Infantil y Servicio de Farmacia. Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid. España.

### Resumen

La nutrición parenteral domiciliaria (NPD) constituye la piedra angular en el tratamiento del fracaso intestinal permanente o transitorio en pediatría. Su empleo no está exento de complicaciones. Revisamos la experiencia de nuestro programa desde su inicio en 1993.

**Pacientes y métodos:** Estudio longitudinal retrospectivo de las historias clínicas de los 25 niños (11 niños, y 14 niñas) que recibieron NPD en ese periodo. Cuando un paciente recibió NPD en periodos separados más de 3 meses del anterior se consideró un episodio diferente, por lo que el número total de episodios fue de 32. Los datos cuantitativos se recogieron como media o mediana y los cualitativos como frecuencia. Se recogieron las tasas de complicaciones por cada 1.000 días de NPD.

**Resultados:** 16 pacientes comenzaron NPD antes del año de edad. La duración total de la NPD fue de 9.986 días, con una mediana de duración de 174 días con un rango de 7 a 2.444 días. La indicación principal fue síndrome de intestino corto en 6 casos, trastornos de la motilidad en otros 6, diarrea crónica en 5 casos, malnutrición en 3 casos y 5 de los casos respondían a otras causas. Se utilizaron un total de 47 catéteres, con una duración media de 212,5 días, mediana de 120 días (rango: 7 a 930). Mayoritariamente el catéter venoso empleado fue un catéter tunelizado (n = 42), seguido de un reservorio en 3 casos y en 2 casos un catéter venoso central de abordaje periférico (PICC). La tasa de complicaciones para 1000 días de NPD fue la siguiente: 3,4 para las infecciones relacionadas con el catéter; de 0,1 para las obstrucciones; 0,9 para las roturas y 0,1 extracciones accidentales. Los gérmenes más frecuentes en las infecciones relacionadas con el catéter fueron los *Staphylococcus coagulans* negativo (47%), seguido de las bacterias Gram negativas (21%), *Staphylococcus aureus* (15%), hongos (9%) y otros en un 9%. Presentaron afectación hepática importante 4 pacientes. En cuanto a la evolución: 21 pacientes pudieron prescindir de la NP por conseguir adaptación intestinal, 3 pacientes fallecieron mientras estaban en el programa a causa de su enfermedad de base, 2 recibieron un trasplante intestinal y 5 continúan actualmente con NPD.

**Conclusiones:** Cada año se incorporan dos pacientes nuevos al programa de NPD. En el 65% de los casos se pudo suspender la NPD por adaptación intestinal. Las complicaciones infecciosas relacionadas con el catéter fueron las más frecuentes (3,4 infecciones por cada 1.000 días de NPD). La duración mediana de la NPD fue de 174 días, y algo menor para los catéteres (120 días).

(Nutr Hosp. 2011;27:262-265)

DOI:10.3305/nh.2012.27.1.5537

Palabras clave: Nutrición parenteral domiciliaria. Fracaso intestinal. Catéter venoso central. Niño. Lactante.

**Correspondencia:** José Manuel Moreno Villares.  
Unidad de Nutrición Clínica.  
Hospital Universitario 12 de Octubre.  
28041 Madrid. España.  
E-mail: jmoreno.hdoc@salud.madrid.org

Recibido: 29-IX-2011.  
Aceptado: 30-IX-2011.

### HOME PARENTERAL NUTRITION IN INFANTS AND CHILDREN IN A TERTIARY LEVEL HOSPITAL BETWEEN 1993 AND 2009

#### Abstract

Home parenteral nutrition (HPN) has a key role in the management of permanent or transient intestinal failure in the pediatric patient. Although its use is not without complications. We review our experience since the beginning of the program in 1993.

**Patients and methods:** Longitudinal and retrospective study of the clinical records from 25 infants and children (11 boys, 14 girls) who received HPN in this period. If a patient received HPN in periods separated more than 3 months we consider a different episode. In this way, 32 episodes were described. Quantitative data are presented as mean or median and qualitative as frequency. Complications are presented as complication rate per 1,000 days of HPN.

**Results:** 16 patients started HPN younger than 1 year. Total length of HPN was 9,986 days, median 174 days (range 7 to 2,444 days). Main indication was short bowel syndrome (n = 6); motility disorders (n = 6); chronic diarrhea (n = 5), malnutrition (n = 3) and other causes (n = 5). 47 catheters were used; mean length 212.5 days, median 120 days (range: 7 to 930). Most of central venous catheters were tunneled catheters (n = 42); subcutaneous ports (n=3) and in two cases peripherally inserted central catheters (PICCS). Complication rate per 1,000 days of HPN was: 3.4 for catheter-related infections, 0.1 for obstruction; 0.9 for leakage, and 0.1 for accidental removal. Most common microorganisms were *Staphylococcus coagulans* negative (47%), Gram negative bacteria (21%), *Staphylococcus aureus* (15%), fungi (9%) and others in 9%. Parenteral nutrition-associated liver disease was present in 4 patients. 21 patients were weaned off HPN, 3 patients deceased because of underlying disease, 2 patients underwent intestinal transplantation, while 5 patients continue in the program.

**Conclusions:** Every year two new patients enter in the program. 65% of patients were weaned off HPN. Infectious complications were the most frequent (rate 3.4 infections per 1,000 days of HPN). Mean length of HPN was 174 days, and 120 days for catheters.

(Nutr Hosp. 2012;27:262-265)

DOI:10.3305/nh.2012.27.1.5537

Key words: Home parenteral nutrition. Intestinal failure. Central venous catheter. Children. Infant.

## Introducción

Se han cumplido más de 40 años desde que S. Dudrick publicara el uso por vez primera de nutrición parenteral (NP) a través de un catéter venoso central (CVC) en un niño<sup>1</sup>. Su empleo fuera del ámbito hospitalario se llevó a cabo poco tiempo después en Estados Unidos y un poco más tarde en Europa, Australia y Japón<sup>2,3</sup>. Los primeros datos correspondientes a pacientes pediátricos en nuestro país datan de inicios de los años 90<sup>4</sup>. La nutrición parenteral domiciliaria (NPD) constituye un tratamiento eficaz en el fracaso intestinal transitorio<sup>5</sup> y en competición con el trasplante intestinal en el fracaso intestinal permanente<sup>6</sup>.

Todavía, sin embargo, en niños con fracaso intestinal permanente (por ejemplo síndromes de intestino ultracorto, alteraciones graves de la motilidad intestinal) se cuestiona la futilidad de estos tratamientos<sup>7</sup>. Aunque el uso de NPD no está exento de complicaciones, su frecuencia y gravedad son considerablemente inferiores a los comunicados inicialmente en la literatura, sobrevaloradas en algunos ámbitos científicos<sup>7</sup>.

Con el fin de aportar la experiencia de nuestro grupo presentamos los datos desde el inicio del programa hasta el año 2009.

## Pacientes, material y métodos

Estudio longitudinal retrospectivo de las historias clínicas de los 25 niños (11 niños, y 14 niñas) que recibieron NPD en ese periodo en un hospital terciario de la Comunidad de Madrid de 133 camas pediátricas. Cuando un paciente recibió NPD en periodos separados más de 3 meses se consideró un episodio diferente, por lo que el número total de episodios fue de 32. Los datos cuantitativos se recogieron como media o mediana y los cualitativos como frecuencia. Se recogieron las tasas de complicaciones por cada 1.000 días de NPD.

En el programa de NPD participan la Unidad de Nutrición Clínica y el Servicio de Farmacia del hospital. El protocolo de enseñanza de los cuidados del catéter y del manejo de la NPD es una versión adaptada del protocolo de cuidados de NADYA-SENPE disponible en la página Web del grupo ([www.nadya-senpe.com](http://www.nadya-senpe.com)). El aprendizaje se lleva a cabo durante el ingreso hospitalario a lo largo de dos semanas y es impartido por uno de los médicos de la unidad. El procedimiento utilizado es: enseñanza teórica con apoyo de material gráfico, seguido de observación directa y finalmente la realización del procedimiento (“hands on”) de forma supervisada.

Desde el inicio del programa hasta la fecha de la revisión la elaboración de las soluciones de NP se realizaba en el Servicio de Farmacia del hospital según el protocolo de elaboración ya publicado<sup>8</sup>. Desde entonces el servicio se realiza por medio de una compañía externa mediante *catering* (NutriserviceÒ, B Braun).

Todo el material fungible necesario, así como la bomba de infusión se proporciona desde el hospital.

## Resultados

A lo largo del periodo de estudio 25 pacientes recibieron NPD en 32 episodios. Dieciséis pacientes comenzaron NPD antes del año de edad. La duración total de la NPD fue de 9.986 días, con una mediana de duración de 174 días con un rango 7 a 2.444 días. La indicación principal fue síndrome de intestino corto en 6 casos, trastornos de la motilidad en otros 6, diarrea crónica en 5 casos, malnutrición en 3 casos (dos de ellos secundaria a enfermedad hepática progresiva en espera de trasplante hepático y otro con fibrosis quística del páncreas, en quienes había fracasado previamente la nutrición enteral) y 5 de los casos respondían a otras causas. Se utilizaron un total de 47 catéteres, con una duración media de 212,5 días, mediana de 120 días (rango: 7 a 930). Mayoritariamente el catéter venoso empleado fue un catéter tunelizado ( $n = 42$ ), seguido de un reservorio en 3 casos y en 2 casos un catéter venoso central de abordaje periférico (PICC). La tasa de complicaciones para 1.000 días de NPD fue la siguiente: 3,4 para las infecciones relacionadas con el catéter; de 0,1 para las obstrucciones; 0,9 para las roturas y 0,1 extracciones accidentales (fig. 1). Los gérmenes más frecuentes en las infecciones relacionadas con el catéter fueron los *Staphylococcus* coagulasa negativo (47%), seguido de las bacterias Gram negativas (21%), *Staphylococcus aureus* (15%), hongos (9%) y otros en un 9%. Presentaron afectación hepática importante 4 pacientes. En cuanto a la evolución: en 21 episodios los pacientes pudieron prescindir de la NP por conseguir adaptación intestinal, 3 pacientes fallecieron mientras estaban en el programa a causa de su enfermedad de base, 2 recibieron un trasplante intestinal (un paciente afecto de gastrosquisis precisó trasplante multivisceral y otra paciente con un síndrome de intestino ultracorto por un vólvulo un trasplante aislado de intestino) y 5 continúan actualmente con NPD (3 pacientes con un trastorno grave de la motilidad, un paciente afecto de fibrosis quística y con una desnutrición grave refractaria al tratamiento enteral y un paciente con síndrome de intestino corto).

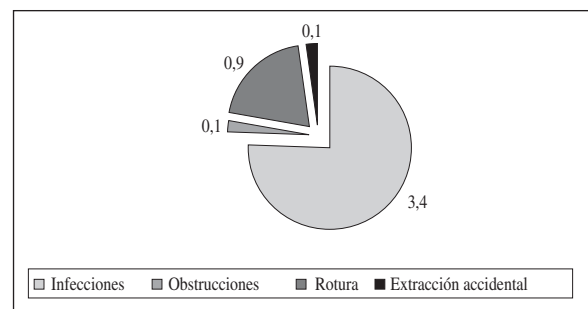


Fig. 1.—Tasa de complicaciones de la NPD en pediatría por 1.000 días de tratamiento.

## Discusión

Es difícil conocer con precisión la prevalencia de pacientes con NPD en España<sup>9</sup>. El Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA) de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE) publica desde su constitución en 1992 registros anuales<sup>10-12</sup>. Se trata de un registro voluntario y, a pesar de su constante implementación, es probable que no recoja todos los casos reales<sup>9</sup>. Esto es todavía más cierto para los pacientes pediátricos, escasamente representados en el registro NADYA. Por otra parte, en España no existe una legislación específica para la NPD, a diferencia de la NED<sup>13</sup>. De ahí el interés de comunicar series de casos aunque procedan de un único centro. Existen, sin embargo, excelentes registros en algunos países europeos (registro BANS, de la *British Association of Parenteral and Enteral Nutrition*, BAPEN)<sup>14</sup> o series amplias de centros de excelencia que pueden servir de comparación<sup>15</sup>.

La primera indicación en nuestra serie, al igual que en otras, fue el síndrome de intestino corto (SIC), por lo general relacionado con malformaciones del aparato digestivo o secundarias a enterocolitis necrotizante (ECN). El cuidadoso manejo de la nutrición enteral en el pretérmino y el empleo de leche humana como alimento de elección han contribuido a disminuir de forma significativa la frecuencia de esta última patología en el pretérmino<sup>16</sup>. En ninguno de nuestros pacientes el SIC se debió a ECN. Este hecho contribuye a que no sea el SIC la primera causa de NPD sino que comparta lugar con las alteraciones graves de la motilidad gastrointestinal (4 pacientes con una miopatía visceral y dos con alteración de la motilidad en el seno de una gastrosquisis). Dos pacientes con cáncer recibieron NPD, uno afecto de una histiocitosis X con grave afectación hepática falleció en espera de trasplante hepático y otra paciente que desarrolló un linfoma asociado con la inmunosupresión. Se trataba de una paciente con una fibrosis quística del páncreas que precisó nutrición parenteral por vez primera en el periodo de lactante por una diarrea intratable a causa de un íleo meconial con peritonitis asociada y años más tarde tras recibir un trasplante hepático por una cirrosis, con aparición de linfoma relacionado con la inmunosupresión y efectos secundarios graves de la quimioterapia.

El hecho de que el SIC junto a las alteraciones de la motilidad y la diarrea grave constituyan la mayoría de indicaciones explica que el principal grupo de edad sea el de los lactantes menores de un año de edad.

Algunos centros europeos abogan por el empleo de reservorios subcutáneos o incluso fístulas arteriovenosas para la administración de NPD, lo más frecuente es el empleo de catéteres tunelizados de una luz<sup>17,18</sup>. Sólo más recientemente y en pacientes con NPD de forma transitoria se han utilizados los PICCs. En nuestra corta experiencia la tasa de complicaciones es baja y la aceptación de los pacientes excelente.

Las complicaciones infecciosas en pacientes con NPD continúan siendo las más frecuentes, con tasas sensiblemente superiores a las presentes en series de pacientes adultos<sup>19</sup> y algo superiores a las de centros pediátricos de excelencia<sup>15</sup>. Estas tasas son muy inferiores a las que se presentan en el paciente hospitalizado (37,8 por mil en una revisión de pacientes con nutrición parenteral durante su ingreso hospitalario a lo largo del año 2008)<sup>20</sup>. La etiología de las infecciones relacionadas con el catéter es similar a la reportada en la literatura, con predominio de las infecciones por cocos Gram negativos.

Las pérdidas accidentales y las obstrucciones del catéter, por el contrario, se presentaron en tasas similares a las reportadas en la literatura. No es fácil encontrar la frecuencia de complicaciones mecánicas, en especial roturas de catéter y que ocurrieron 0,9 veces por cada 1.000 días de NPD. En todos los casos pudo resolverse reparando el catéter mediante el dispositivo diseñado para tal fin que proporciona el fabricante, siguiendo la técnica habitual ya descrita<sup>21</sup>. El carácter retrospectivo de la muestra no permitió describir con precisión en cuántos pacientes ocurrió afectación de la función hepática y los cuatro pacientes a los que se hace referencia son aquellos en los que se obtuvo biopsia hepática. En todos ellos se encontró distinto grado de fibrosis llegando a cirrosis en uno de ellos que motivó la indicación de trasplante multivisceral. La afectación hepática relacionada con la nutrición parenteral es una de las complicaciones más temidas en NP de larga duración, sobre todo en el paciente pediátrico y constituye una de las indicaciones de trasplante hepato-intestinal<sup>22</sup>. El uso de soluciones equilibradas, el empleo precoz de nutrición enteral y oral, y las medidas encaminadas a disminuir el riesgo de infecciones son estrategias bien sustentadas para prevenir su aparición. La modificación de la composición de la NP – bien en cantidad de nutrientes, bien en su calidad, por ejemplo con el uso de soluciones de aceite de pescado o el empleo de fármacos coleréticos, en especial el ácido ursodeoxicólico, son las herramientas más empleadas una vez desarrollada la afectación hepática, con resultados dispares.

No es posible determinar qué pacientes con un fracaso intestinal permanente se beneficiarían de un trasplante intestinal. La Sociedad Europea de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica, así como su sociedad equivalente norteamericana han señalado las indicaciones de trasplante intestinal<sup>23,24</sup>, aunque persiste la duda para aquellos pacientes con NPD bien tolerada, sin complicaciones mayores ya aceptada por el paciente y sus familiares. En todo caso, sobre todo en las situaciones de SIC, es importante garantizar que se cumplan los extremos anteriores antes de los tres o cuatro años de edad, antes de indicar el trasplante, en espera de conseguir adaptación intestinal<sup>25,26</sup>. Todos los pacientes con SIC excepto uno consiguieron adaptación intestinal, mientras que de los pacientes con alteración grave de la motilidad intestinal sólo lo consiguió

uno, mientras que otro recibió un trasplante multivisceral. Buen pronóstico tuvieron también los pacientes con diarrea grave del lactante y los pacientes en los que se indicó la NPD por otro motivo excepto en los que la enfermedad primaria fue cáncer.

Aunque se trata de una revisión amplia en el tiempo el número de pacientes (y de episodios) acumulados es escaso. Como media dos paciente nuevos se incorporan al programa cada año, lo que añadido a los pacientes que consiguen autonomía intestinal hacen que el número medio anual de pacientes en el programa no supere los cinco o seis. Se necesita, por tanto, una estrategia global de cuidados en pacientes con situaciones de fracaso intestinal. Debe incluir tanto un registro fiable de todos los casos, como un abordaje interdisciplinar donde se consideren tanto los aspectos quirúrgicos como los médicos<sup>27</sup>. Los aspectos económicos no pueden dejarse de lado, aunque las valoraciones de gasto relacionado con la enfermedad y con la técnica son escasas y difíciles de realizar<sup>28</sup>. También debe hacerse una reflexión profunda sobre cuántos programas de estas características deben instaurarse y a quién compete la decisión de ponerlos en marcha.

## Referencias

- Dudrick SJ, Wilmore DW, Vars HM, Rhoads JE. Long-term parenteral nutrition with growth, development, and positive nitrogen balance. *Surgery* 1968; 64: 134-42.
- Bozzetti F, Staun M, Van Gossum A (eds). Home parenteral nutrition. CABI: Wallingford, UK, 2006.
- Shils ME. The advent of home parenteral nutrition support. *Ann Rev Nutr* 2010; 30: 1-12.
- López Bermejo A, Moreno Villares JM, Gomis Muñoz P, León Sanz M, Manzanares López-Manzanares J. Nutrición parenteral domiciliaria: experiencia inicial. *An Esp Pediatr* 1996; 44: 170-2.
- Moreno Villares JM, Galiano Segovia MJ, Urruzuno Tellería P, Gomis Muñoz P, León Sanz M. Alternativas terapéuticas en el fracaso intestinal. *An Pediatr (Barc)* 2004; 60: 550-4.
- Pironi L, Héttner X, Van Gossum A et al. Candidates for intestinal transplantation: a multicenter survey in Europe. *Am J Gastroenterol* 2006; 101: 1633-43.
- Diekema DS, Botkin JR. Clinical report. Forgoing medically provided nutrition and hydration in children. *Pediatrics* 2009; 124: 813-22.
- Moreno JM, Gomis P, Reyén L, Manzanares J. Nutrición parenteral domiciliaria en Pediatría. *An Esp Pediatr* 1995; 43: 81-6.
- Juana Roa J, Wander-Berghe C, Sanz Valero J. La realidad de la nutrición parenteral domiciliaria en España. *Nutr Hosp* 2011; 26: 364-8.
- Moreno Villares JM; Cuerda C, Planas M, Gómez Candela C, León Sanz M, de Cos A, Pedrón C y grupo NADYA. Tendencias en nutrición parenteral domiciliaria en pacientes adultos en España: periodo 1992-2003. *Nutr Hosp* 2006; 21: 617-21.
- Puiggrós C, Gómez-Candela C, Chicharro L, Cuerda C, Virgili N, Martínez C et al; Grupo NADYA-SENPE. Home Parenteral Nutrition (HPN) registry in Spain for the years 2007, 2008 and 2009 (NADYA-SENPE Group)]. *Nutr Hosp* 2011; 26 (1): 220-7.
- Cuerda C, Parón L, Planas M, Gómez Candela C, Moreno JM; grupo NADYA-SENPE. Presentation of the new Spanish home artificial nutrition registry]. *Nutr Hosp* 2007; 22 (4): 491-5.
- RD 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. Boletín Oficial del Estado. Nº 222: 32650-79.
- www.bapen.org.uk/pdfs/bans\_reports/bans\_report\_10.pdf (consultado el 26 de Julio de 2011)
- Colomb V, Dabbas-Tyan M, Taupin P, Talbot C, Révillon Y, Jan D et al. Long-term outcome of children receiving home parenteral nutrition: a 20-year single-center experience in 302 patients. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2007; 44 (3): 347-53.
- Berman L, Moss RL. Necrotizing enterocolitis: an update. *Semin Fetal Neonatal Med* 2011; 16 (3):145-50.
- Pittiruti M, Hamilton H, Biffi R, MacFie J, Pertkiewicz M; ESPEN. ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: central venous catheters (access, care, diagnosis and therapy of complications). *Clin Nutr* 2009; 28 (4): 365-77.
- Versleijen MW, Huisman-de Waal GJ, Kock MC, Elferink AJ, van Rossum LG, Feuth T, Willems MC et al. Arteriovenous fistulae as an alternative to central venous catheters for delivery of long-term home parenteral nutrition. *Gastroenterology* 2009; 136 (5): 1577-84.
- 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: 605-609.
- Vaquero E, Izquierdo E, Arrizabalaga M, Gómez Peñalba C, Moreno Villares JM. Incidencia de bacteriemia asociada a catéter en niños hospitalizados que reciben nutrición parenteral. *Nutr Hosp* 2011; 26: 236-8.
- Moreno Villares JM, Valero Zanuy MA, León Sanz M. Complicaciones asociadas al tratamiento en niños con nutrición parenteral domiciliaria. *Acta Pediatr Esp* 2008; 66: 71-4.
- Moreno Villares JM. Complicaciones hepáticas asociadas al uso de nutrición parenteral. *Nutr Hosp* 2008; 23 (Suppl. 2): 25-33.
- Sokal EM, Cleghorn G, Goulet O, Silveira TR, McDiarmid S, Whittington P. Liver and intestinal transplantation in children: Working group report of the First World Congress of pediatric gastroenterology, hepatology and nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2002; 35 (Suppl. 2).
- Intestinal Transplant Association. Disponible en <http://intestinaltransplantassociation.com> (consultado el 31 de agosto de 2011).
- Aldana Grisales A, Moreno Villares JM. ¿Hay novedades en el tratamiento del síndrome de intestino corto en el paciente pediátrico? Situación actual. *Acta Pediatr Esp* 2010; 68: 245-51.
- Pedrón Giner C, Martínez Costa C, Gómez López L, Navas López VM, Redecilla Ferreiro S, Moreno-Villares JM et al. Home parenteral Nutrition in children: procedures, experiences and reflections. *Nutr Hosp* 2010; 25: 705-11.
- Marshall JK, Gadowsky SL, Childs A, Armstrong D. Economic analysis of home vs hospital-based parenteral nutrition in Ontario, Canada. *J Parenter Enteral Nutr* 2005; 29 (4):266.