

Original

Registro de la Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) en España del año 2006 (Grupo NADYA-SENPE)

C. Puiggrós*, M. L. Chicharro*, C. Gómez-Candela, N. Virgili, C. Cuerda, P. Gómez-Enterriá, J. Ordóñez, J. M. Moreno, M. A. Penacho, A. Pérez de la Cruz, J. Álvarez, L. M. Luengo, J. A. Irlés, C. Wanden-Berghe, D. de Luis, A. Rodríguez-Pozo, C. Garde, C. Pedrón, L. Gómez, B. Cánovas y grupo NADYA-SENPE

Unidad de Soporte Nutricional. Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona. España.

Resumen

Objetivo: Comunicar los datos del registro de Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) del grupo de trabajo NADYA-SENPE del año 2006. **Material y métodos:** Recopilación de los datos del registro "on-line" introducidos desde el 1 de enero al 31 de diciembre de 2006. **Resultados:** Se registraron 103 pacientes con NPD (47 hombres y 56 mujeres), pertenecientes a 19 centros hospitalarios. Edad media: $53,3 \pm 14,9$ años (para los 91 pacientes ≥ 14 años, y 2 ± 0 años (para los 12 pacientes > 14 años)). Patología más frecuente: neoplasia (29%) seguida de alteraciones de la motilidad intestinal (13%). Motivo de indicación: 40% síndrome de intestino corto, seguido de obstrucción intestinal (22%) y malabsorción (21%). Catéteres más utilizados: tunelizados (45%) y reservorios subcutáneos (32%). Complicaciones más frecuentes: sépticas relacionadas con el catéter (0,85 infecciones por cada mil días de NPD). Duración de la NPD: > 2 años en el 50% de casos. Al acabar el año seguía en activo el 70,9% de los pacientes; la muerte fue la principal causa de la finalización de la NPD (53%). El 52% de los pacientes recibieron alimentación oral o enteral complementaria. El 48% de los pacientes tenían un nivel de actividad normal, siendo autónomos el 55% del total. El hospital suministró la fórmula de NP en el 82% de los casos y el material fungible en el 78%. Se consideraron candidatos a trasplante intestinal el 27% de los pacientes. **Conclusiones:** Se observa un aumento de los pacientes registrados respecto a años anteriores con una prevalencia muy variable según comunidades autónomas. La principal patología sigue siendo la neoplasia, que ocupa el primer lugar desde 2003. Se aprecia una disminución de las complicaciones sépticas relacionadas con el catéter respecto a 2004 y 2005.

(Nutr Hosp. 2008;23:6-11)

Palabras clave: Nutrición parenteral domiciliaria. Registro anual. Grupo NADYA.

Correspondencia: Carolina Puiggrós.

Unidad de Soporte Nutricional. Hospital Universitario Vall d'Hebron
Paseo Vall d'Hebron 119-129.
08035 Barcelona. España.

E-mail: cpuigros@vhebron.net

Recibido: 17-XII-2007.

Aceptado: 30-XII-2007.

SPANISH REGISTRY OF HOME-BASED PARENTERAL NUTRITION DURING 2006 (NADYA-SENPE GROUP)

Abstract

Objective: To report the data of the Home Parenteral Nutrition (HPN) registry of the NADYA-SENPE working group for the year 2006. **Methodology:** We compiled the data from the on-line registry introduced by the responsible Units for the monitoring of HPN from January 1st to December 31st 2006. **Results:** 103 patients with HPN were registered (47 males and 56 females), belonging to 19 hospitals. Average age for the 91 patients older than 14 years old was 53.3 ± 14.9 years old, and that for the 12 patients under 14 years old was 2 ± 0 years old. Most frequent pathology was neoplasm (29%), followed by intestinal motility disorders (13%). The reason for HPN provision was short bowel syndrome (40%), intestinal obstruction (22%), and malabsorption (21%). Tunneled catheters were mostly used (45%), followed by implanted port-catheters (32%). Catheter related infections were the most frequent complications, with a rate of 0.85 episodes / 10³ days. HPD was provided for more than two years in 50% of the cases. By the end of 2006, 70.9% of the patients remained active; exitus was the most frequent reason to end HPN (53%). Complementary oral or enteral nutrition was provided to 52% of the patients. 48% of the patients had a normal activity level, and a 55% were autonomous. PN formula was supplied by the hospital in 82% of the cases, while this number was 78% for fungible materials. 27% 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 with respect to the 2004-2005 period.

(Nutr Hosp. 2008;23:6-11)

Key words: Home-based parenteral nutrition. Annual registry. NADYA group.

Introducción

En el año 1992 se creó el grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA) dentro de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE). Desde aquella fecha anualmente se registran y publican los datos de los pacientes tratados con nutrición parenteral o enteral domiciliaria. Al tratarse de registros voluntarios cabe esperar que éstos no incluyan los datos de todos los pacientes con soporte nutricional ambulatorio, pero es la única herramienta de que disponemos para conocer la actividad nacional en este campo.

En el caso de la Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD), coincidiendo con la modificación en octubre de 2005 del registro de pacientes para mejorar su accesibilidad y explotación de datos, de forma excepcional se publicaron conjuntamente los informes de los registros correspondientes a los años 2004 y 2005¹ que también están disponibles en la página web del grupo (www.nadya-senpe.com).

En este artículo se describen los datos correspondientes al registro de NPD del año 2006.

Material y Métodos

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

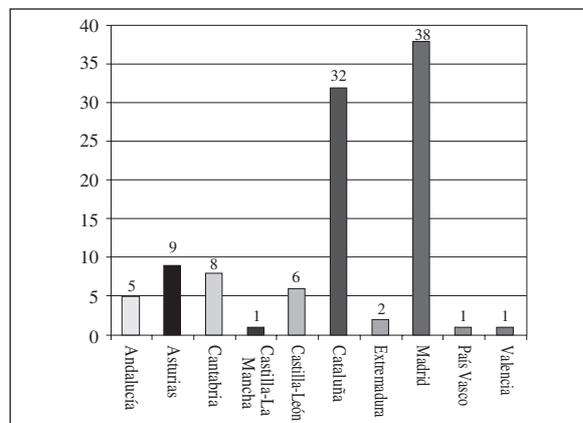


Fig. 1.—Número de pacientes por comunidad autónoma con NPD durante 2006.

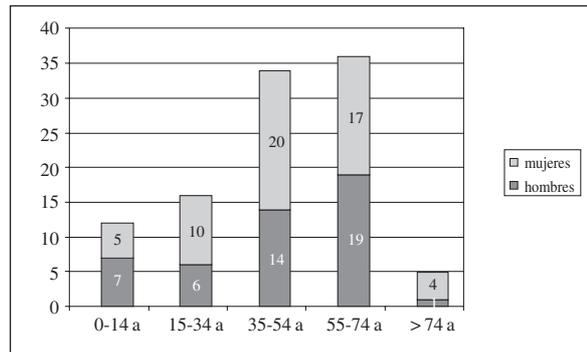


Fig. 2.—Número de pacientes con NPD durante 2006 según edad y sexo.

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 al 31 de diciembre de 2006.

Resultados

Durante el año 2006 se han registrado un total de 103 pacientes (46% hombres y 54% mujeres) con nutrición parenteral domiciliaria pertenecientes a 19 centros hospitalarios. En la figura 1 se puede ver su distribución por comunidades autónomas. La edad media de los pacientes menores de 14 años ($n = 12$) fue de 2 ± 0 años (media \pm desviación estándar), y de $53,32 \pm 14,91$ años para los mayores de 14 años ($n = 91$). La distribución de pacientes según edad y sexo se muestra en la figura 2.

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 37% de los mismos (fig. 3). Durante el periodo de estudio 30 pacientes finalizaron el tratamiento con NPD; en el 53% de los casos el motivo fue la muerte del paciente, en el 27% el paso a alimentación oral, en el 10% el paso a nutrición enteral y en el restante 10% otras causas.

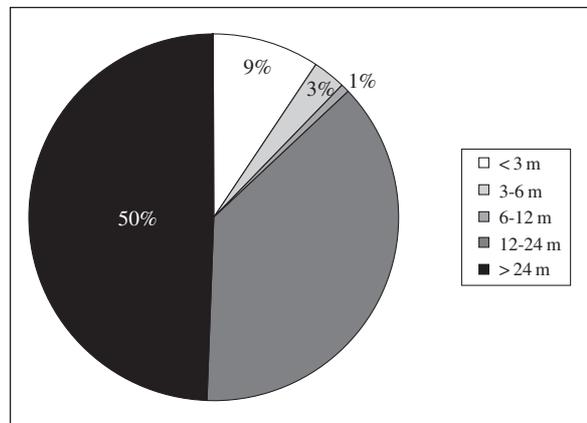


Fig. 3.—Duración de la NPD en meses de los pacientes registrados durante 2006.

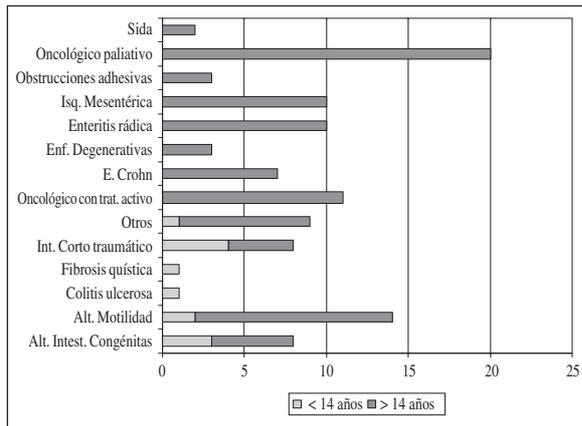


Fig. 4.—Nmero de pacientes con NPD en 2006 segn diagnstico y edad.

El 48% de los pacientes recib NPD exclusiva, conservando la ingesta oral un 44% del total, mientras que en un 8% la NPD se complement con nutricin enteral.

La principal enfermedad de base que motiv el inicio de la NPD fue la neoplasia en un 29% de los casos seguida de las alteraciones de la motilidad intestinal en un 13%. En la figura 4 se detallan los distintos diagnsticos segn los grupos de edad. El principal motivo de la indicacin de la NPD fue sndrome de intestino corto en el 40% de los casos, seguido de obstruccin intestinal y malabsorpcin (fig. 5).

En solo 56 pacientes se dispone de datos acerca del tipo de va para la NPD. En el 45% se utiliz un cateter tunelizado, en el 32% un reservorio implantado, mientras que en el 23% restante se utilizaron otro tipo de catteres.

Las complicaciones ms frecuentes fueron las spticas relacionadas con el catter con una tasa de 0,85 infecciones/10³ das de NPD, seguidas de las metablicas y las no spticas relacionadas con el catter con una tasa de 0,19 y 0,13/10³ das de NPD respectivamente. En la figura 6 se detalla el nmero de complicaciones segn tipo y grupo de edad.

Aproximadamente la mitad de los pacientes eran independientes para las actividades de la vida diaria y tenan un nivel de actividad normal (figs. 7 y 8). Slo el 27% de los pacientes fueron considerados como candidatos para trasplante intestinal.

El suministro de las formulas de NPD fue realizado por el hospital en el 82% de los casos y por una empresa farmacutica en el 16%. En cuanto al material fungible el hospital lo proporcion en un 78% y atencin primaria en el 22% restante.

Discusin

La nutricin parenteral es un tratamiento complejo e invasivo que se est aplicando a domicilio desde hace ms de 20 aos² con un nmero creciente de pacientes

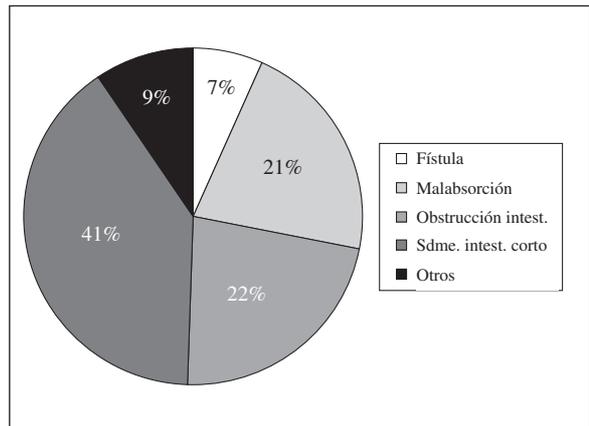


Fig. 5.—Motivos de indicacin de NPD en los pacientes registrados en 2006.

tratados desde su inicio. En Espaa desde la creacin del grupo de trabajo NADYA-SENPE en 1992 se dispone de registros anuales de pacientes con esta modalidad teraputica³⁻¹¹ cumplimentados de forma voluntaria por las distintas Unidades de Nutricin Hospitalaria encargadas de la prescripcin y el seguimiento de la NPD.

En el ao 2006 se registraron 103 pacientes tratados con NPD, pertenecientes a 19 centros hospitalarios observndose una distribucin muy irregular de pacientes, ya que el 72% de los mismos se concentran en 6 hospitales. Segn el ltimo censo de poblacin espaola¹² la prevalencia de la NPD en nuestro pas en 2006 es de 2,3 casos por milln de habitantes. Esta cifra es la ms elevada desde la creacin del registro pero sigue siendo inferior a la media europea de 1997¹³ (4 casos/10⁶ habitantes) que inclua solo pacientes mayores de 16 aos de 9 pases europeos. Los datos ms recientes publicados de prevalencia de NPD en pases europeos son los de Dinamarca en 2000¹⁴ (19,2 casos/10⁶), Italia en 2005¹⁵ (24,5 casos/10⁶), o Reino Unido en 2006¹⁶ (12,5 casos/10⁶) en el conjunto del pas pero oscilando de 6,8 casos/10⁶ en Gales a 16,7 casos/10⁶ en Escocia.

Es interesante destacar que la prevalencia de pacientes registrados con NPD en Espaa vara enormemente en funcin de la comunidad autnoma¹². En nueve de ellas (Aragn, Baleares, Canarias, Galicia, Murcia,

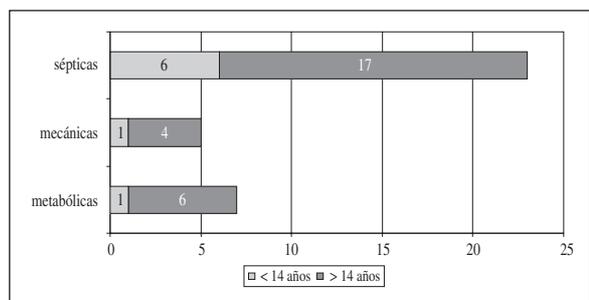


Fig. 6.—Nmero de complicaciones de la NPD del ao 2006 segn tipo y grupo de edad.

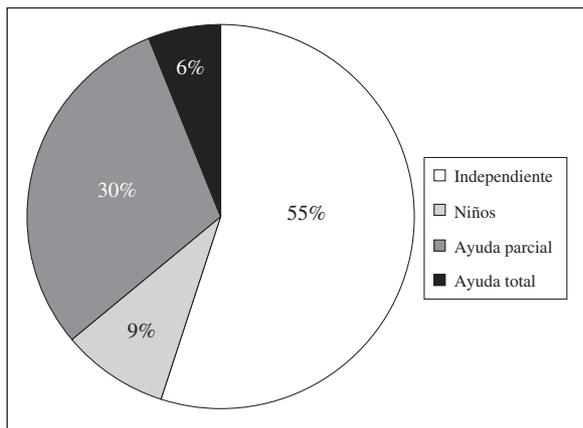


Fig. 7.—Nivel de autonomía de los pacientes con NPD del año 2006.

Navarra, La Rioja, Ceuta y Melilla) con una representación global del 21,2% de la población española no hay ningún paciente registrado. En las comunidades con pacientes registrados la prevalencia es: Valencia (0,2 pacientes registrados/10⁶ habitantes), País Vasco (0,4 /10⁶), Castilla-La Mancha (0,5 /10⁶), Andalucía (0,6/10⁶), Extremadura (1,8/10⁶), Castilla-León (2,4/10⁶), Cataluña (4,5/10⁶), Madrid (6,3/10⁶), Asturias (8,3/10⁶) y Cantabria (14,3/10⁶). Analizando estos valores vemos que son solo las cuatro últimas comunidades las que están entre los rangos de prevalencia de los países europeos con registro de NPD¹³⁻¹⁶.

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 o bien que muchos pacientes que reciben esta modalidad terapéutica no son declarados. El hecho de que no exista una legislación sobre la NPD en nuestro país impide tener una información real acerca del número de pacientes tratados ya que cualquier hospital o centro de asistencia primaria pueden incluir pacientes en un programa de NPD¹⁷.

En el año 2006 el 12% de los pacientes registrados tenían menos de 14 años, prácticamente el mismo porcentaje que en 2005¹¹, mientras que en años anteriores este porcentaje nunca había llegado al 6%. Se consolida por tanto el aumento observado en la prevalencia de NPD en población pediátrica. Es difícil comparar nuestras cifras con las de otros países de nuestro entorno pues existen diferencias en la edad límite para población pediátrica, mientras en nuestro país es hasta 14 años, en Inglaterra es hasta los 16, y en Italia hasta los 18 años.

El principal diagnóstico que motivó la NPD fue la neoplasia en tratamiento paliativo con un 19% del total, seguido de las alteraciones de la motilidad, la neoplasia en tratamiento activo, la isquemia mesentérica y la enteritis rídica. En general estos diagnósticos, excepto las alteraciones de la motilidad que aparece por primera vez en los lugares de cabeza del registro, reproducen el patrón de los últimos años en nuestro país, pero difieren de los obtenidos en los registros

Europeos de NPD recientes. En Italia¹⁵ los pacientes paliativos también ocupan el primer lugar de la NPD pero suponen más del 50% del total, mientras que en Inglaterra¹⁶ y Dinamarca¹⁴ el diagnóstico principal es la E. de Chron con un tercio de pacientes aproximadamente. Mientras que en Dinamarca el 26% de los pacientes con NPD son oncológicos, lo que constituye un porcentaje similar al nuestro, llama la atención que en Inglaterra sólo tienen este diagnóstico un 7,9 de los pacientes con NPD.

La indicación más frecuente para la NPD en 2006 fue el síndrome de intestino corto, tanto para población adulta como pediátrica, igual que en años anteriores¹¹ y en otros registros europeos^{14,16,18}.

Durante el año 2006 fallecieron el 15,5% de los pacientes en programa de NPD, este porcentaje es discretamente superior al de años anteriores^{9,10} en que no se había superado el 13%. Nuestro porcentaje de mortalidad en los pacientes con NPD está entre el de Inglaterra¹⁶ (14%), y Estados Unidos¹⁹ (19%). Estos valores podrían reflejar la mayor o menor proporción de pacientes oncológicos en los distintos registros, con una menor esperanza de vida que los afectos de patologías benignas.

Llama la atención que solo se ha registrado el tipo de acceso venoso del 54% de los pacientes. Una de las causas podría ser que el paciente haya llevado varios tipos de catéter a lo largo del año. A pesar de ello es de destacar el alto porcentaje de pacientes (23%), portadores de accesos venosos distintos a los catéteres tunelizados o reservorios implantados (habitualmente catéteres centrales de corta duración no tunelizados o de inserción periférica), que en otros registros nacionales o internacionales suponen menos del 10% del total. En el resto de casos ganan protagonismo los reservorios implantados con un 32% de pacientes que los usan, lo que supone un aumento considerable respecto a años anteriores. La utilización de este tipo de catéteres puede estar relacionada con los pacientes oncológicos que ya disponen de esta vía para la administración de quimioterapia previamente al inicio de la NPD.

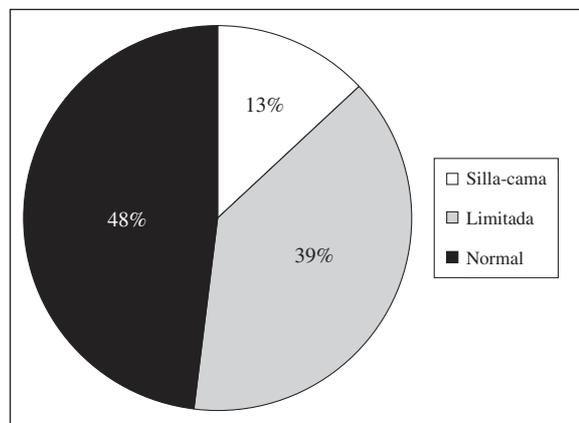


Fig. 8.—Grado de actividad de los pacientes con NPD el año 2006.

Las complicaciones más frecuentes de la NPD son las infecciosas y las mecánicas que en muchas ocasiones requieren ingreso hospitalario²⁰. En el registro de 2006 la tasa de complicaciones infecciosas relacionadas con el catéter fue de 0,85 por mil días de NPD. Ello supone una disminución importante respecto a los años 2004 y 2005¹¹ con una tasa de 0,98 y 1,14 infecciones/10³ días de NPD respectivamente, pero siendo superior a las 0,66 infecciones/10³ días de una amplia serie estadounidense¹⁹. 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.

El número registrado de complicaciones mecánicas es extremadamente bajo (0,048 episodios por paciente y año), en comparación a otras series amplias²¹ con 0,071 episodios pacientes/año. Igual comportamiento tienen las complicaciones metabólicas muy por debajo en nuestra serie (0,067 frente a 0,44 episodios por paciente y año).

El principal suministrador tanto de las bolsas de nutrición parenteral como del material fungible necesario para su administración es el hospital de referencia, que asume la totalidad de los pacientes pediátricos, mientras que en adultos una quinta parte de los pacientes recibe las bolsas a domicilio preparadas "a la carta", según prescripción del facultativo responsable, por un una empresa del sector que dispone de servicio de catering.

En el registro de 2006 aproximadamente la mitad de los pacientes tenían una capacidad funcional dentro de la normalidad y eran independientes para las actividades de la vida diaria y los cuidados relacionados con la administración de la nutrición parenteral. Sin embargo el 12% de los pacientes adultos estaban encamados o con movilidad mínima dentro de casa, y el 6% precisaban ayuda total. Estos pacientes dependientes y con capacidad funcional limitada son principalmente los oncológicos en fase paliativa terminal. Sería 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 complicaciones¹⁹, en cambio en Italia el grupo de pacientes oncológicos terminales representan el mayor porcentaje del total de pacientes con NPD²².

Finalmente observamos que el 27% del total de pacientes fueron considerados por sus médicos como posibles candidatos a trasplante intestinal, cifra que está dentro del rango europeo (15,7% para pacientes adultos y 34,3% para pediátricos)²³.

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 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. Cuerda C, Paron L, Planas M, Gómez Candela C, Virgili N, Moreno JM y el grupo de trabajo NADYA-SENPE. Registro de la nutrición parenteral domiciliaria en España de los años 2004 y 2005. *Nutr Hosp* 2007; 22(3):307-312.
2. Howard L. A global perspective of home parenteral and enteral nutrition. *Nutrition* 2000; 16:625-628.
3. De Cos AI, Gomez Candela C y grupo NADYA. Nutrición artificial domiciliaria y ambulatoria (NADYA). Nutrición parenteral. *Nutr Hosp* 1995; 10(5):252-7.
4. Gómez Candela C, Cos Blanco AI y grupo NADYA. Nutrición Artificial Domiciliaria. Informe anual 1994. Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp* 1997; 12:20-27.
5. 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.
6. 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.
7. 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.
8. 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.
9. 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.
10. 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.
11. 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.
12. INE, Instituto Nacional de Estadística. Revisión del Padrón municipal 2006. Población por sexo, comunidades y provincias y edad (hasta 85 y más).
13. Bakker H, Bozzetti F, Staun M, Leon-Sanz M, Hebuterne X, Pertkiewicz M y cols. Home parenteral nutrition in adults: a european multicentre survey in 1997. ESPEN-Home artificial Nutrition working Group. *Clin Nutr* 1999; 18(3):135-140.
14. 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.
15. Pironi L, Canduso M, Biondo A y cols. 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.
16. Jones B, Holden C, Stratton R, Micklewright 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
17. Moreno JM, Shaffer J, Staun M, Hebuterne X, Bozzetti F, Pertkiewicz M y cols. Survey on legislation and funding of home artificial nutrition in different European countries. *Clin Nutr* 2001; 20(2):117-123.

18. Colomb V, Dabbas-Tyan M, Taupin P, Talbotec C, Revillon Y, Jan D y cols. Long-term outcome of children receiving home parenteral nutrition: a 20 year single-center experience in 302 patients. *Journal of Paediatric Gastroenterol and Nutr* 2007; 44:347-353.
19. 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.
20. 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.
21. Richards DM, Deeks JJ, Sheldon TA, Shaffer JL. Home parenteral nutrition: a systematic review. *Heath Technol Assess* 1997; 1:1-59.
22. Violante G, Alfonso L, Santarpia L, Cillis MC, Negro G, De Caprio C y cols. Adult home parenteral nutrition: a clinical evaluation after a 3-year experience in a Southern European centre. *European Journal of Clinical Nutrition* 2006; 60:58-61.
23. Pironi L, Hebuterne X, Van Gossum A, Messing B, Lyszkowska M, Colomb V y cols. Candidates for intestinal transplantation: a multicenter survey in Europe. *Am J Gastroenterol* 2006; 101(7):1644-6.