ISSN (electrónico): 1699-5198 - ISSN (papel): 0212-1611 - CODEN NUHOEQ S.V.R. 318

Nutrición Hospitalaria

Revisión

Los registros de pacientes pediátricos con nutrición artificial en el domicilio. La experiencia española

The registers of pediatric patients with home artificial nutrition. The Spanish experience

Marta Germán Díaz[1], Esther Ramos Boluda[2] José Manuel Moreno Villares[3]

[1]Sección de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Infantil. Departamento de Pediatría. Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid. [2]Unidad de Rehabilitación Intestinal. Servicio de Gastroenterología y Nutrición Infantil. Hospital Universitario Infantil La Paz. Madrid. [3]Departamento de Pediatría. Clínica Universidad de Navarra. Madrid

Resumen

Introducción: el número de pacientes pediátricos que reciben nutrición artificial en el domicilio (NAD) ha crecido en los países occidentales en la medida que ha mejorado el pronóstico de algunas enfermedades graves potencialmente letales. Con el fin de poder estimar la cantidad de recursos necesarios para implementar esta técnica, es necesario conocer el volumen real de pacientes que precisan NAD. Una manera aproximada de conocer estas necesidades puede establecerse a partir de los datos de los registros nacionales de pacientes.

Métodos: se revisan las características de los registros de pacientes pediátricos con NAD, tanto los activos como los que no han continuado en el tiempo, con especial atención a los registros españoles.

Resultados: solo dos registros de pacientes permanecen activos en 2023, el registro canadiense y los registros españoles de la Sociedad Española de Nutrición Clínica y Metabolismo (SENPE), a través del registro NADYA y el de la Sociedad Española de Gastroenterología Hepatología y Nutrición Pediátrica, registro REPAFI. El registro más completo de la Sociedad Británica, BANS, dejó de publicar resultados en 2018.

Conclusiones: a pesar de reconocer la importancia de presentar datos actualizados de prevalencia e incidencia del uso de la NAD, con el fin de adecuar los recursos a las necesidades, el número de registros activos de pacientes pediátricos es excepcional.

Palabras clave:

Nutrición artificial domiciliaria. Niño. Registro. Datos. Prevalencia.

Abstract

Background: the number of infants and children who receive artificial nutrition at home has been steadily increasing over the last decades, as better outcomes for children with chronic conditions have been achieved. In order to evaluate the need of resources to implement the technique it is necessary to know how many patients benefit from home artificial nutrition. This information can be estimated from the register of patients, when available.

Methods: in this paper the characteristics of all registers were reviewed, especially those devoted to pediatric patients.

Results: only two pediatric registers are active in 2023: the Canadian register and the Spanish one. NADYA register from the Spanish Society for Clinical Nutrition and Metabolism (SENPE) and the recent REPAFI, form the Spanish Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. The most valuable register from the British Society, BANS, stopped providing information in 2018.

Conclusion: despite the fact of acknowledging the importance of having gathered information on the prevalence and incidence of home artificial nutrition, to fit resources to necessities, the number of active registers is quite short.

Keywords:

Home artificial nutrition. Child. Register. Data. Prevalence.

Recibido: 17/09/2023 • Aceptado: 27/12/2023

Conflicto de interés: los autores declaran no tener conflicto de interés.

Inteligencia artificial: los autores declaran no haber usado inteligencia artificial (IA) ni ninguna herramienta que use IA para la redacción del artículo.

Germán Díaz M, Ramos Boluda E, Moreno Villares JM. Los registros de pacientes pediátricos con nutrición artificial en el domicilio. La experiencia española. Nutr Hosp 2024;41(3):686-689

DOI: http://dx.doi.org/10.20960/nh.04939

Correspondencia:

José Manuel Moreno Villares. Departamento de Pediatría. Clínica Universidad de Navarra. Marquesado de Santa Marta, 1. 28027 Madrid
e-mail: jmorenov@unav.es

©Copyright 2024 SENPE y ©Arán Ediciones S.L. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-SA (http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/).

INTRODUCCIÓN

El número de pacientes pediátricos que reciben nutrición artificial en el domicilio (NAD) ha crecido en los países occidentales en la medida que ha mejorado el pronóstico de algunas enfermedades graves potencialmente letales. La NAD abarca tanto la nutrición enteral domiciliaria (NED) como la nutrición parenteral domiciliaria (NPD). Las principales indicaciones de NED incluyen las dificultades para la alimentación oral, los problemas de digestión, absorción y metabolismo, y las enfermedades crónicas que cursan con aumento de los requerimientos o se asocian a aumento de las pérdidas (1). En el caso de la NPD, la principal indicación es el fallo intestinal (FI), ya sea por resección intestinal amplia, por alteraciones de la motilidad o por daño grave y extenso de la mucosa intestinal (2).

La puesta en marcha de los programas de NAD implica la existencia de equipos de soporte o tratamiento nutricional y la capacidad de garantizar un seguimiento adecuado las 24 horas del día, todos los días del año, sobre todo para el caso de los pacientes con NPD (3).

En España, tanto la NED como la NPD están contempladas como prestaciones de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud (4). La NED está regulada desde el año 1998, incluyendo los precios de referencia (5,6). No ocurre lo mismo con la NPD, aunque el Ministerio de Sanidad elaboró una Guía de Práctica Clínica en 2009 (7).

Con el fin de poder estimar la cantidad de recursos necesarios para implementar esta técnica es necesario conocer el volumen real de pacientes que precisan NAD. Una manera aproximada de conocer estas necesidades puede establecerse a partir de los datos de los registros nacionales de pacientes.

LA IMPORTANCIA DE LOS REGISTROS DE PACIENTES. REGISTROS DE NUTRICIÓN ARTIFICIAL DOMICILIARIA

Un registro de pacientes es una base de datos de los pacientes identificados con una enfermedad o una necesidad especial; generalmente incluye, además de los datos administrativos de identificación, información clínica relevante, incluidas las complicaciones de los tratamientos. Los registros longitudinales funcionan como un estudio observacional de cohortes y permiten observar las variaciones de un proceso o de una enfermedad a lo largo del tiempo (8). En la tabla I se señalan los beneficios de un registro de ámbito nacional.

Esta es la filosofía que subyace en el establecimiento de los registros de pacientes con NAD. Sin embargo, con muy escasas excepciones, no se dispone de registros nacionales que se mantengan en el tiempo. Las principales dificultades estriban en que se trata de registros voluntarios, promovidos por las sociedades científicas y que no disponen de recursos adicionales (personal, tiempo) para su cumplimentación, lo que en la mayoría de las ocasiones significa que funcionan por el voluntarismo de un pequeño número de profesionales. Por el contrario, no es difícil encontrar encuestas de prácticas de uso que muestran una "foto fija" de la actuación en un punto de corte en el tiempo. Aunque sin duda proporcionan datos de interés, no permiten un seguimiento a tiempo real de las necesidades de los pacientes y de los programas.

Tabla I. Beneficios de un registro nacional

1. Monitorizar los resultados de salud, identificando las necesidades de los pacientes y los problemas que requieren una atención inmediata.
2. Identificar las necesidades de recursos y las prioridades.
3. Organizar la asistencia en función de la demanda
4. Ayudar a generar una red de trabajo
5. Mejorar la calidad de los datos recogidos

Algunos registros de pacientes publican periódicamente (generalmente de forma anual) sus resultados constituyendo una valiosa fuente de información. De entre ellos, el más destacable es el de la British Artificial Nutrition Survey (BANS), alojado en la página web de la sociedad británica de nutrición artificial, BAPEN. El registro BANS se estableció en 1996 y consolidaba los trabajos previos del registro de NPD de Salford y de los grupos de trabajo de Nutrición Parenteral y Enteral (PEN Group) y el registro de nutrición enteral por sonda (HETF) de dicha sociedad. Sin embargo, los cambios en las historias clínicas electrónicas y las modificaciones en la legislación sobre protección de datos han hecho imposible mantener el registro en su formato habitual, a la espera de diseñar nuevas formas de recogida de datos que ayuden a conseguir los objetivos que movieron a la creación del registro (9). El último año reportado corresponde a 2018 y solo incluyó datos de nutrición enteral por sonda de los tres años precedentes (10), mientras que el ultimo en NPD y solo en pacientes adultos data de 2016 (11). Para obtener datos de pacientes pediátricos hay que remontarse a 2011 (12).

En Estados Unidos, el registro OASIS recogió datos de los pacientes con NPD desde 1984, pero su actividad se mantuvo solo durante pocos años y solo publicó un reporte de 4 años de actividad (13). Aunque la Sociedad Norteamericana de NPD intentó relanzar un nuevo registro años más tarde, el registro SUSTAIN (14), su existencia ha sido también efímera. Las últimas actualizaciones de su página datan de 2014 (https://www.nutritioncare.org/Research_and_Resources/Sustain_Newsletters_and_Publications/). Probablemente en el caso norteamericano, además de las dificultades inherentes a los registros voluntarios ya citadas, se una la organización de los programas de NPD en ese país, basados sobre todo en compañías de atención domiciliaria (*Home Care Companies*).

De la valoración de las páginas web de las sociedades de nutrición clínica asociadas a ESPEN solo se han podido encontrar datos activos de registros de pacientes de Canadá (15) y de España, que se comentarán con más detalle posteriormente.

A pesar del interés manifiesto de mantener registros activos de pacientes con NAD en la realidad es excepcional su existencia y más todavía la publicación periódica de su actividad.

La Sociedad Europea de Nutrición Clínica y Metabolismo (ESPEN) publica periódicamente los resultados de encuestas realizadas a partir del grupo de trabajo de fallo intestinal, sobre los pacientes con NPD en Europa (16)

LA EXPERIENCIA EN ESPAÑA DE LOS REGISTROS DE NAD: NADYA, NEPAD Y REPAFI

En España funciona el registro de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA), del grupo de trabajo de la Sociedad Española de Nutrición Clínica y Metabolismo (SENPE), desde el año 1992; publica sus resultados anualmente en el órgano de expresión de la SENPE, la revista Nutrición Hospitalaria (17). Mientras que los datos de NPD pueden ser un buen reflejo del empleo de la NPD en España, no ocurre lo mismo con la NED. El registro NADYA, además, tiene la peculiaridad de que permite registrar a los pacientes que reciben NE por vía oral siempre que esta constituya más del 50 % de las necesidades calóricas o 1000 kcal/día. Los últimos datos publicados referidos a la NE corresponden a los años 2018 y 2019 (18), y a 2019 los referidos a la NPD (19). El registro recoge datos de pacientes adultos y de pacientes pediátricos; sin embargo, la representatividad de los pacientes pediátricos es cuestionable al incluir solo datos procedentes de tres hospitales. Como ejemplo, en el último registro de NPD publicado con los pacientes incluidos hasta 2019 solo se recogen datos de 31 pacientes (19).

Datos de encuestas nacionales publicados recientemente muestran, sin embargo, un número creciente de pacientes pediátricos con NPD. Por ejemplo, en el Reino Unido se ha multiplicado por 4 el número de pacientes con FI crónico, dependientes de nutrición parenteral, en los últimos 25 años (20). De forma similar, en Francia se ha pasado de 268 pacientes en 2014 a 385 en 2019 (21); en Polonia, 626 pacientes se recogieron entre 2010 y 2018 (22).

Para cubrir esa necesidad, la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición (SEGHNP) puso en marcha en 2010 el registro NEPAD de nutrición enteral pediátrica a domicilio (23), pero solo ha publicado un análisis de sus datos en 2013 (24). Más recientemente, la misma SEGHNP ha puesto en marcha el registro REPAFI (Registro de Pacientes con Fracaso Intestinal), cuyos primeros resultados se han publicado en forma de póster (datos no publicados). Se incluyeron 121 pacientes de 9 centros, con una mediana de edad de 3,2 años (RI: 1,6-5,5); el 54,5 % eran varones. La causa más frecuente de FI fue el síndrome de intestino corto (SIC) (74,4 %), seguido de los trastornos de motilidad (15,7 %) y las enteropatías congénitas (5 %). Se recogieron 191 episodios de NPD, con una mediana de duración de 308 días (RI: 161-537,5), habiéndose empleado 192 catéteres (85,9 % tunelizados, 10,4 % PAC, 8,3 % PICC). Treinta y dos pacientes (26,4 %) tuvieron alguna infección asociada al catéter. Se detectaron 73 bacteriemias (38,4 % por enterobacterias; 27,4 % por *S. aureus* y 34,2 % por otros), con una tasa de 0,85 episodios de bacteriemia por cada 1000 días de catéter. El 47,9 % de los pacientes no recibían en ese momento ninguna profilaxis infecciosa y el 47,9 % recibían taurolidina. Se recogieron 24 episodios de trombosis (con profilaxis antitrombótica en el 41,7 % de los casos). El 19,8 % de los pacientes presentaron datos de enfermedad hepática (aumento de transaminasas, bilirrubina o GGT > 2 veces el límite normal durante > 3 meses) a lo largo de su evolución, aunque en el 12,5 % se corrigieron. El 82,2 % de esos pacientes tenían hecha una biopsia hepática con puntuación en la escala METAVIR: F1 (5,4 %); F2 (43,2 %); F3 (40,5 %) y F5 (40,5 %). Trece pacientes (10,1 %) tuvieron episodios de acidosis D-láctica y 31 (25 %) recibieron profilaxis para el sobrecrecimiento bacteriano. Solo un paciente presentó insuficiencia renal. Al final del estudio, 11 pacientes (9 %) habían fallecido, 10 (8,2 %) se trasplantaron, 61 (50,4 %) se adaptaron y 39 (32,2 %) continuaban con NPD.

COMENTARIO FINAL

Han pasado algo más de 50 años desde que los pioneros de la NPD (Belding Scribner, Maurice Shils, Khursheed Jeejeebhoy, Marvin Ament, Dudrick) enviaran a sus primeros pacientes a su domicilio, algunos de ellos niños. Desde entonces, con lentitud y con grandes diferencias entre países, la NPD ha ido formando parte del arsenal terapéutico en los pacientes con FI prolongado o permanente. España se incorporó tarde a esta carrera: los primeros pacientes adultos se enviaron a su domicilio a finales de los años 80 (25) y los primeros pacientes pediátricos a principios de los 90 (26). La incidencia y la prevalencia de la NAD en los pacientes pediátricos se desconoce. A diferencia del Reino Unido, Dinamarca o Francia, donde se centralizan los pacientes con NPD en hospitales de referencia distribuidos a lo largo de toda la geografía, en España prácticamente casi cualquier hospital puede tener pacientes con NAD, lo que dificulta, por tanto, la recogida de datos.

Sin embargo, es bien conocido que lo que no se registra, no existe. Si queremos implementar la atención a los pacientes con NAD hemos de disponer de datos fiables de resultados clínicos y de complicaciones. Confiamos en que el registro REPAFI contribuya a esta tarea.

BIBLIOGRAFÍA

1. Pedrón-Giner C, Calderón C, Martínez-Zazo A, Cañedo Villaroya E, Malillos González P, Sesmero-Lillo MÁ. Home enteral nutrition in children: a 10 year experience with 304 pediatric patients. Nutr Hosp 2012;27(5):1444-50. DOI: 10.3305/nh.2012.27.5.5898
2. Goulet O, Breton A, Coste ME, Dubern B, Ecochard-Dugelay E, Guimber D, et al. Pediatric Home Parenteral Nutrition in France: A six years national survey. Clin Nutr 2021;40(10):5278-87. DOI: 10.1016/j.clnu.2021.08.002
3. Lyszkowska M, Moreno Villares JM, Colomb V. Home parenteral nutrition in children En: Home Parenteral Nutrition Edited Collection CABI; 2022. pp. 325-341.
4. Cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y procedimiento para su actualización. Madrid, 2006. [última visita 5 de julio de 2023]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/carteraServicios.pdf
5. Orden de 2 de junio de 1998 para la regulacion de la nutrición enteral domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud. «BOE» núm. 139, de 11 de junio de

1998, páginas 19294 a 19296. [última visita 5 de julio de 2023]. Disponible en: https://www.boe.es/eli/es/o/1998/06/02/(2)
6. Real Decreto 1205/2010, de 24 de septiembre, por el que se fijan las bases para la inclusión de los alimentos dietéticos para usos médicos especiales en la prestación con productos dietéticos del Sistema Nacional de Salud y para el establecimiento de sus importes máximos de financiación. BOE» núm. 233, de 25 de septiembre de 2010, páginas 81483 a 81500 [última visita 5 de julio de 2023]. Disponible en: https://www.boe.es/eli/es/rd/2010/09/24/1205
7. Guía de Nutrición Parenteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y política Social 2009 [última visita 5 de Agosto de 2023]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/guiaNPD.pdf
8. Gliklich RE, Dreyer NA, Leavy MB, editors. Registries for evaluating patient outcome's: a user's Guide. 3rd Edition. Rockcville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2014.
9. British Artificial Nutrition Survey (BANS). [última visita 5 de Agosto de 2023]. Disponible en: https://www.bapen.org.uk/screening-and-must/28-about-bapen/committees-and-groups/41-british-artificial-nutrition-survey-bans
10. BANS Report 2018. Home Enteral Tube Feeding (HETF) in Adults (2010-2015) [última visita 5 de Agosto de 2023]. Disponible en: https://www.bapen.org.uk/pdfs/reports/bans/bans-report-2018.pdf
11. BANS Report 2016 Artificial Nutrition Support in the UK 2005-2015. Adult Home Parenteral Nutrition & Home Intravenous Fluids [última visita 5 de Agosto de 2023]. Disponible en: https://www.bapen.org.uk/images/pdfs/reports/bans-report-2016.pdf
12. Annual BANS Report, 2011 Artificial Nutrition Support in the UK 2000 – 2010 A Report by the British Artificial Nutrition Survey (BANS), a committee of BAPEN (The British Association for Parenteral and Enteral Nutrition) [última visita 5 de Agosto de 2023]. Disponible en: https://www.bapen.org.uk/pdfs/bans_reports/bans_report_11.pdf
13. Howard L, Heaphey L, Fleming CR, Lininger L, Steiger E. Four years of North American registry home parenteral nutrition outcome data and their implications for patient management. JPEN J Parenter Enteral Nutr 1991;15(4):384-93. DOI: 10.1177/0148607191015004384
14. Guenter P, Robinson L, DiMaria-Ghalili RA, Lyman B, Steiger E, Winkler MF. Development of Sustain™: A.S.P.E.N.'s National Patient Registry for Nutrition Care. JPEN J Parenter Enteral Nutr 2012;36(4):399-406. DOI: 10.1177/0148607111432760
15. Hortencio TDR, Arendt BM, Teterina A, Jeejeebhoy KN, Gramlich LM, Whittaker JS, et al. Changes in Home Parenteral Nutrition Practice Based on the Canadian Home Parenteral Nutrition Patient Registry. JPEN J Parenter Enteral Nutr 2017;41(5):830-6. DOI: 10.1177/0148607115609289
16. Pironi L, Steiger E, Brandt C, Joly F, Wanten G, Chambrier C et al. Home parenteral nutrition provision modalities for chronic intestinal failure in adult patients: An international survey. Clin Nutr 2020;39(2):585-91. DOI: 10.1016/j.clnu.2019.03.010
17. Moreno Villares JM. Veintiséis años del registro NADYA de SENPE. Una nueva etapa [Twenty-six years of NADYA-SENPE register. A new step]. Nutr Hosp 2018;35(6):1255-6. Spanish. DOI: 10.20960/nh.2401
18. Wanden-Berghe C, Campos Martín C, Álvarez Hernández J, Burgos Peláez R, Matía Martín P, de la Cuerda Compés C, et al. Registro del Grupo NADYA-SENPE de Nutrición Enteral Domiciliaria en España: años 2018 y 2019 [The NADYA-SENPE Home Enteral Nutrition Registry in Spain: years 2018 and 2019]. Nutr Hosp 2022;39(1):223-9. Spanish. DOI: 10.20960/nh.03663
19. Wanden-Berghe C, Virgili Casas N, Cuerda Compés C, Ramos Boluda E, Pereira Cunill JL, Maíz Jiménez MI, et al. Nutrición parenteral domiciliaria en España, 2019: informe del Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria NADYA [Home and Ambulatory Artificial Nutrition (NADYA) Group report: home parenteral nutrition in Spain, 2019]. Nutr Hosp 2021;38(6):1304-9. Spanish. DOI: 10.20960/nh.03720
20. Barclay AR, Henderson P, Gowen H, Puntis J; BIFS collaborators. The continued rise of paediatric home parenteral nutrition use: Implications for service and the improvement of longitudinal data collection. Clin Nutr 2015;34(6):1128-32. DOI: 10.1016/j.clnu.2014.11.009
21. Goulet O, Breton A, Coste ME, Dubern B, Ecochard-Dugelay E, Guimber D, et al Pediatric Home Parenteral Nutrition in France: A six years national survey. Clin Nutr 2021;40(10):5278-87. DOI: 10.1016/j.clnu.2021.08.002
22. Wyszomirska K, Wyszomirski A, Brzeziński M, Borkowska A, Zagierski M, Kierkuś J, et al. Home Artificial Nutrition in Polish Children: An Analysis of 9-Year National Healthcare Provider Data. Nutrients 2021;13(3):1007. DOI: 10.3390/nu13031007
23. Gómez-López L, Martínez-Costa C, Pedrón-Giner C, Calderón-Garrido C, Navas López VM, Martínez Zazo A, et al. Current status of pediatric home enteral nutrition in Spain: the importance of the NEPAD register. Nutr Hosp 2010;25(5):810-3
24. Pedrón-Giner C, Navas-López VM, Martínez-Zazo AB, Martínez-Costa C, Sánchez-Valverde F, Blasco-Alonso J, et al. Analysis of the Spanish national registry for pediatric home enteral nutrition (NEPAD): implementation rates and observed trends during the past 8 years. Eur J Clin Nutr 2013;67(4):318-23. DOI: 10.1038/ejcn.2013.8
25. Higuera I, Garcia-Peris P, Camblor M, Bretón I, Velasco C, Romero R, et al. Outcomes of a general hospital-based home parenteral nutrition (HPN) program; report of our experience from a 26-year period. Nutr Hosp 2014;30(2):359-65. DOI: 10.3305/nh.2014.30.2.7592
26. López Bermejo A, Moreno Villares JM, Gomis Muñoz P, León Sanz M, Manzanares López J. Nutrición parenteral domiciliaria: Experiencia inicial. An Esp Pediatr 1996;44:170-2.