

Artículo especial

Nutrición parenteral domiciliaria en España durante 2014; informe del Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria NADYA

Carmina Wanden-Berghe^{1,2}, José Luis Pereira Cunill³, Cristina Cuerda Compes⁴, José Manuel Moreno Villares⁵, Antonio Pérez de la Cruz⁶, Rosa Burgos Peláez⁷, Carmen Gómez Candela⁸, Nuria Virgili Casas⁹, M.^a Ángeles Penacho Lázaro¹⁰, Ceferino Martínez Faedo¹¹, Carmen Garde Orbaiz¹², Montserrat Gonzalo Marín¹³, Alejandro Sanz Paris¹⁴, Julia Álvarez¹⁵, Eva Ángeles Sánchez Martos¹⁶, Tomás Martín Folgueras¹⁷, Cristina Campos Martín¹⁸, Pilar Matía Martín¹⁹, Ana Zugasti²⁰, Fátima Carabaña Pérez²¹, María Victoria García Zafra²², Miguel Ángel Ponce González²³, José Pablo Suárez Llanos²⁴, Cecilia Martínez Costa²⁵, Daniel de Luis²⁶, Antxón Apeztxea Celaya²⁷, Luis Miguel Luengo Pérez²⁸, Patricia Díaz Guardiola²⁹, M.^a Carmen Gil Martínez^{30,31}, M.^a Dolores del Olmo García³², Pere Leyes García Grupo³³, Alfonso Vidal Casariego³⁴, Clara Joaquín Ortiz³⁵, Olga Sánchez-Vilar Burdiel³⁶, Lucía Laborda González³⁷ y NADYA-SENPE³⁸

¹Hospital General de Fuerteventura, Gran Canaria. ²Universidad Miguel Hernández, Elche, Alicante. ³Unidad de Nutrición Clínica, Servicio de Endocrinología y Nutrición, Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla. ⁴Hospital Gregorio Marañón. ⁵Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid. ⁶Hospital Virgen de las Nieves, Granada. ⁷Hospital Vall d'Hebrón, Barcelona. ⁸Hospital La Paz, Madrid. ⁹Hospital Universitario Bellvitge. L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona. ¹⁰Hospital El Bierzo, Ponferrada, León. ¹¹Hospital Universitario Central de Asturias. ¹²Hospital Universitario Donostia, Guipuzkoa. ¹³Hospital Universitario Carlos Haya, Málaga. ¹⁴Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza. ¹⁵Hospital Universitario Príncipe de Asturias, Alcalá de Henares, Madrid. ¹⁶Corporació Sanitària Parc Taulí, Barcelona. ¹⁷Complejo Hospitalario Universitario de Canarias, Santa Cruz de Tenerife. ¹⁸Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla. ¹⁹Hospital Clínico San Carlos, Madrid. ²⁰Hospital Virgen del Camino, Pamplona. ²¹Hospital Ramón y Cajal, Madrid. ²²Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, Murcia. ²³Hospital Universitario Dr Negrín, Gran Canaria. ²⁴Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria, Santa Cruz de Tenerife. ²⁵Hospital Clínico Universitario, Valencia. ²⁶Hospital Clínico Universitario de Valladolid. ²⁷Hospital Basurto, Bilbao. ²⁸Hospital Infanta Cristina, Badajoz. ²⁹Hospital Infanta Sofía, San Sebastián de los Reyes, Madrid. ³⁰Hospital Central de la Defensa Gómez Ulla, Madrid. ³¹Hospital del Mar, Barcelona. ³²Hospital Universitario Severo Ochoa, Leganés, Madrid. ³³Hospital Clinic, Barcelona. ³⁴Complejo Asistencial de León. ³⁵Hospital Germans Trias i Pujol, Barcelona. ³⁶Fundación Jiménez Díaz, Madrid. ³⁷Hospital de Cruces, Bilbao. ³⁸Hospital Universitario Son Espases, Palma de Mallorca, España.

Resumen

Objetivo: comunicar los datos del registro de Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) del grupo de trabajo NADYA-SENPE del año 2014.

Material y métodos: recopilación de los datos de NPD del registro "on-line" del grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA) desde el 1 de enero de 2014 al 31 de diciembre de 2014.

Resultados: se registraron 220 pacientes, con 229 episodios de NPD, procedentes de 37 hospitales; lo que representa una tasa de 4,73 pacientes/millón de habitantes/año 2014. Las patologías más frecuentes en los adultos fueron: 'otros diagnósticos' (22,3%), la neoplasia paliativa (20,4%), seguida por la neoplasia activa radical (11,8%) y la isquemia mesentérica (10,9%). En los niños las patologías más frecuentes fueron: 'alteraciones congénitas intestinales' (33,3%), seguidas por 'intestino corto traumático' y 'otro diagnóstico'.

Correspondencia: Carmina Wanden-Berghe.
Hospital General de Fuerteventura, Gran Canaria.
E-mail: carminaw@telefonica.net

Recibido: 9-X-2015.
Aceptado: 9-XI-2015.

HOME AND AMBULATORY ARTIFICIAL
NUTRITION (NADYA) GROUP REPORT, HOME
PARENTERAL NUTRITION IN SPAIN, 2014

Abstract

Aim: to communicate the results of the Spanish Home Parenteral Nutrition (HEN) registry of the NADYA-SENPE group for the year 2014.

Material and methods: data was recorded online by NADYA group collaborators that were responsible of the HPN follow-up from 1st January to 31st December 2014.

Results: a total of 220 patients and 229 episodes of HPN were registered from 37 hospitals that represents a rate of 4.7 patients/million habitants/year 2014. The most frequent disease in adults was other diseases (23.3%), neoplasm (20.4%) followed by radical active neoplasm (11.8%) and mesenteric ischemia (10.9%). The most frequent diagnosis for children were the congenital intestinal disorders (33.3%) followed by traumatic short bowel and other diagnosis.

Conclusiones: se observa un aumento del número de pacientes que reciben nutrición parenteral domiciliaria y de los centros colaboradores. Consideramos que la NPD debería ser regulada por la Administración Sanitaria en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, y que su inclusión en la Cartera de Servicios de los diferentes Servicios de Salud de las diferentes comunidades autónomas redundaría en un beneficio para el paciente y los profesionales.

(*Nutr Hosp.* 2015;32:2380-2384)

DOI:10.3305/nh.2015.32.6.10056

Palabras clave: *Nutrición parenteral domiciliaria. Nutrición parenteral. Soporte nutricional. Cuidados domiciliarios. Registros. Epidemiología.*

Introducción

La Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) es una alternativa terapéutica para los pacientes que necesitan alimentarse por vía parenteral para poder vivir.

Consiste en la administración de soluciones de nutrición parenteral en el propio domicilio del enfermo¹. De esta forma se consigue que los pacientes puedan estar en su domicilio con mayor libertad de horarios, rodeados de su familia y de las comodidades de su hogar, lo que redundará en una mejora de su calidad de vida. Además, en ocasiones, cuando el estado funcional del paciente lo permite se consigue incorporar al paciente a una integración social y laboral².

Desde la creación del grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA) de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE) en 1992, hace ahora 23 años, uno de sus principales objetivos ha sido la creación y mantenimiento del registro de pacientes tratados con nutrición artificial domiciliaria, tanto de enteral como de parenteral^{3,4}. Desde entonces se han ido recogiendo los datos de los pacientes, comunicados de manera voluntaria por los profesionales que están a cargo de los mismos. De esta forma se ha podido disponer de prevalencias y complicaciones de dichos tratamientos. A pesar de su gran utilidad, el afán del grupo por la mejora continua de los datos ha llevado a varias actualizaciones del mismo intentando mejorar la información y la explotación estadística que cada año se ofrece. Además, el grupo NADYA en su página web ofrece materiales formativos⁵ dirigidos a los profesionales y a los pacientes y familiares en forma de manuales, guías clínicas, publicaciones videos formativos para colaborar en la calidad y seguridad de la NPD.

Material y Métodos

Análisis descriptivo de los datos recogidos en el registro del grupo NADYA-SENPE (www.nadyasenpe.com) Los criterios para este trabajo incluyeron los

Conclusions: the number of participating centers and registered patients increased progressively respect to preceding years. We consider that the HPN should be regulated by the Sanitary Administration within the framework of the National Health Service Interregional Council. And its inclusion in the portfolio of health services of the different Autonomous Communities would be beneficial for patients and professionals.

(*Nutr Hosp.* 2015;32:2380-2384)

DOI:10.3305/nh.2015.32.6.10056

Key words: *Home parenteral nutrition. Parenteral nutrition. Nutritional support. Home care services. Registries. Epidemiology.*

datos registrados de pacientes con NPD desde el 1 de enero de 2014 al 31 de diciembre de 2014.

Para el análisis de los datos se consideró como población pediátrica “niños” desde la edad más pequeña registrada hasta los 14 años incluidos, considerándose adultos al resto de las edades. Se utilizaron técnicas descriptivas mediante el cálculo de las frecuencias absolutas y relativas (porcentajes) de las variables y en el caso de las variables cuantitativas se utilizó la media o la mediana y la desviación estándar, o el intervalo intercuartílico (IIQ) dependiendo de las características de la distribución de la variable. Los datos más relevantes se representaron en tablas y figuras. Cuando los datos lo permitieron, se realizaron contrastes de hipótesis mediante Chi cuadrado, T-Student o ANOVA dependiendo de las características de las variables. Para el cálculo de las prevalencias se tomó como denominador la media poblacional anual publicada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) del año 2014 (<http://www.ine.es>)⁶. El control de la calidad de la información se efectuó a través de tablas de doble entrada y los errores encontrados se corrigieron mediante la consulta con los originales. Para el análisis de los datos se empleó el paquete estadístico *Statistical Package for the Social Sciences* SPSS® 22.0.

Resultados

Se registraron 220 pacientes, procedentes de 37 hospitales, de los que 9 eran niños. La media de pacientes registrados por hospital fue de 5,9 pacientes con una gran variabilidad (min. 1 y max. 36) siendo la moda de 1 paciente. La tasa de prevalencia fue de 4,73 pacientes/millón habitantes/año 2014, con 229 episodios de NPD.

Adultos: la edad mediana de los 211 (95,9%) pacientes mayores de 14 años fue de 53 años (IIQ 43 – 63), el adulto con menor edad tenía 16 años y de mayor edad 84. Siendo el 53,6% mujeres. La patología más frecuente en los adultos (Fig. 1) fue ‘otros

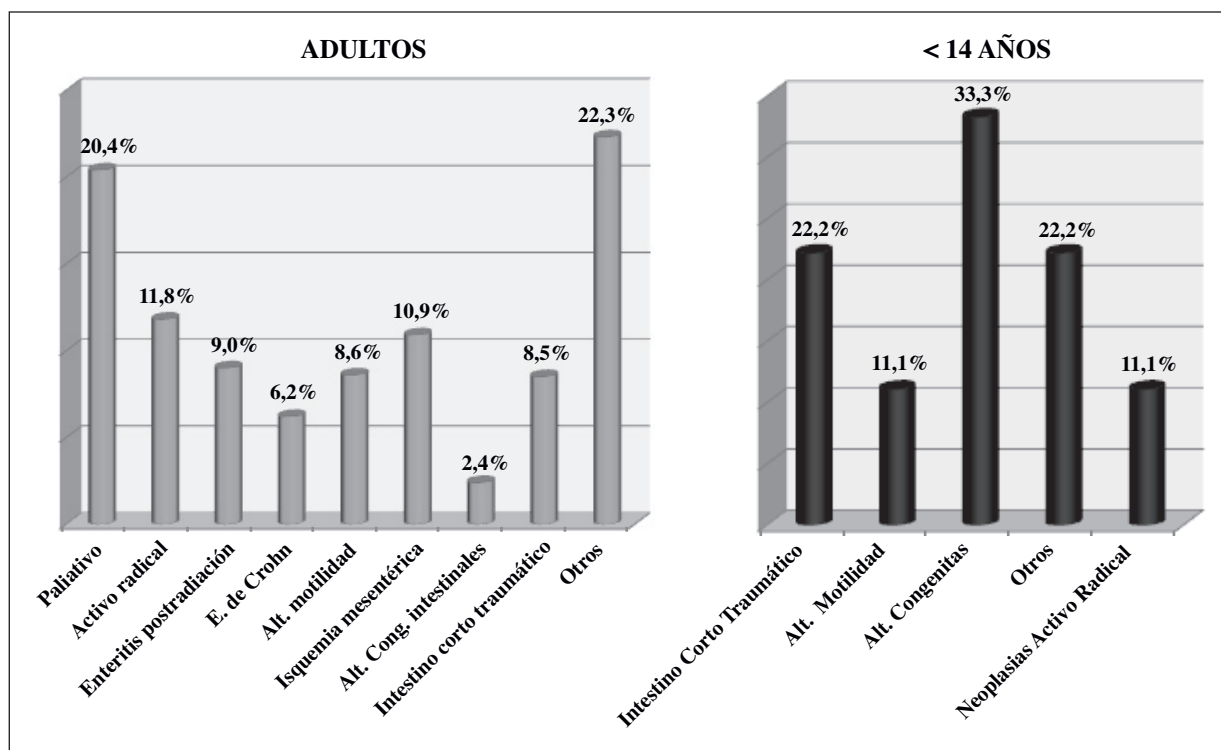


Fig. 1.—Diagnóstico de los pacientes con NP durante el año 2014

diagnósticos' (22,3%), la neoplasia paliativa (20,4%) seguida por la neoplasia activa radical (11,8%) y la isquemia mesentérica (10,9%). El motivo de indicación fue el síndrome de intestino corto en el 32,2% de los casos, seguido de la obstrucción intestinal en el 25,6% (Fig. 2). Los catéteres más utilizados fueron los tunelizados (46,3%) y los reservorios subcutáneos (28,0%). La duración de la NP presentó una mediana de 612 días IIQ 157 – 1575 (1,68 años; IIQ 0,4 – 4,3). Recibieron NP como único aporte nutricional (52,1%). Durante el año finalizaron 68 episodios, la principal causa de la finalización fue el fallecimiento (48,5%) y el 'paso a la vía oral' (33,8%). Se consideraron candidatos para trasplante intestinal al 10,9% de los pacientes. El principal suministrador de las bolsas de nutrición parenteral fue el hospital de referencia (67,6%) seguido de una empresa de *catering* (26,0%). También el material fungible necesario para su administración (89,0%) lo recibieron desde el hospital y un 10,0% desde atención primaria.

Niños: Se registraron 9 niños (4,1%) con un total de 10 episodios. La edad mediana fue de 7 meses (IIQ 4,5 – 35,5) el 66,7% fueron niñas. El diagnóstico más frecuente (Fig. 1) fueron las 'alteraciones congénitas intestinales' (33,3%) seguido por 'intestino corto traumático' y 'otro diagnóstico', ambas se presentaron con una frecuencia del 22,25% y las causas principales de la indicación fueron el 'síndrome de intestino corto' (55,6%) y la 'malabsorción' en el 33,3% (Fig. 2). Los catéteres más utilizados fueron

los PIC (62,5%) y los catéteres centrales tunelizados (37,5%). La duración de la NP presentó una mediana de 287 días IIQ 137 – 3.056. Recibieron NP como único aporte nutricional en el 30% de los episodios, conservando la ingesta oral un 70% del total. Durante el año finalizaron 5 episodios (50%), la causa de la finalización (100%) fue el paso a la vía oral. Fueron considerados candidatos para trasplante intestinal el 55,6% de los niños. La fórmula que recibieron procedía del hospital con igual frecuencia que de una empresa de *catering* (50%), aunque el material fungible necesario para la administración de la NP el 100% lo obtenían del hospital de referencia.

En el análisis conjunto de todos los registros se observó; la causa de finalización se relacionó con el grupo de diagnóstico, presentando mayor proporción de fallecimientos los pacientes con un diagnóstico oncológico p-valor <0,001. La complicación más frecuente fue la séptica relacionada con el catéter que presentó una tasa de 0,64 infecciones/1000 días de NP sin que existan diferencias entre niños y adultos (p-valor 0, 711); seguidas de las metabólicas 0,23/1000 días (p-valor 0,358) y las no sépticas relacionadas con el catéter con 0,18/1000 días (p-valor 0,969).

Se consideraron para trasplante intestinal 12,7% de los pacientes, siendo proporcionalmente los niños los candidatos p-valor <0,001.

La actividad de los pacientes estaba limitada en el 54,1% y era normal en 35,4% y tenían vida independientes 41,5%.

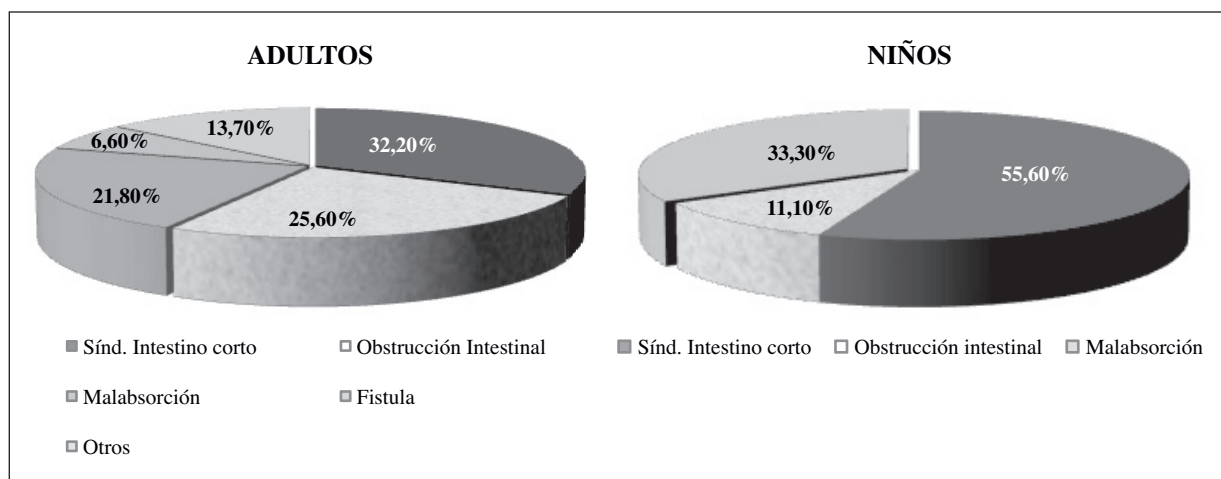


Fig. 2.—Indicación de la NPD en los pacientes del registro NADYA 2014

Discusión

El Grupo NADYA-SENPE recoge desde el año 1992, los pacientes que precisan Nutrición Parenteral Domiciliaria en nuestro país. Al comparar estos datos de 2014, con los del 2013, constatamos un incremento en el número de pacientes (220 pacientes en el 2014 frente a 202 pacientes en el 2013), así como el número de centros (38 centros en el 2014 frente a 35 centros en el 2013), lo que indica una mejoría de la Nutrición Clínica en los Hospitales de nuestro país en las Técnicas de Nutrición Artificial de los Hospitales de nuestro país, pues los programas de Nutrición Parenteral Domiciliaria requieren de una capacitación adecuada por los profesionales que la llevan a cabo.

En el caso de los pacientes adultos, la patología más frecuente fue otros diagnósticos (22,3%) lo que nos puede indicar que se han ido aumentando las indicaciones de Nutrición Parenteral Domiciliaria en nuestro país en otro tipo de enfermedades que habitualmente no se indicaba. La neoplasia paliativa sigue siendo casi la quinta parte de nuestros pacientes (cifra semejante a la de anterior registro), estando en cifras similares a los anteriores registros. Mientras en España es muy frecuente la indicación de Nutrición Parenteral Domiciliaria en pacientes con Cáncer en tratamiento paliativo, esta indicación es excepcional en otros países europeos (salvo en Italia); Este tipo de pacientes suelen ser pacientes que tras la falta de respuesta a tratamientos oncológicos activos, sólo se puede mantener la hidratación y el estado nutricional mediante la Nutrición Parenteral habiendo datos recientes en la Literatura Médica que demuestran la mejoría de calidad de vida en pacientes con cáncer avanzado que reciben Nutrición Parenteral Domiciliaria⁷.

El número de pacientes pediátricos se mantiene estabilizado respecto a otros años, siendo el principal diagnóstico las anomalías congénitas, siendo la principal indicación la existencia de una resección intestinal

masiva, siendo un gran porcentaje de ellos candidatos a trasplante intestinal, a diferencia de nuestros pacientes adultos, en los cuales solo se consideró la posible indicación de trasplante intestinal en sólo el 10% de los pacientes.

En nuestra serie de pacientes el principal suministrador de la NPD es el Hospital de Referencia, y sólo la tercera parte lo reciben a través de una Empresa de Catering, que podría suponer una cierta descarga en la Logística de los programas de Nutrición Parenteral para los profesionales del Hospital. Respecto a las vías venosas en la administración de la NPD, se utilizaron más frecuentemente los catéteres tunelizados, si bien ha habido una reducción discreta respecto a su utilización, probablemente debida al mayor uso de los PICC (Catéteres centrales de inserción periférica).

La principal limitación de nuestro registro es que es voluntario, y depende de la implicación de unos profesionales que muchas veces les falta tiempo para poder rellenar los datos de pacientes en un registro centralizado, por el gran tiempo que le absorbe la atención clínica a los pacientes con Nutrición Artificial. Además el registro de las complicaciones es muy sucinto, haciendo mención solo a las complicaciones infecciosas o metabólicas, si bien la tasa de infección está en nivel adecuado a lo que refiere la Literatura Médica

Creemos que un objetivo de mejora de nuestro registro es la recogida más pormenorizada de parámetros de evolución clínica y de monitorización nutricional, que permita demostrar la eficacia y eficiencia de este tipo de soporte nutricional tan especializado.

Por último, creemos que la Nutrición Parenteral Domiciliaria debía ser regulada por la Administración Sanitaria en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, incluyéndola en la Cartera de Servicios de los diferentes Servicios de Salud de las diversas Comunidades Autónomas. A pesar de que el número de pacientes es bajo respecto a otras técnicas terapéuticas, ha habido un gran incremento en

los últimos 20 años, y la atención de estos pacientes absorbe mucho tiempo y recursos a los profesionales que se dedican a la Nutrición Artificial Domiciliaria, de forma que la existencia de una normativa específica sobre Nutrición Parenteral Domiciliaria, redundaría en un beneficio claro para los profesionales y para los pacientes.

Agradecimientos

A todos los miembros del grupo NADYA y al apoyo de Braun S.A. en el mantenimiento del registro.

Referencias

1. Wanden-Berghe C, Puiggrós JC, Calañas A, Cuerda C, García-Luna PP, Rabassa-Soler A et al. Registro español de nutrición enteral domiciliaria del año 2009. Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp* 2010; 25 (6): 959-963.
2. Wanden-Berghe C, Cuerda Compes C, Burgos Peláez R, Gómez Candela C, Virgili Casas N, Pérez de la Cruz A, et al; Grupo NADYA-SENPE. A home and ambulatory artificial nutrition (NADYA) Group Report, Home Parenteral Nutrition in Spain, 2013 *Nutr Hosp*. 2015;31(6):2533-8.
3. Gómez Candela C, De Cos AI, Vázquez C y cols.: Grupo de Trabajo Nacional en Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria. NADYA. *Nutr Hosp* 1995; 10(5):258-63.
4. Puiggrós C, Gómez-Candela C, Chicharro L, Cuerda C, Virgili N, Martínez C, Grupo NADYA. Registro de la Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) en España de los años 2007, 2008 y 2009 (Grupo NADYA-SENPE). *Nutr Hosp*. 2011;26(1):220-227.
5. NADYA-SENPE. Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria Y Ambulatoria. [sede Web] Madrid, España: Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral; 1995, [actualizada 2015, citada 10 junio 2015] disponible en: <https://nadya-senpees.sserver.es/index.php/login?language=es>
6. INE: INEBASE [sede Web]: Madrid, España: Instituto Nacional de Estadística; [actualizada 2015, citada 16 junio 2015] disponible en: <http://www.ine.es/inebmenu/indice.htm>
7. Vashi PG, Dahlk S, Popiel B, Lammersfeld CA, Ireton-Jones C, Gupta D. A longitudinal study investigating quality of life and nutritional outcomes in advanced cancer patients receiving home parenteral nutrition. *BMC Cancer* 2014 Aug 15;14:593. doi: 10.1186/1471-2407-14-593.