

el farmacéutico **HOSPITALES**

www.edicionesmayo.es

176
Mayo 2006

**NUTRICIÓN PARENTERAL
DOMICILIARIA**



Nutrición parenteral domiciliaria

La atención del paciente en su domicilio es una práctica en continuo crecimiento por las ventajas que comporta, no sólo para el paciente y su familia (menor posibilidad de presentar complicaciones relacionadas con la estancia hospitalaria y posibilidad de permanecer en un entorno familiar más confortable), sino también para la sanidad en general (mayor disponibilidad de camas hospitalarias y menor coste del tratamiento). La nutrición artificial domiciliaria (NAD) es la administración a domicilio de los nutrientes y demás agentes terapéuticos adjuntos a través de la vía digestiva (nutrición enteral domiciliaria [NED]) o intravenosa (nutrición parenteral domiciliaria [NPD]), con la finalidad de mejorar o mantener, en el ámbito domiciliario, el estado de nutrición de un paciente. Esta modalidad de tratamiento está también en continuo crecimiento.

Esta monografía está dedicada al tratamiento con NPD. Los candidatos a este tratamiento son los pacientes que no posean un sistema gastrointestinal suficientemente funcional para recibir los nutrientes necesarios para cubrir sus requerimientos nutricionales. Sin este tratamiento, los pacientes verían muy mermadas sus posibilidades de supervivencia. No obstante, se requieren unas ciertas condiciones para que tenga éxito, desde la situación clínica del paciente a la responsabilidad de un médico que actúe en colaboración con un equipo multidisciplinario formado por personal de enfermería, dietista, farmacéutico y psicólogo (todos ellos expertos en NPD).

Como veremos en esta monografía, se precisa una cuidadosa selección del paciente así como la elaboración de un plan de actuación concreto con objetivos nutricionales a corto y largo plazo. Debe establecerse un programa de formación en la técnica del paciente, familia o cuidador, y las pautas de tratamiento, así como las vías de acceso al mismo, se adaptarán al ámbito domiciliario. Se deberá asegurar el suministro periódico de material y productos, y se establecerá un plan de seguimiento y monitorización. Este tratamiento se debe revisar periódicamente para suspenderlo cuando no aporte beneficios al paciente, o éstos sean inferiores a las cargas que el tratamiento comporta. Además, debe realizarse una evaluación del mismo en provecho de su éxito y mejora continua.

La evolución de la NPD ha sido muy diversa en los distintos países. En España, su desarrollo no es muy boyante, pero su importancia, así como la solución que representa para los pacientes que lo reciben, justifica los esfuerzos realizados por distintos profesionales de la sanidad para contribuir a su desarrollo. Si bien las políticas sanitarias de los distintos gobiernos deberían potenciar la transferencia a sus domicilios de los pacientes que requieren NPD de larga evolución, sin una legislación sobre su uso, que incluya no sólo su financiación, sino también su seguimiento con guías de actuación y su evaluación para poder acreditar los centros capacitados, es difícil que esta modalidad terapéutica se potencie, se registre y se lleve a cabo correctamente.

Director: Josep M.ª Puigjaner Corbella

Directores farmacéuticos:

María Cinta Gamundi, Pilar Sabín,

Redactor jefe: Ángel López del Castillo

Diseño: Climent Ambrós

Portada: Xavier Noguera

Dpto. comercial: Mónica Sáez, Begoña Llano

Director de comunicación: Albert Pantaleoni

Director de publicaciones: Antonio Vasconcellos

Coordinadores de la sección revisión bibliográfica internacional:

Mario Longoni, M.ª José Cabañas

Comité científico: Iñigo Aguirre (S. Sebastián),

Teresa Requena (Madrid), Francesc Puigventós

(Mallorca), M.ª José Martínez (Vigo)

EDITA:  **Mayo**
EDICIONES MAYO, S.A.

Redacción y administración:

Aribau, 185-187, 2.º; 08021 Barcelona

Tel.: 932 090 255. Fax: 932 020 643

e-mail: edmayore@edicionesmayo.es

Madrid: Segre, 29 1.º B; 28002 Madrid

Tel.: 914 115 800. Fax: 915 159 693

e-mail: mayomad@edicionesmayo.es

Fotocomposición: M4 Autoedición Asociados, S.L.

Impresión: Sorpama

Depósito legal: B. 38994-90

ISSN: 0214-4697

Soporte válido M. de Sanidad: SVR n.º 382.

Esta revista está indexada en la base de datos

International Pharmaceutical Abstracts (IPA)

Las normas de publicación aparecen en el número

172 (enero 2006)

El farmacéutico hospitales consta en los catálogos y directorios de revistas:

– Catàleg Col·lectiu de Publicacions Periòdiques

de la Coordinadora de Documentació Biomèdica (CDB)

– Catálogo Colectivo de Publicaciones Periódicas de la Biblioteca Nacional (BNE)

– Directorio de revistas españolas de ciencias

de la salud de la Biblioteca Nacional

de Ciencias de Ciencias de la Salud (BNCS)

– Sistema Regional de Información en Línea para

revistas Científicas de América Latina, El Caribe,

España y Portugal (Latindex)

Miembro de la Asociación

de Prensa Profesional.

Miembro de la Federación

Internacional de la Prensa Periódica.

Control voluntario de la difusión por OJD.

© Ediciones Mayo. Reservados todos los derechos.

Se prohíbe la reproducción total o parcial de los artículos contenidos en este número sin autorización previa y escrita del editor.

Los artículos aquí publicados reflejan la opinión de sus autores,

el farmacéutico hospitales no se responsabiliza necesariamente de los criterios en ellos expuestos



Esta monografía ha sido realizada por profesionales de la nutrición expertos en este tratamiento. Todos ellos, con la excepción del cirujano, son miembros del grupo de trabajo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA) de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE). El primer artículo se centra en su definición y en las indicaciones e incidencia de la NPD. Un segundo artículo recoge la visión de la educación que el paciente/familia o cuidador deben recibir, elaborada por el personal de enfermería que, por haber llevado a cabo este proceso, conoce bien sus debilidades y ventajas. Revisaremos también las particularidades de los accesos venosos utilizados con la finalidad de ser lo más operativos, prácticos y seguros. Se evaluarán las complicaciones que el tratamiento comporta (infecciosas y no infecciosas), de manera especial las relacionadas con la administración del tratamiento fuera del ámbito hospitalario o su larga duración. Un artículo estará dedicado a la problemática del niño que recibe nutrición parenteral domiciliaria, otro a la calidad de vida que presentan estos pacientes. Finalmente, este número monográfico se completará en la revista del próximo mes con la revisión de las indicaciones y la técnica del trasplante de intestino delgado, por las posibilidades de futuro que representa para muchos pacientes con este tratamiento. ●

Bibliografía

ASPEN. Board of Directors. Standards for home nutrition support. *Nutr Clin Pract.* 1999; 13: 157-166.

North American Home Parenteral and Enteral Nutrition Patient Registry. Annual Report with outcome profile 1985-1991. Albany, Nueva York: The Oley Foundation, 1993.

Elia M. Enteral and parenteral nutrition in the community: a report by a working group party of the British Association for Parenteral and Enteral Nutrition (BAPEN). Maidenhead, Berks: BAPEN, 1994.

Moreno JM, Shaffer J, Staun M, Hebuterne X, Bozzetti F, Pertkiewicz M, y cols. Home Artificial Nutrition Working Group-ESPEN. *Clin Nutr.* 2001; 20: 117-123.

Howard L. Home parenteral nutrition: a transatlantic view. *Clin Nutr.* 1999; 18: 131-133.

Canduso M, Giglio L, Faraguna D. Long-term home parenteral nutrition in children. *Clin Nutr.* 1995; 14 Suppl: 28-32.

Messing B. A view from France: audit of adult home parenteral long-term feeders. *Nutrition.* 1996; 12: 825-826.

De Francesco A, Boggio Bertinet D, Fadda M, Gallenca P, Malfi G, Palmo A. Long-term parenteral nutrition in adults: outcomes and quality of life. *Clin Nutr.* 2001; 20 Suppl 2: 3-5.

Goulet O, Lacaille F, Jan D, Ricour C, Revillon Y. Intestinal transplantation. *Clin Nutr.* 2001; 20 Suppl 2: 15-22.

Van Gossum A, Vahedi K, Abdel-Malik, Staun M, Pertkiewicz M, Shaffer J, y cols. Clinical, social and rehabilitation status of long-term home parenteral nutrition patients: results of a European multi-centre survey. *Clin Nutr.* 2001; 20: 205-210.

M. Planas

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

SUMARIO

3

PRESENTACIÓN

Nutrición parenteral domiciliaria
M. Planas

6

ENTREVISTA

«Hemos comprobado un ahorro del 45% con la implantación de la nutrición parenteral a domicilio». *M. Planas*

EN PROFUNDIDAD

8

Definición, indicaciones e incidencia de la nutrición parenteral domiciliaria
C. Gómez Candela, A. Fernández

15

Proceso de educación al paciente/familiar en un programa de nutrición parenteral domiciliaria
T. Rodríguez

23

Particularidades de los accesos venosos en la nutrición parenteral domiciliaria
C. Puiggròs

30

Complicaciones infecciosas de la nutrición parenteral domiciliaria
C. Cuerda, L. Parón

40

Complicaciones específicas (no sépticas) de la nutrición parenteral domiciliaria
P. Gómez Enterría, L. Laborda González

48

Nutrición parenteral domiciliaria en el niño
J.M. Moreno Villares

57

Calidad de vida en los pacientes con nutrición parenteral domiciliaria
C. Wanden-Berghe

63

FARMACIA E INTERNET

Nutrición
J.C. Juárez Giménez

65

EL PACIENTE E INTERNET

Enfermedad celíaca
J.C. Juárez Giménez

68

ENTREVISTA

«La especialización en oncología del farmacéutico favorecerá su incorporación como un miembro más del equipo asistencial»
María del Puy Goyache

Mercè Planas Vilà

Coordinadora de la Unidad de Soporte Nutricional. Hospital Universitario «Vall d'Hebron». Barcelona

«Hemos comprobado un ahorro del 45% con la implantación de la nutrición parenteral a domicilio»



¿Como coordinadora de la Unidad, cuándo inició y qué motivos le indujeron a implementar la opción del soporte nutricional en el domicilio del paciente, dependiente del hospital, pero externo al mismo?

La Unidad de Soporte Nutricional del Hospital «Vall d'Hebron» de Barcelona comenzó a funcionar este junio hará diez años, y justo hace nueve que empezamos a atender enfermos a domicilio. El primero fue en 1997 y recuerdo que fue una señora que llevaba dos años ingresada en el hospital sólo por la nutrición parenteral. Nosotros conocíamos la experiencia de otros países y organizamos la estrategia para su organización y desarrollo, además de contar con el apoyo del hospital sobre el tema. Nunca olvidaré la cara de satisfacción de aquella mujer cuando inició su nutrición parenteral en su domicilio.

¿De las dos alternativas de la nutrición artificial domiciliaria,

enteral y parenteral, cómo definir o clasificar a los pacientes subsidiarios de una u otra posibilidad?

La enteral a domicilio son todos aquellos pacientes que reciben la alimentación por vía digestiva, sea por la boca o en general por sonda, algunas por la nariz que van directas al intestino, aunque la mayoría son tratamientos a largo plazo y van directamente al estómago, que son las conocidas por gastrotomías, u otras al intestino.

La nutrición parenteral es cuando los nutrientes se reciben, total o parcialmente, por la vena aunque, no obstante, la pueden alternar con la ingesta de alimentos sólidos o con la nutrición enteral.

¿Qué tipo de atención reciben estos enfermos con nutrición parenteral a domicilio?

Muchos la reciben cada día de la semana y otros sólo algunos días determinados. Tanto en unos como en otros no quiere decir

que se les administre en todo momento. A lo mejor la reciben por la noche mientras duermen, para tener más autonomía durante el día. Tenemos pacientes que son niños de meses hasta una persona de 72 años, aunque el principal pico de pacientes que la reciben va entre los 30 y 50 años.

¿Cuál es su incidencia?

Según datos publicados de Europa en 1997, hay 12,7 pacientes con nutrición parenteral domiciliaria por millón de habitantes en Dinamarca, de 3 a 4 por millón de habitantes en Holanda, Bélgica y Francia y 2 por millón de habitantes en Polonia y España.

En el último registro de nuestro país, correspondiente a 2003, hay 86 pacientes que reciben nutrición parenteral a domicilio en toda España, aunque posiblemente hay algunos más pero que no están registrados. La cifra se

podría ampliar si hubiera más hospitales que dispusieran de la logística necesaria para realizar la nutrición parenteral a domicilio.

¿Qué tipo de seguimiento se les hace a estos pacientes?

Estos enfermos vienen de forma periódica al hospital y se les hace un seguimiento en consultas externas. No obstante, este seguimiento también se amplía a su propio domicilio, puesto que aunque se les forma para poder llevarla a cabo él o algún miembro de su familia y que sean autónomos, los principios siempre son difíciles, y afrontar desde su domicilio la administración de la nutrición da respeto, especialmente los primeros días. Una enfermera acude para dar apoyo, resolver dudas, además de acudir periódicamente para comprobar que sigan bien todo el procedimiento y vigilar que el entorno y el ambiente familiar mantenga las condiciones sanitarias correctas. Sin embargo, el principal control se realiza en el hospital.

¿Cuándo surge alguna complicación en el domicilio, es posible solventarla en el entorno doméstico? ¿se precisa de ingreso hospitalario?

Por lo que respecta a las complicaciones, la mayoría casi siempre pueden resolverse en el domicilio, pero a menudo existirá algún caso en que será necesario acudir al hospital. Por ejemplo, el más frecuente es cuando hay una sepsis relacionada con el catéter y que tras un diagnóstico implica posteriormente un tratamiento endovenoso etc. Pero, la mayoría no ingresa en el hospital y sigue estos tratamientos en su domicilio. Si todo va bien, al enfermo se le controla mediante consultas externas y revisiones periódicas, pero sin ingresar si no hay complicaciones que lo requieran.



«Según datos de 2003, hay 86 pacientes que reciben nutrición parenteral a domicilio en España, aunque posiblemente hay algunos más que no están registrados»

El hecho de que exista la posibilidad de tratar al paciente en su propio domicilio, ¿incide favorablemente en un ahorro económico para el hospital?

Es realmente muy rentable. Nosotros hemos estudiado tres enfer-

mos con nutrición parenteral a domicilio durante seis meses, con toda la logística que implica, analizándolo todo: consultas, sesiones, material etc. y resultó que con estos tres enfermos el hospital se ahorra en su tratamiento una media de un 45% y eso teniendo en cuenta que uno de ellos tuvo que ingresar en el hospital. A este ahorro debe sumarse el número de camas libres que dejan, que es muy importante. Nosotros, en 2005, hicimos 3.500 días de nutrición parenteral a domicilio, lo que significa que desocupamos camas del hospital por un equivalente a 3.500 días, además de mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.

¿Qué opina de la posibilidad de que existan hospitales como únicos centros de referencia en nutrición parenteral a domicilio?

Esto es lo que se hacía hasta hace poco en Francia. Es indudable que la existencia de centros de referencia posibilita mayor concentración de enfermos y mayor práctica en el tema. Pero también es cierto que en algunos casos éstos están más lejos de los enfermos. Hay ventajas y desventajas, y es una disyuntiva que depende de las políticas sanitarias.

¿Existe la posibilidad de formar sociedades por parte de los pacientes afectados?

No hay sociedades formalmente establecidas, pero sí hay contactos entre los propios pacientes. Por ejemplo, recuerdo una chica con mucho miedo a pincharse, y como el resto de pacientes la llamaban para animarla y apoyarla. No descartaría formar una sociedad de pacientes, y algunos antiguos enfermos ofrecen su experiencia para formarla, pero necesito tiempo para ello.

DEFINICIÓN, INDICACIONES E INCIDENCIA DE LA NUTRICIÓN PARENTERAL DOMICILIARIA

C. Gómez Candela^a, A. Fernández^b

Unidad de Nutrición Clínica y Dietética. Servicio de Endocrinología y Nutrición. ^aHospital Universitario «Nuestra Señora de la Candelaria». Santa Cruz de Tenerife. ^bHospital Universitario «la Paz». Madrid

Resumen

La nutrición parenteral domiciliaria (NPD) consiste en la infusión de nutrientes por una vía central, llevada a cabo en el domicilio del paciente, utilizando una vía de acceso permanente, e indicada de forma transitoria o indefinida.

Es un tratamiento seguro y eficaz para mantener un estado nutricional óptimo y mejorar la calidad de vida de los pacientes candidatos a este tipo de soporte nutricional. Son necesarios requisitos previos para obtener buenos resultados, entre ellos los siguientes: una elección correcta del paciente, un equipo responsable del seguimiento de la NPD formado por profesionales con experiencia y una educación al paciente/familiar. Esta terapéutica se ha visto incrementada en los países occidentales, especialmente en la última década. En España, la NPD ha crecido como modalidad terapéutica desde el año 1992, en que se crea el Grupo Español de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA), actualmente adscrito a la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE).

Palabras clave: nutrición parenteral domiciliaria,

equipo de profesionales, calidad de vida, reducción de costes

Summary

Home parenteral nutrition (HPN) consists of the infusion of nutrients through a central vein, carried out in the home of the patient, using a permanent access device. It may be indicated for a limited or indefinite period of time.

It is a safe and effective treatment that maintains an optimal nutritional status and improves the quality of life of the patients requiring this type of nutritional support. In order to obtain good results, several criteria must be met: proper patient selection, a HPN follow-up team consisting of experienced health care professionals and training of the patient and/or caregiver.

The utilization of this approach has become increasingly widespread in western countries, especially over the past decade. In Spain, the use of HPN as a therapeutic modality has increased since 1992, year in which the Spanish Home and Ambulatory Artificial Nutrition Group (NADYA), currently a branch of the Spanish Parenteral and Enteral Nutrition Society (SENPE), was created.

Key words: Home parenteral nutrition, professional health care team, quality of life, cost reduction

Introducción

La nutrición parenteral es una modalidad terapéutica que ha experimentado un gran desarrollo en las últimas décadas. Cuando su administración está supervisada por un equipo experimentado, permite mantener un estado nutricional óptimo en situaciones de salud muy diversas y de dificultades para el aporte de nutrientes sumamente complejas. Este desarrollo de la nutrición parenteral inicialmente discurre de modo paralelo al de muchas otras técnicas: en situaciones clínicas en que se requieren tratamientos y pausas de seguimiento complicados, la hospitalización era el elemento indispensable y, por tanto, el coste (personal y sanitario) que debía asumirse para administrar estos tratamientos. Sin embargo, en la última década el crecimiento exponencial del gasto sanitario y la conciencia de que hospitalizar a un paciente implica aislarlo de su contexto social y del desarrollo de sus metas personales, ha llevado al desarrollo de un número cada vez mayor de modalidades de tratamiento ambulatorio. La nutrición parenteral domiciliaria (NPD) es un ejemplo notable de esta

tendencia. Es relativamente frecuente hoy día la presencia de pacientes en una situación clínica estable que precisaban cuidados hospitalarios con el único objetivo de administrar nutrición enteral o parenteral.

La primera indicación de NPD la hizo en 1967 el equipo del Prof. Shils en Estados Unidos. En la década de 1970 se indicó en Francia y Canadá, y en la de 1980 en el resto de los países. En 1973 su seguridad y capacidad de rehabilitación completa del paciente quedaba demostrada por el Prof. Jeejeebhoy, y poco después las mujeres gestantes con NPD pudieron dar a luz a recién nacidos sanos. Hay pacientes que llevan ya cerca de 25 años con este tratamiento.

El progreso en los sistemas sanitarios, con equipos de soporte nutricional muy especializados y una capacidad de seguimiento de los pacientes en el domicilio (unidades de nutrición clínica y dietética), y de la industria farmacéutica (que ha desarrollado a gran velocidad nuevas y mejores formulaciones, catéteres o bombas de infusión), junto con el desarrollo de nuevos equipos de asistencia domiciliaria (de hospitalización a domicilio y cuidados paliativos, entre otros), ha puesto los medios necesarios para que estos pacientes puedan recibir la nutrición parenteral que precisan sin necesidad de aislarlos de su ambiente social y de asumir innecesariamente costosas hospitalizaciones.

Los beneficios pueden ser muy evidentes para el paciente, al encontrarse rodeado de su familia, con un mayor respeto hacia su intimidad, manteniendo sus referencias personales y con una significativa disminución de posibles complicaciones nosocomiales. Respecto a la familia, este tratamiento mejora su organización, se evi-

tan desplazamientos y permanencias en el hospital, así como ciertas tareas y responsabilidades. A su vez, la Administración tendrá una mayor disponibilidad de camas hospitalarias y, por tanto, se logra una disminución de los costes. En España, la NPD ha crecido como modalidad terapéutica desde el año 1992, en que se crea el Grupo Español de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA), actualmente adscrito a la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE) (www.nadya-senpe.com). Con el propósito de efectuar un registro de la situación de esta modalidad ambulatoria en España, divulgar guías clínicas y potenciar la difusión de la nutrición artificial domiciliaria, este grupo de trabajo ha proporcionado y sigue proporcionando los datos más completos y fiables disponibles sobre la práctica e indicaciones en España, en cuyas fuentes se fundamenta el desarrollo de esta introducción a la NPD^{1,2}.

Definición e indicaciones de la nutrición parenteral

La nutrición parenteral domiciliaria consiste en la infusión de nutrientes por una vía central, llevada a cabo en el domicilio del paciente, utilizando una vía de acceso permanente, e indicada de forma transitoria (duración corta, de al menos 1 mes) o indefinida (para toda la vida), o en espera de una posible solución, como un previsible trasplante intestinal³.

Las indicaciones de la NPD se basan en conjuntar las situaciones clínicas idóneas que se benefician de la nutrición parenteral y el seguimiento ambulatorio (tabla 1).

La NPD es un tratamiento seguro y eficaz para mantener un estado nutricional óptimo y mejorar la calidad de vida,

pero únicamente cuando los pacientes candidatos han sido seleccionados adecuadamente. Por ello, es fundamental que se cumplan unos requisitos que se resumen en los siguientes apartados.

Equipo de seguimiento de nutrición artificial domiciliaria

La NPD es un procedimiento que requiere un esfuerzo educativo considerable por parte del paciente, su familia y el equipo sanitario. A esto se le añade la necesidad de una evaluación selectiva de los candidatos y una protocolización del seguimiento médico de estos pacientes, que a menudo se encuentran en situaciones clínicas potencialmente adversas, y la necesidad de una red de suministro de equipamiento eficaz, cómoda para el paciente y con un coste asumible para la red sanitaria que lo administra. Por todo ello, aunque la NPD tiene un grupo de pacientes candidatos cada vez más amplio, su instauración debe siempre acompañarse de la presencia de un equipo formado por un médico experto en nutrición, o nutriólogo, un auxiliar de enfermería con experiencia y capacidad educadora, una especialista en dietética, o dietista, y un farmacéutico, todos ellos entrenados en esta modalidad ambulatoria de soporte nutricional. Sólo así se optimizará la eficacia del tratamiento minimizando los costes y las complicaciones asumibles. De hecho, en algunos países europeos sólo se acreditan algunos hospitales para hacerse cargo de estos tratamientos (en Dinamarca y Francia). Otros especialistas pueden aportar mucho apoyo, como los cirujanos y radiólogos (con experiencia en la colocación de las vías de acceso), psiquiatras y psicólogos, reumatólogos o

Tabla 1 Requisitos para la puesta en práctica de un programa de nutrición parenteral domiciliaria

Fase previa		
<p>A. Por el sistema sanitario</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Equipo multidisciplinario de soporte nutricional con experiencia en NPD 2. Disponibilidad de una red de suministro del material y de un equipamiento eficaz 3. Protocolos de actuación o vías clínicas (especialmente en las complicaciones) 4. Colaboración del equipo de apoyo en el domicilio y protocolización del seguimiento 	<p>B. Por el paciente</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Imposibilidad de nutrición adecuada y suficiente por vía oral-enteral 2. Deseo y voluntad del paciente de irse a casa 3. Paciente aceptablemente estable, física y emocionalmente 4. Capacidad cognitiva y motivación para asumir el programa de educación 5. Reconocimiento de la carga global de cuidados necesarios en el domicilio 6. Expectativa de mejoría de calidad de vida 	<p>C. Por la familia</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Compañía continuada y apoyo en todos los cuidados requeridos en casa 2. Capacidad cognitiva y motivación para asumir el programa de educación y adquirir nuevas habilidades 3. Reconocimiento de la carga global de cuidados en el domicilio 4. Expectativas comunes con el equipo asistencial en cuanto a la enfermedad y sus tratamientos
Inicio del tratamiento		
<p>A. Por el sistema sanitario</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Evaluación muy selectiva del posible candidato 2. Definición de objetivos del programa terapéutico y su proyección temporal: curación, mejoría o paliación 3. Análisis de recursos y costes 4. Diseño de un plan terapéutico con criterios clínicos, nutricionales y sociales 5. Información al equipo de seguimiento antes del alta hospitalaria 	<p>B. Por el paciente</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Vía de acceso disponible según las necesidades 2. Conocimiento de la enfermedad de base y su pronóstico 3. Programa educativo con conocimientos, habilidades y actitudes ajustados a las necesidades. Documentación informativa y métodos de evaluación. Imprescindible el reciclaje 4. Demostrar una adecuada tolerancia al tratamiento con NP 5. Capacidad demostrada del paciente de continuar con el manejo y los cuidados indicados en el domicilio 	<p>C. Por la familia</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Programa educativo con conocimientos, habilidades y actitudes ajustados a las necesidades. Documentación informativa y métodos de evaluación. Imprescindible el reciclaje 2. Capacidad demostrada del paciente y/o familia de continuar con el manejo y los cuidados indicados en el domicilio 3. Conocimiento de todo el programa de seguimiento

expertos en enfermedades infecciosas. La existencia de unidades o servicios de nutrición ha permitido una mejor selección de los pacientes, un control optimizado del seguimiento y un ahorro considerable de los costes económicos³.

Estabilidad clínica del paciente

El candidato a recibir NPD no tendrá necesariamente ningún otro motivo para permanecer ingresado. Si es probable que desarrolle alguna complicación que no pueda ser adecuadamente solventada de forma ambulatoria, la NPD no será la opción más idónea mientras esta situación de inestabilidad clínica no se resuelva. Para determinar dicha estabilidad es fundamental una adecuada

evaluación de la historia clínica, que incluya los antecedentes médicos y quirúrgicos, y se deberá revisar cuidadosamente la medicación que precisa el paciente y sus necesidades en cuanto a otros cuidados concomitantes (sondas nasogástricas de aspiración, ostomías, etc.), y sobre todo una descripción detallada de las complicaciones posibles en el futuro que conciernen al plazo de administración de la NPD. En general, son pacientes más jóvenes que los candidatos a NED, con una edad media de 48 años y un grado bajo de discapacidad desde el inicio del tratamiento.

Expectativas comunes con el equipo asistencial

En la figura 1 se detallan las enfermedades que más fre-

cuentemente generan situaciones clínicas candidatas al soporte nutricional parenteral domiciliario, sobre todo el fracaso intestinal severo, que no permite nutrir al paciente de forma idónea por la vía oral-enteral.

En los últimos años hemos asistido a un gran incremento en el número de diagnósticos de cáncer en nuestro país. Los últimos datos publicados cifran en 345/100.000 habitantes la incidencia de cáncer en España. Por otro lado, los avances en su tratamiento han mejorado el pronóstico y aumentado el tiempo de supervivencia, alcanzándose en muchos casos la curación.

En la figura 1 se puede observar que las neoplasias –enfermedades que generan

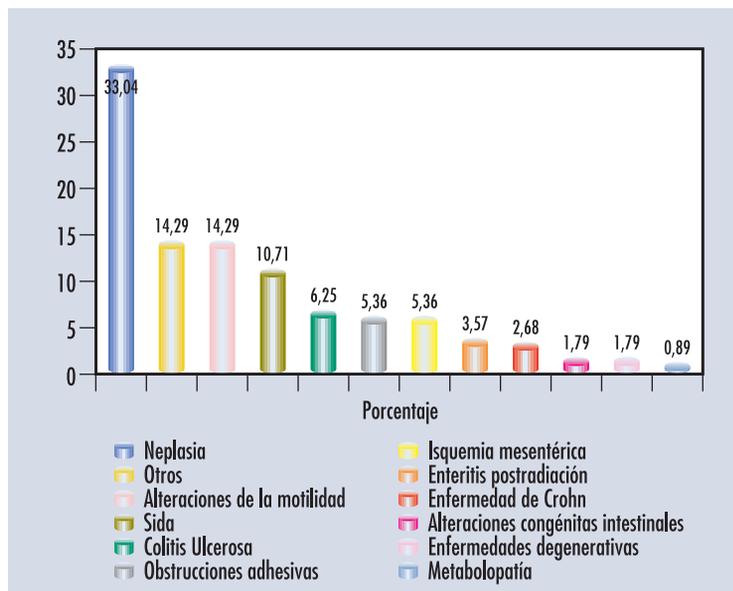


Figura 1. Diagnósticos que motivan la indicación de nutrición parenteral domiciliaria (NADYA/SENPE 2003).

evoluciones clínicas dinámicas y muy variables en función, entre otros aspectos, de su tipo histológico y estadificación tumoral— son la principal patología subyacente en las indicaciones de NPD en la actualidad, aunque no fue así en un pasado muy reciente, en que las indicaciones permanentes por fracaso intestinal severo fueron las más frecuentes⁴.

El objetivo de la NPD es mejorar la calidad de vida del paciente oncológico; pero es difícil valorar los efectos de la nutrición en este aspecto en un paciente con cáncer avanzado, así como la mejoría de su estado funcional. Pero lo que indiscutiblemente brinda un adecuado soporte nutricional es la posibilidad de adelantar el alta hospitalaria con la consecuente reintegración del paciente a su medio. Esto repercute positivamente en el estado anímico del paciente y, en muchas ocasiones, le permite reincorporarse a un ritmo de vida razonablemente normal. En general, se acepta que la NPD puede representar un cambio positivo en la calidad de vida de los pacientes

con cáncer, siempre que su esperanza de vida sea al menos de 3 meses, que el paciente conozca su pronóstico vital y tenga un grado bajo de discapacidad para poder disfrutar en cierta medida de su estancia en casa. Además, el paciente debe tener el deseo de permanecer durante buena parte del periodo evolutivo de su enfermedad en su hogar, ya que ahí radica el máximo beneficio de la NPD⁵.

Por otro lado, la disminución de los costes del tratamiento, con respecto a los costes hospitalarios, se estima en un 75% en los pacientes con nutrición enteral domiciliaria y en un 60-76% en pacientes con NPD⁶.

Por otra parte, hay un número en absoluto desdeñable de enfermedades que devienen en situaciones clínicas estables, temporal o definitivamente, una vez que el episodio clínico agudo se ha resuelto. Por todo ello, es fundamental particularizar el periodo de tiempo en que se va a requerir y la forma de administración de la NPD en función de la enfermedad de base.

Podemos distinguir diferentes periodos de indicación y tipos de NPD: definitivas (por enfermedad de Crohn, isquemia intestinal, alteraciones de la motilidad, sida, patología congénita en el caso de niños, enteritis rádica u obstrucción intestinal crónica), transitoria con patología benigna (por diversiones intestinales que requieran un segundo tiempo quirúrgico, fístulas enterocutáneas proximales de medio-alto débito, enfermedad inflamatoria intestinal descompensada, síndromes diarreicos severos, hiperemesis gravídica o pancreatitis crónica, por citar las más habituales) y transitoria con patología maligna (sobre todo en casos de obstrucción intestinal por cáncer de colon, esófago y estómago) (figura 2).

Asimismo, cabe distinguir diferentes objetivos del programa en el que se incluye la NPD: curación de la enfermedad, mejoría de la calidad de vida en los pacientes con una enfermedad crónica estable o paliación de síntomas en situaciones de deterioro clínico progresivo. Es imprescindible fijar claramente los objetivos del programa de NPD con el paciente, la familia y los demás miembros del equipo médico implicado en el seguimiento, evitando esperanzas sin fundamento y fatalismos injustificados. En España estimamos que alrededor del 26% de los pacientes podrían llegar a ser candidatos a un trasplante intestinal, especialmente los niños. En la figura 3 se detalla la evolución al finalizar el tiempo de 1 año de registro de pacientes con NPD. La mayoría de ellos fallece, sobre todo en relación con la enfermedad de base⁷.

Educación accesible para los tratamientos

El paciente candidato a NPD recibirá una información

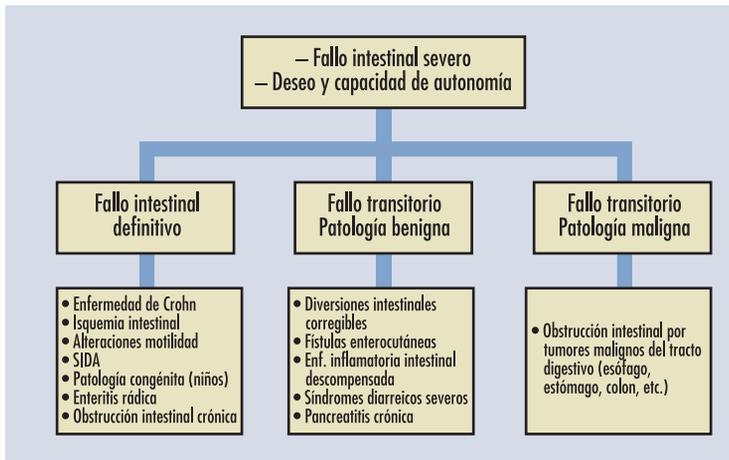


Figura 2. Tipos de indicación de nutrición parenteral domiciliaria.

apropiada, un adiestramiento en las habilidades necesarias y un refuerzo en las actitudes fundamentales para llevar a cabo este programa de soporte nutricional. Sin embargo, para ello es necesaria una capacidad cognitiva y una motivación subyacentes en el paciente, un apoyo familiar adecuado y un entrenamiento en el equipo educador, en el cual, aunque la enfermera-educadora sea el principal agente, todo el equipo sanitario que forma parte del programa de NPD debe estar implicado⁸.

Como veremos en otros artículos, las principales complicaciones de la NPD son la oclusión del catéter, los desequilibrios hidroelectrolíticos, las descompensaciones glucémicas y la infección del catéter⁹. Todas ellas tienen, en la mayoría de los casos, una solución fácilmente aplicable en el medio ambulatorio, y rara vez son la causa de suspensión de la administración de NPD (figura 3) o de ingreso hospitalario. Sin embargo, esto es así únicamente cuando el paciente recibe una instrucción adecuada

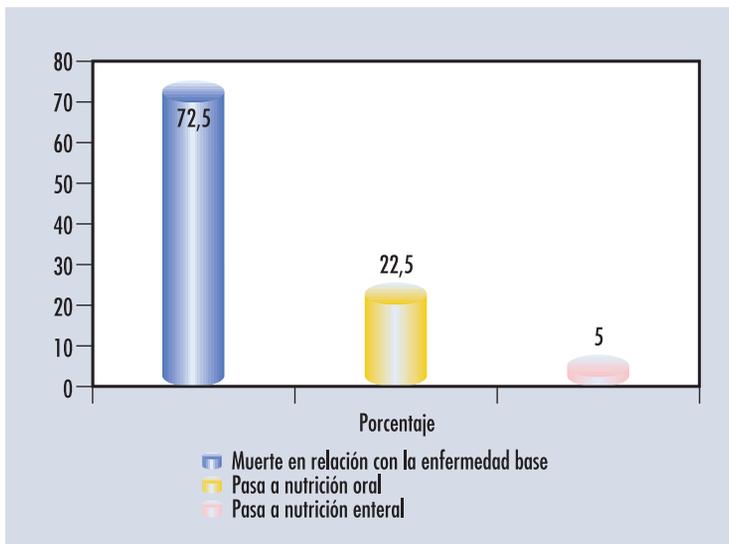


Figura 3. Motivo de retirada de la nutrición parenteral domiciliaria (NADYA/SENPE 2003).

da en cuanto al manejo de las complicaciones descritas, elemento dependiente tanto de la capacidad educadora del equipo asistencial como de la capacidad receptiva del paciente y su entorno familiar, así como del sistema sanitario de apoyo en el domicilio¹⁰.

Antes del alta hospitalaria el equipo de soporte nutricional debe haber demostrado una adecuada tolerancia al tratamiento con NP y ser capaz de garantizar que el paciente y su familia son capaces de continuar con el manejo y cuidados indicados, pero ya en el domicilio.

Apoyo familiar

El paciente que recibe NPD a menudo precisa la administración de múltiples tratamientos, independientemente de la solución de infusión parenteral, y de unas pautas de seguimiento médico y de cuidados proporcionados por el personal de enfermería difíciles de mantener. Aunque el paciente debe indudablemente ser el primer sujeto implicado en estas actividades, a menudo la tarea se hace excesiva para un individuo de forma aislada, máxime cuando la situación clínica del paciente puede sufrir reagudizaciones y/o una progresión de las enfermedades de base, lo cual puede llevar a situaciones de mayor dependencia, temporales o definitivas. Por ello, el apoyo familiar debe ser una parte más de las garantías que el paciente precisa para recibir todos los cuidados necesarios en la administración de los tratamientos y en la vigilancia del estado clínico.

Una vez hechas todas estas consideraciones, se diseñará un plan terapéutico que, además de criterios clínicos y los puramente nutricionales, tendrá en cuenta numerosas consideraciones de índole social,

sobre todo en lo referente a las características de la infusión (nocturna, diurna, continua) para que mejore la sensación de bienestar en el paciente y su familia¹¹.

Incidencia de la nutrición parenteral domiciliaria

El reconocimiento creciente de la NPD como modalidad terapéutica que permite una reducción considerable de costes y estancias hospitalarias, así como un aumento previsible de la calidad de vida del paciente, ha llevado a un incremento de su utilización en los países occidentales, especialmente en la última década. Sin embargo, este incremento ha tenido lugar de modo desigual en los distintos países sanitariamente más avanzados. Así, en Estados

Unidos se indica este tratamiento en unos 80 pacientes por millón de habitantes (aunque llegó a ser de hasta 150), y se cuenta con la mediación de empresas aseguradoras, como Medicare. En Europa se suele indicar a 1-12 pacientes por millón (2,7 por millón en el año 1998 en Dinamarca, 3-4 por millón en Reino Unido, Países Bajos, Francia o Bélgica, y menos de 2 por millón en Polonia y España). En el año 2004, en el área de salud del Hospital «La Paz» (área 5), que atiende a cerca de 1 millón de habitantes, se registraron un total de 12 pacientes con este tratamiento. En España, cabe destacar que estas cifras son desiguales en el territorio nacional, y dependen fundamentalmente de la existencia de unidades de nutrición clíni-

ca participantes en los programas de desarrollo y difusión de la NPD.

Mientras tanto, la diferencia aún elevada en la implantación de NPD es fundamentalmente debida a los distintos enfoques de los respectivos sistemas sanitarios; aunque la NPD ha demostrado mejorar la calidad de vida, hasta el punto que más del 82% de los pacientes ven positiva esta modalidad terapéutica, uno de los elementos más significativos en su introducción ha sido la reducción de costes y de estancias hospitalarias que conlleva. Aún hoy día, las compañías aseguradoras estadounidenses, de índole privada, son mucho más sensibles a la importancia de la reducción de costes que los sistemas sanitarios públicos europeos.

Si entendemos la administración de los sistemas sanitarios como la clave para producir los mejores efectos sobre la calidad de vida optimizando el uso de los recursos, la introducción y el desarrollo de los programas de NPD es un medio altamente efectivo de conjugar ambos objetivos en una modalidad terapéutica eficaz y aceptada por el paciente¹².

Conclusiones

El programa de NPD permite la optimización del estado nutricional, la reducción de costes de hospitalización y la mejoría de la calidad de vida, al hacer compatible el soporte nutricional con algunas o la mayoría de las actividades habituales del paciente, lo que justifica su uso creciente en los países sanitariamente avanzados¹³.

Si bien en el siglo XX se ha asistido al desarrollo de centros sanitarios tecnológicamente muy avanzados y con un número cada vez mayor de medios técnicos y humanos disponibles para un amplio espectro de enfermedades, es probable que el siglo XXI contemple el desarrollo de modalidades diagnósticas y terapéuticas que permitan optimizar la capacidad de estas prestaciones con el mínimo perjuicio para las actividades y metas personales de los pacientes. La NPD representa un excelente exponente de una

línea de tratamiento eficaz, menos costoso y más compatible con el desarrollo y la libertad personales. Los futuros avances en la industria farmacéutica y el desarrollo de más y mejores unidades de nutrición entrenadas en la NPD serán fundamentales, así como que los sistemas sanitarios reconozcan esta modalidad terapéutica como necesaria y se mejore todo el sistema de atención sanitaria en el domicilio de los pacientes.

Bibliografía

1. Scolapio JS. A review of the trends in the use of enteral and parenteral nutrition support. *J Clin Gastroenterol.* 2004; 38: 403-407.
2. Cadela CG, De Cos AI, Vázquez C, y cols. Grupo nacional de trabajo en nutrición artificial domiciliaria y ambulatoria (NADYA): recomendaciones. *Nutr Hosp.* 1995; 5: 258-263.
3. Howard L, Heaphey L, Fleming CR, y cols. Four years of North American registry parenteral nutrition outcome data and their implications for patient management. *JPEN.* 1991; 15: 384-393.
4. Cozzaglio L, Balzola F, Cosentino F, y cols. Outcome of cancer patients receiving home parenteral nutrition. Italian Society of Parenteral and Enteral Nutrition (SINPE). *JPEN.* 1997; 21: 339-342.
5. Alonso Babarro A, Varela Cerdeira M, De Cos Blanco AI,

Moya A, Gómez Candela C. Evaluación de un programa de nutrición parenteral domiciliaria en pacientes oncológicos terminales. *Nutr Hosp.* 2004; 19: 281-285.

6. Howard L, Ashley C. Management of complications in patients receiving home parenteral nutrition. *Gastroenterology.* 2003; 124: 1.651-1.661.

7. Planas M, Castella M, Leon M, y cols. Grupo NADYA/SENPE. Nutrición parenteral domiciliaria: registro NADYA año 2000. *Nutr Hosp.* 2003; 18: 29-33.

8. Malone M. Quality of life of patients receiving home parenteral nutrition support. *Pharmaco Economics.* 1994; 5: 101-108.

9. Gómez Candela C, Iglesias C, Cos A, Castillo R, y grupo NADYA-SENPE. Programa de atención nutricional domiciliaria: perspectivas. *Nutrición y Obesidad.* 2000; 3: 306-314.

10. August DA. An agenda for the clinical science and practice of home parenteral nutrition. *JPEN.* 2002; 26 Suppl 5: 72-75.

11. Grant J. Recognition, prevention, and treatment of home total parenteral nutrition central venous access complications. *JPEN.* 2002; 26 Suppl 5: 21-28.

12. Steiger E. Obtaining and maintaining vascular access in the home parenteral nutrition patient. *JPEN.* 2002; 26 Suppl 5: 17-20.

13. Puntis JW. Nutritional support at home and in the community. *Arch Dis Child.* 2001; 84: 295-298.

PROCESO DE EDUCACIÓN AL PACIENTE/FAMILIAR EN PROGRAMA DE NUTRICIÓN PARENTERAL DOMICILIARIA

T. Rodríguez

Diplomada en Enfermería. Servicio de Aparato Digestivo. Hospital Universitario «Vall d'Hebron». Barcelona

Resumen

En la implantación de un programa para la nutrición parenteral domiciliaria (NPD), el médico desempeña un papel decisivo, no sólo en la toma de decisiones, sino en la interconexión de las personas y circuitos que forman parte de la red necesaria para obtener buenos resultados.

El profesional de enfermería es el responsable de la formación y el aprendizaje técnico del paciente/candidato.

Este proceso de educación debe iniciarse en cuanto se conoce la opción de NPD, y es imprescindible para obtener buenos resultados con esta modalidad terapéutica. Se requiere también la presencia de una persona responsable (esposo, esposa, padres, tutores, etc.), ante la posibilidad de que el paciente pueda dejar de ser autosuficiente para su cuidado.

La creación de asociaciones de pacientes subsidiarios de NPD es un aspecto que hay que tener en cuenta, ya que éstas pueden generar ayuda psicológica y social.

Palabras clave: paciente/candidato, nutrición parenteral domiciliaria, formación, aprendizaje.

Summary

In the introduction of a home parenteral nutrition (HPN) program, the physician plays a decisive role, not only in decision making, but in the interconnection between the people and circuits that make up the network required to achieve good results.

The nurse is the health care professional responsible for informing the candidate for HPN and providing him or her with technical training. This education process should begin as soon as the option for HPN is taken into consideration, and is indispensable for the achievement of good results with this therapeutic modality. Given the possibility that the patient may reach the point in which he or she is no longer self-sufficient, the presence of a responsible person (husband, wife, parents, guardians, etc.) is also necessary.

The creation of associations of patients receiving HPN support is an aspect that should be taken into account since it may provide them with psychological and social aid.

Key words: patient/candidate, home parenteral nutrition, education, training.

La formación de los pacientes candidatos a nutrición parenteral domiciliaria (NPD) y sus

familiares es indispensable para realizar el tratamiento en su domicilio con toda seguridad, y así mejorar la calidad de vida y superar los temores inherentes a este tipo de tratamiento^{1,2}.

El papel que debe desempeñar el médico

En primer lugar, deberemos contemplar, como base principal para la implantación de un programa de NPD, la interrelación del médico con el resto del equipo multidisciplinario³.

En el momento en que se presenta un candidato a NPD, se inician las gestiones oportunas de la logística que comporta este tratamiento domiciliario y el entrenamiento de familiares o responsables y del propio paciente. La figura del médico, en este momento, desempeña un importante papel.

En efecto, específicamente liderará los canales de información con el paciente y sus familiares, el personal de enfermería, otros médicos (clínicos, bioquímicos, etc.), farmacéuticos, dietistas y, en fin, los responsables de la coordinación de la logística. Esta comunicación debe ser lo más dinámica posible durante todo el proceso.

Será el médico quien explicará y pedirá al paciente la aceptación del consentimiento

informado, imprescindible para iniciar la instauración de la NPD. Seguirá, en todo momento, informándole de lo concerniente al tratamiento nutricional, al mismo tiempo que mantendrá una estrecha relación con el personal de enfermería comentando la casuística del paciente, manteniendo actualizada la información y comunicando cualquier incidencia respecto al tratamiento.

En todo el proceso es indispensable que se dé una estrecha relación-comunicación entre los médicos; me refiero a los responsables del paciente, por lo que respecta a su enfermedad de base, a su tratamiento nutricional o a otros tratamientos, ya sea en sesiones clínicas o en todos los momentos que se precise. Comentará también las incidencias con el responsable de la coordinación de la unidad de nutrición y con el supervisor de la unidad donde esté ingresado el paciente, para que se puedan poner en marcha los mecanismos de formación e información al paciente. Ésta se optimizará siempre que el médico mantenga bien informado al personal de enfermería de la unidad de nutrición de cualquier incidencia. Como puede apreciarse, el médico desempeña un papel decisivo, no sólo en la toma de decisiones, sino en la interconexión de las personas y circuitos que forman parte de la red necesaria para obtener buenos resultados en la NPD⁴ (figura 1).

Formación del paciente Generalidades

La formación es puntal en el éxito de la instauración de la NPD. El inicio de la formación debe ponerse en marcha en cuanto se conoce la posibilidad del paciente de ser candidato a NPD. Este momento es

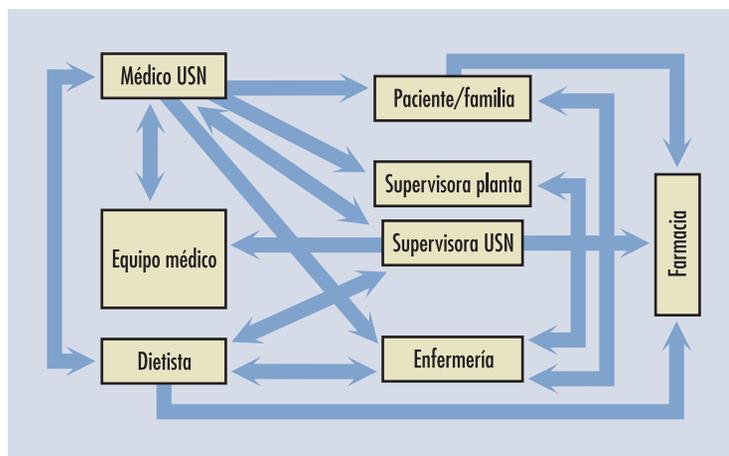


Figura 1.

clave porque la aceptación del tratamiento depende, en gran parte, del conocimiento que el paciente tenga tanto de su situación como de la técnica que habrá que emplear. De este modo se pueden evitar temores derivados del desconocimiento del tema, generando un rechazo al tratamiento, que complicaría la buena disposición para el aprendizaje.

Generalmente, cuando el paciente recibe la noticia y se plantea la nueva situación, se siente asustado por la envergadura de la técnica y de los pequeños detalles mecánicos. Ha estado viendo durante el ingreso, como una cosa lejana, a las enfermeras preparando lo necesario para poner y retirar la nutrición parenteral; se ha dado cuenta de que realizan la técnica de forma diferente a otras actuaciones de enfermería, de que utilizan guantes estériles, se ponen mascarilla, hablan de campo estéril, utilizan bombas de infusión, etc., y le parece que toda esta dinámica le va a resultar algo inaccesible o que va a necesitar mucha preparación para realizarla por sí mismo. Pero en enfermería sabemos que con unas sesiones de entrenamiento y las explicaciones pertinentes, el paciente será capaz de superar

los miedos y de llevar a cabo a la perfección todos los pasos. La experiencia nos dice que, incluso las personas con dificultades lectoras, a quienes las instrucciones se les han de proporcionar verbalmente, desarrollan la técnica de forma satisfactoria.

De hecho, tras las sesiones de entrenamiento es cuando los pacientes pueden empezar a andar solos, cuando más seguros se sienten, pues ya no son observados y/o fiscalizados.

Antes del alta se deben verificar el conocimiento y la comprensión de todos los puntos, tanto del procedimiento –mostrando habilidades al respecto– como de la detección de signos de alarma o la actuación necesaria en caso de presentarse complicaciones. El paciente debe disponer de todo esto por escrito, expresado de forma comprensible, para facilitar el acceso a la información.

Más adelante comprenderá la magnitud del tratamiento: cuando en el día a día cobran importancia las posibles complicaciones, como las metabólicas, las infecciosas u otras que no va a ser capaz de controlar sin ayuda de los profesionales; en esos momentos se sentirá más ligado al hospital de nuevo.

Dimensión psicológica

La formación no consiste sólo en proporcionar unas instrucciones al paciente que va a poder seguir como quien se atiene a un manual, sino que precisa un apoyo psicológico para aceptar un inevitable cambio personal y social. Llevar la carga que supone sentirse diferente puede ocasionar en algunas personas trastornos psicológicos que merecen una atención especializada⁵.

Los pacientes se sienten diferentes en cuanto precisan un acceso venoso permanente para nutrirse, que se puede disimular más o menos, pero ahí está, como algo extraño al cuerpo, que puede producir rechazo, falta de aceptación de la nueva imagen corporal o miedo por el peligro que comporta. Una paciente nos explicaba que sentía asco de ver salir de su cuerpo «eso», refiriéndose al catéter. Otros tienen miedo de sufrir un golpe, o una rotura por algo inesperado que pueda hacer peligrar su vida.

En otro orden de cosas, las relaciones sociales y de pareja se ven alteradas, a veces por la negación del paciente, otras por parte de la pareja y las personas de su entorno, influidos por miedos, desconocimiento o falta de comunicación. Estos problemas merecen un tratamiento especial por parte de los profesionales. Los pacientes se sienten diferentes por lo que se refiere a un acto tan básico como la nutrición, siempre en constante cercanía con los demás, tanto en el seno familiar como en actos sociales o laborales. Algo en lo que siempre habían participado, innato al ser humano y que se ve truncado con un resultado tan artificial.

Requisitos básicos

El paciente/candidato debe reunir ciertos requisitos

imprescindibles para instaurar la NPD, ya que se une al aprendizaje técnico la fuerza moral para superar temores y la capacidad para aceptar esta nueva situación que alterará su vida familiar y social y, en algunos casos, también la laboral. Por todas estas situaciones, cualquier ayuda que pueda recibir de los profesionales es poca: de hecho, siempre es necesario un soporte psicológico especializado como parte fundamental del tratamiento y con una continuidad prolongada.

La creación de asociaciones de pacientes con NPD puede proporcionar ayuda a los pacientes en determinados aspectos sociales, y también puede servir para detectar situaciones de rechazo o planteamientos críticos en la continuidad del tratamiento, que en los contactos periódicos con el sanitario puedan pasar desapercibidos. En las circunstancias en que se facilita la dinámica de grupo de pacientes afectados por un mismo problema, suelen salir a la luz aspectos que en el ámbito sanitario son difíciles de detectar⁶.

Podemos describir una experiencia al respecto de creación espontánea. Se trata de 3 mujeres jóvenes, de formación universitaria, con el mismo problema de salud –requerimiento de nutrición parenteral– que han coincidido en el ingreso hospitalario y han compartido inquietudes semejantes por edad, sexo y enfermedad. Por vivir distanciadas geográficamente no pueden verse, pero se comunican por mensajes telefónicos en los momentos difíciles. A una de ellas, por ejemplo, a la hora de pincharse en el Port-a-Cath®, que es su gran desventaja, le envían mensajes de apoyo.

Por tanto, al iniciarse la formación técnica hay que valorar los aspectos psicosociales

que puedan interferir en el buen quehacer de la instauración de la NPD. Hemos de contar con la figura de una persona responsable en todos los aspectos (esposo, esposa, padres, tutores, etc.). Aun cuando el paciente sea autosuficiente y esté capacitado para cuidarse solo, puede dejar de serlo en cualquier momento y alguien ha de estar entrenado para suplirle y ayudarle. Esta persona, además de recibir información y formación, se mantendrá en contacto con el personal sanitario especializado de forma periódica para poder detectar incumplimientos u otras situaciones de riesgo.

La formación para la NPD empezará por los siguientes aspectos:

1. Valoración del entorno del paciente con objeto de conocer su situación social, creencias, hábitos y otros datos.
2. Visita al domicilio, adoptando las siguientes medidas:
 - Vigilar que se disponga de los espacios necesarios para la administración de NPD.
 - Evitar situaciones que puedan generar riesgo, escogiendo zonas de la casa que se puedan preservar más del polvo (excesivos cortinajes o librerías) o del acceso a animales domésticos.
 - Procurar un espacio único, a ser posible, para guardar el material necesario para la NPD.
3. Conocimiento de la actitud que la familia tiene frente a la nueva situación, el grado de implicación que tiene y cómo puede colaborar, tanto físicamente como en el aspecto emocional.

Sugerencia de estrategia práctica

La experiencia nos demuestra que los mejores resultados se obtienen cuando el aprendizaje está sistematizado, por lo que disponemos de unas parri-

llas adaptadas a cada tipo de catéter e incluso a cada tipo de paciente según su grado de comprensión. Véase la rejilla a modo de ejemplo (tabla 1).

Empezamos por procurar la coordinación del equipo multidisciplinario para optimizar los esfuerzos y utilizar la misma técnica en el aprendizaje. En ese momento la dietista comienza la valoración nutricional y está pendiente de este aspecto y de secuenciar las exploraciones relacionadas (analíticas, calorimetría, densitometría, etc.), así como de las indicaciones nutricionales durante todo el proceso.

El personal de enfermería, en su rol autónomo, está directamente implicado en la formación y la buena praxis del procedimiento para propiciar el autocuidado de los pacientes.

Todos los puntos deben ser explicados con sencillez, procurando omitir la terminología técnica. Para potenciar la adaptación, algunas veces es necesario ajustar algunos aspectos a la capacidad de comprensión de los pacientes.

Al final de cada explicación se ha de verificar que ésta se ha entendido, anotando en la parrilla de seguimiento el resultado.

Este sistema servirá para conocer el grado de comprensión del paciente y en qué puntos necesita un refuerzo. En algunas ocasiones se habrá de complementar el aprendizaje del paciente con otros temas más básicos, como la higiene personal, la higiene ambiental o la modificación de hábitos.

En otras circunstancias esos aspectos podrían no tener ninguna trascendencia, pero en el caso que nos ocupa puede ser fundamental. Nos damos cuenta enseguida de que la parte más difícil, por

regla general, es la demostración de las habilidades. Es el apartado que va a consumir más tiempo en el proceso de formación. Por regla general, en la fase de aceptación de la nueva situación, los pacientes obtienen un buen aprendizaje.

Antes del alta, es preferible que el paciente –o la persona responsable– sea capaz de llevar a cabo la NP. De no ser así, el entrenamiento en el domicilio es mucho más largo, ya que los pacientes, al sentirse acompañados, tienden a prolongar ese soporte.

Por otra parte, el seguimiento domiciliario debe ser periódico y continuado. Este seguimiento, así como el plan de cuidados sucesivos, debe estar reflejado en la historia.

Con la periodicidad de las visitas evitaremos relajamientos y vicios en el procedimiento propios de la práctica habitual, al mismo tiempo que podremos detectar situaciones de riesgo.

Todo el procedimiento de la administración y retirada de la NP debe proporcionarse por escrito, así como las posibles complicaciones y la forma de actuar ante ellas.

La información proporcionada a los pacientes debe recoger varios aspectos, por ejemplo los siguientes:

- Informes sobre su enfermedad.
- Informe nutricional.
- Procedimiento para la administración y retirada.
- Pauta nutricional.
- Citaciones para visitas de las diferentes especialidades.
- Citaciones para exploraciones.
- Normas para pedidos de material.
- Días de pedidos y recepción de NP.
- Días de pedido y recepción del material fungible.

Al principio, sería conveniente ayudar a los pacientes

con un resumen/calendario respecto la organización de todo el conjunto. Con el paso del tiempo lo tienen por la mano y caminan solos.

Deben llegar a comprender que están dentro de un gran engranaje elaborado para ellos, que van a contar con el apoyo de todo el equipo y que no van a estar solos aunque estén lejos.

Nosotros tenemos la costumbre –una vez comprendido y aprendido el procedimiento– de realizar un resumen adaptado al tipo de catéter y nutrición (en función de si va a complementarse con sueros, medicaciones, etc.), personalizado según el grado de comprensión valorado con la rejilla de entrenamiento. El resumen incluye únicamente el acto de la colocación y la retirada, a modo de «chuleta», y no debe ocupar más de una cara de un folio cada uno. El resumen es práctico y rápido de consultar; al principio el personal lo suele consultar mientras preparan la nutrición, ya que proporciona seguridad, es una forma de ir instaurando un hábito, de no omitir ningún paso, ni de olvidarse de cualquier material, lo que supondría volver a colocarse guantes, etc. (tabla 2).

Otros utilizan videos interactivos que profundizan en determinados puntos de la práctica de este tratamiento⁷, y otros disponen de material fotográfico muy detallado e ilustrativo⁸. Cualquier manobra que ayude a proporcionar información y confianza en este tratamiento resulta de utilidad y contribuye a reducir las complicaciones del mismo administrado fuera del ámbito hospitalario⁹.

En la futurista visión de que el paciente deje de ser un sujeto pasivo y pase a formar parte de la trama informativa que las nuevas tecnologías nos

Tabla 1 *Rejilla para el manejo de la NPD con Port-a-Cath®*

Nombre.....NHC.....							
Persona formada: Paciente <input type="checkbox"/> Cuidador <input type="checkbox"/> Hab.....							
Formador.....							
CONTENIDOS	1		2		3		Nivel suficiente: Sí/No o con dificultades
	Fecha	Comprensión Sí/No	Fecha	Comprensión Sí/No	Fecha	Comprensión Sí/No	
Descriptivos	1. Explicar el objetivo de la NP en la situación del paciente.						
	2. Explicar los rasgos de la composición de la NP.						
	3. Explicar la necesidad del almacenamiento en un espacio exclusivo.						
	4. Explicar la necesidad de higiene escrupulosa.						
	5. Explicar el método para administración en condiciones higiénicas y ambientales adecuadas.						
	6. Explicar que hay que controlar la caducidad y aspecto de la NP.						
Demostración de habilidades	7. Enseñar a desinfectar con gasa y solución y manera de ponerse los guantes.						
	8. Enseñar a utilizar la jeringa y el regulador manual de flujo.						
	9. Enseñar a purgar el equipo, el filtro y aguja Gripper.						
	10. Enseñar a disolver y cargar diferentes soluciones en viales, ampollas, bolsas, etc.						
	11. Enseñar a efectuar la presión positiva en el catéter.						
	12. Explicar cómo pincharse el Gripper y cómo cuidar la piel sobre el Port-a-Cath®.						
	13. Explicar el funcionamiento de la bomba y cómo solucionar problemas relacionados.						
	14. Enseñar a montar un campo estéril.						
Comprensión global	15. Explicar las principales complicaciones metabólicas.						
	16. Explicar las principales complicaciones mecánicas.						
	17. Explicar que harán un pedido quincenal de material fungible y NP a la farmacia del hospital						
	18. Explicar que dispondrán de un contacto telefónico para consultas y emergencias.						

Tabla 2 Instrucciones para el inicio y retirada de la NPD

<p>Iniciar la nutrición</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mascarilla y gorro. • Lavado de manos. • Programar la bomba. <ul style="list-style-type: none"> – Poner a cero en 0000 – Poner volumen en mL – Poner velocidad en mL/h – Dejar en posición de stop • Abrir la talla y dejar caer encima: guantes, gasas, equipo, filtro, jeringas, agujas (2 por cada jeringa), la aguja Gripper, bolsa de nutrición desprecintada y cortar unas tiras de esparadrapo. • Poner desinfectante en las gasas y frotar los tapones de caucho y la piel sobre el Port-a-Cath®. • Cargar vitaminas/minerales, la medicación, dejar los preparados sobre la talla. • Ponerse los guantes. • Introducir los preparados. • Poner la línea (con filtro y aguja) a la bolsa, • Colgar la bolsa. • Purgar y dejar los clamps cerrados. Dejar el casete en la bomba. • Pinchar el Gripper. Abrir el <i>clamp</i> proximal. • Desheparinizar con una jeringa de 10. • Fijar el conjunto con un apósito. • Abrir el <i>clamp</i> distal. <p style="text-align: center;">Poner en marcha la bomba Tapar la conexión bolsa –equipo y equipo– <i>gripper</i> con gasa</p> <p style="text-align: center;">Retirar la nutrición</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lavado de manos. • Poner en la talla: guantes, jeringa con 10 cc de suero fisiológico, jeringa con 5 cc de heparina 1%. • Parar la bomba. • Ponerse los guantes. • Cerrar el <i>clamp</i> más distal del <i>gripper</i>. • Pasar el suero por la Y del <i>gripper</i>. • Pasar la heparina por la Y del <i>gripper</i>. • Cerrar el <i>clamp</i> proximal. • Retirar el <i>gripper</i>. • Desinfectar y proteger la piel. <p style="text-align: center;">Ante cualquier problema</p> <p style="text-align: center;">RETIRAR LA NUTRICIÓN</p> <p style="text-align: center;">y avisar</p>

propician, cabe consultar la iniciativa creada en la llamada Universidad de los Pacientes, con el objetivo principal de ofrecer a los enfermos información y formación de calidad. La idea ha sido promovida por la Universidad Autónoma de Barcelona y la Fundación Biblioteca Josep Laporte, que van a realizar actividades de investigación y asesoría, foros, portales de internet y cursos a distancia y presenciales, a fin de promo-

ver la autonomía de los pacientes, quienes informados gestionan mejor su salud y utilizan mejor los recursos sanitarios.

En conclusión, el éxito del buen aprendizaje del paciente/cuidador para la administración de la NP en su domicilio depende, en gran parte, de la estrecha colaboración y comunicación entre el equipo multidisciplinario entre sí y con el propio paciente. Éste precisa todo el apoyo del equipo para

la aceptación de la nueva situación que se le presenta. Las normas y procedimientos se deben adaptar a la casuística de cada caso, para facilitar una mejor comprensión y una buena praxis.

Bibliografía

1. Haynes RB, McKibbin KA, Kanani R. Systematic review of randomised trials of interventions to assist patients to follow prescriptions for medications. *Lancet*. 1996; 348: 383-386.
2. Evans-Stoner N. Guidelines for the care of the patient on home nutrition support. An appendix. *Nurs Clin North Am*. 1997; 32: 769-775.
3. August D, Teitelbaum D, Albina J, y cols. Guidelines for the use of parenteral and enteral nutrition in adult and pediatric patients. *JPEN*. 2002; 26: 1A-138A.
4. Ireton-Jones C, Orr M, Hennessey K. Clinical pathways in home nutrition support. *J Am Diet Assoc*. 1997; 97: 1.003-1.007.
5. Cutrona C. Stress and social support: in search of optimal matching. *J Soc Clin Psychol*. 1990; 9: 3-7.
6. Smith CE, Curtas S, Robinson JM. Case study of patients helping patients program. *Nutrition*. 2001; 17: 175-176.
7. Smith CE, Curtas S, Kleinbeck SVM, y cols. Clinical trial of interactive and videotaped educational interventions reduce infection, reactive depression, and rehospitalizations for sepsis in patients on home parenteral nutrition. *JPEN*. 2003; 27: 137-145.
8. Houts PS, Bachrach R, Witmer JT, y cols. Using pictographs to enhance recall of spoken medical instructions. *Patient Educ Couns*. 1998; 35: 83-88.
9. Smith CE, Curtas S, Werchowitch M, Kleinbeck SVM, Howard LH. Home parenteral nutrition: does affiliation with a national support and educational organization improve patient outcomes? *JPEN*. 2002; 26: 159-163.

PARTICULARIDADES DE LOS ACCESOS VENOSOS EN LA NUTRICIÓN PARENTERAL DOMICILIARIA

C. Puiggròs

Unitat de Suport Nutricional. Hospital Universitari «Vall d'Hebron». Barcelona

Resumen

Cuando se indica una NP a largo plazo o domiciliaria (NPD) es preciso seleccionar un acceso venoso adecuado y llevar a cabo un correcto mantenimiento del mismo para minimizar el malestar del paciente, la morbimortalidad asociada y los costes totales. Sólo las venas cava inferior y superior se consideran centrales debido a su gran flujo sanguíneo, 2-2,5 L/min, capaz de diluir rápidamente las soluciones hipertónicas, como la NP total o de alta osmolaridad. La vena femoral es prácticamente el único acceso venoso de la extremidad inferior que se utiliza para NP. A través de ella se accede con facilidad a la vena cava inferior. Por su mayor riesgo de infección y trombosis sólo se recurre a ella, como punto de inserción a corto plazo, cuando los accesos venosos de las extremidades superiores no son practicables. El acceso a la vena cava superior se realiza por punción percutánea y la introducción de un catéter a través de las venas cefálica, basilica, subclavia o yugular interna, consideradas venas periféricas, de manera que un catéter situado en cualquiera de ellas no es apto para la administración de una fórmula de NP total. Los accesos venosos habitualmente utilizados por su menor tasa de

complicaciones son las venas yugular interna y subclavia. Los accesos venosos periféricos son limitados y hay que preservarlos al máximo; por ello, la administración de NPD precisa unos sistemas de acceso que propicien una larga duración. Se dispone de dos tipos: los catéteres centrales tunelizados y los reservorios subcutáneos implantados. Se recomienda colocar accesos implantados en los pacientes que requieren su uso intermitente a largo plazo, y catéteres tunelizados si el uso es diario. Las complicaciones más frecuentes de los accesos venosos de larga duración son las infecciosas.

Palabras clave: Acceso venoso, catéter central de larga duración, catéter central tunelizado, reservorio subcutáneo implantado.

Summary

When long-term or home parenteral nutrition (PN) is indicated, a suitable site for venous access should be chosen, and it must be properly maintained in order to minimize patient discomfort, the associated morbidity and mortality and total costs. Only the inferior and superior venae cavae are considered central veins, having a volumetric blood flow rate of 2 to 2.5L/minute, sufficient to rapidly dilute hypertonic solutions such as total or high-osmolarity PN.

The femoral vein is practically the only venous access utilized for PN in the lower extremities. It allows easy access to the inferior vena cava. Given the higher risk of infections and thrombosis, it is only employed, as a short-term insertion site, when venous access is impossible in the upper extremities. Access to the superior vena cava is achieved by means of percutaneous puncture and introduction of a catheter that passes through the cephalic, basilic, subclavian or internal jugular vein, all of which are considered peripheral veins and, thus, a catheter situated in any of them is not suitable for the administration of a total PN formula. The venous accesses usually employed, because of the lower rate of complications, are the internal jugular and subclavian veins. The peripheral venous accesses are limited and should be conserved to the greatest possible extent. For this reason, home PN requires access systems that ensure long-term durability. There are two types: tunneled central venous catheters and implanted subcutaneous venous access devices. The latter are recommended in patients who require their long-term intermittent use and the tunneled catheters if the use is to be daily. Infection is the complication most frequently associated with long-term venous access.

Key words: venous access, long-term central venous catheter,

tunneled central venous catheter, implanted subcutaneous venous access device

La nutrición parenteral (NP) es el método de nutrición artificial en que los nutrientes se administran por vía intravenosa. Así pues, cuando se indica una NP a largo plazo o domiciliaria es preciso seleccionar un acceso venoso adecuado y llevar a cabo un correcto mantenimiento de éste para minimizar el malestar del paciente, la morbimortalidad asociada y los costes totales.

Anatomía venosa

La vena femoral es prácticamente el único acceso venoso de la extremidad inferior que se utiliza para la NP. Es una vena profunda a la que se accede por punción en el pliegue inguinal, y a través de ella se accede con facilidad a la vena cava inferior. Por su mayor riesgo de infección y trombosis, sólo se recurre a ella, como punto de inserción a corto plazo, cuando los accesos venosos de las extremidades superiores no son practicable¹.

Las dos principales venas del brazo son la basilíca (interna) y la cefálica (externa). Ambas son superficiales en la fosa antecubital, y fácilmente accesibles para puncionar y cateterizar. Estas dos venas confluyen en la subclavia, que discurre paralela a la clavícula y en la que abocan la yugular interna y externa, que discurren por la cara anterolateral del cuello y drenan la sangre de la cabeza. La subclavia y las venas yugular interna y externa forman el tronco braquiocéfálico, o vena innominada. Los troncos braquiocéfálicos se unen para formar la vena cava superior. Ambos son distintos anatómicamente: mientras el derecho es muy corto, el izquierdo es más largo. Sólo las venas cava inferior y superior se consideran centrales debido a su gran

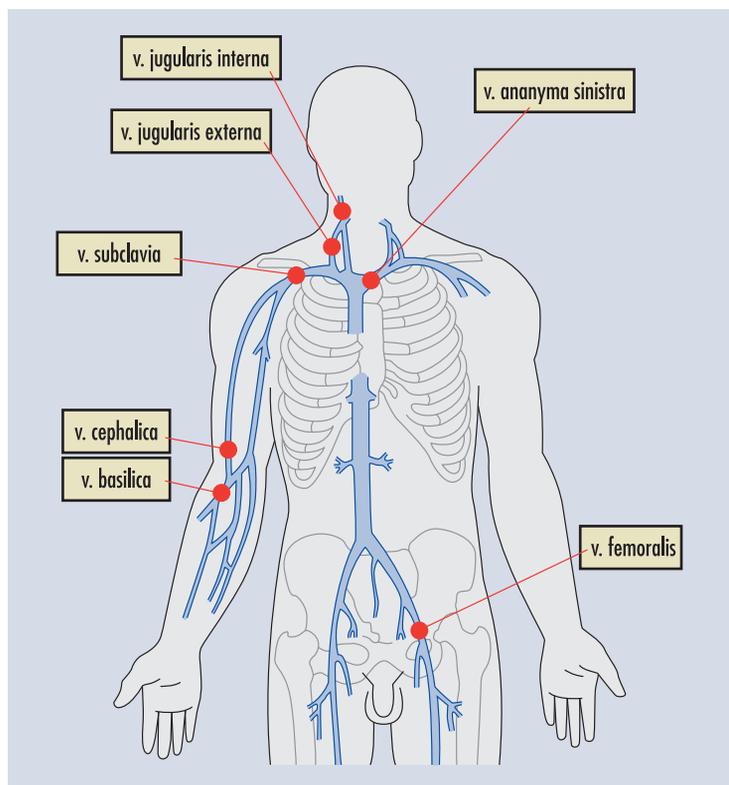


Figura 1. Accesos venosos para nutrición parenteral.

flujo sanguíneo, 2-2,5 L/min, capaz de diluir rápidamente las soluciones hipertónicas, como la NP total o de alta osmolaridad². El acceso a la vena cava superior se realiza por punción percutánea, y la introducción de un catéter a través de las venas cefálica, basilíca, subclavia o yugular interna, todas las cuales se consideran venas periféricas, de manera que un catéter situado en cualquiera de ellas no es apto para la administración de una fórmula de NP total. Se descarta el uso de la yugular externa como vía de acceso periférico a la vena cava superior por su trayecto sinuoso y de difícil cateterización (figura 1).

Así pues, en la nutrición parenteral domiciliaria (NPD) los accesos venosos utilizados habitualmente, por su menor tasa de complicaciones, son las venas yugular interna y subclavia. La vía de elección para la introducción del caté-

ter es la yugular interna derecha (por ser más directa la cateterización de la vena cava), y la segunda opción es la yugular interna izquierda; en caso de no ser practicable ninguna de las dos, el acceso se haría por cualquiera de las dos subclavias.

Las contraindicaciones para la inserción de catéteres en las venas yugulares internas o subclavias serían las alteraciones en la coagulación, que podrían corregirse con la administración de plaquetas o vitamina K, o la presencia de quemaduras, heridas abiertas o infección cutánea en la parte superior del tórax o el cuello.

Tipos de catéteres

Como acabamos de comentar, los accesos venosos periféricos son limitados y hay que preservarlos al máximo en pacientes que precisan un tra-

Tabla 1 Comparación entre vías centrales de larga duración

Tipo de acceso	Ventajas	Inconvenientes
Catéter tunelizado	Su uso no requiere punción cutánea Posibilidad de reparar la porción externa del catéter Fácil retirada Menor coste global	Distorsión importante de la imagen corporal Limitación de actividades Mayor riesgo de infección Riesgo de salida por tracción
Reservorio subcutáneo	Poca distorsión de la imagen corporal No interfiere con las actividades sociales o deportivas Posibilidad de largos periodos de tiempo sin uso, con poco mantenimiento	Retirada en quirófano Punción cutánea para acceder al acceso venoso Mayor coste global

Tabla 2 Características de los catéteres Broviac® y Hickman® para NPD

Tipo de catéter	Diámetro externo (mm)	Luz interna (mm)	Longitud (cm)	Volumen cebado (mL)
Broviac® 1 luz	0,9-2,2	0,5-1,0	71-90	0,15-0,7
Hickman® 1 luz	3,2	1,6	90	1,8

tamiento nutricional parenteral a largo plazo. Por ello, la administración de NPD precisa unos sistemas de acceso que propicien una larga duración; se dispone de dos tipos: los catéteres centrales tunelizados y los reservorios subcutáneos implantados. Para disminuir las complicaciones infecciosas se utilizarán catéteres de una sola luz; se recomienda colocar accesos implantados en los pacientes que requieren un uso intermitente a largo plazo, y catéteres tunelizados si el uso es diario³. En la tabla 1 se comparan los dos tipos de accesos venosos para la NPD.

Catéteres centrales tunelizados

Su uso fue descrito por primera vez por Broviac en 1973; posteriormente, en 1979, Hickman comunicó el uso de un catéter similar pero con un diámetro ligeramente mayor. Por ello, desde entonces este tipo de catéteres se conocen con estos nombres, a pesar de ser fabricados por diferentes empresas del sector. Por su menor calibre, el

catéter Broviac®, del que hay diferentes tamaños, está destinado a pacientes pediátricos, mientras que el catéter Hickman® se utiliza en adultos. En la tabla 2 se detallan las características de estos catéteres.

Se trata de catéteres de silicona radiopaca con un rodete (*cuff*) de dacron cerca de su extremo proximal. El catéter se tuneliza unos 10-15 cm a través del tejido celular subcutáneo para separar el lugar en que éste sale de la piel de su lugar de entrada en la vena. El rodete de dacron queda situado en la parte subcutánea del catéter, entre 1 y 5 cm del punto de inserción cutáneo, y estimula la fibrosis de éste con los tejidos circundantes. Este mecanismo ancla el catéter y disminuye el riesgo de salida accidental a la vez que proporciona una barrera mecánica para la migración de gérmenes desde la piel por la superficie externa del catéter. Con el efecto combinado del túnel y el rodete fibroso se consigue disminuir la incidencia de infecciones relacionadas con el catéter. Se fabrica un modelo

de catéter que dispone de un segundo rodete, distal al primero, compuesto de una matriz colágena con iones de plata incorporados, que le confiere, además de una protección mecánica al actuar como segunda barrera, una capacidad antimicrobiana durante un periodo de 4-6 semanas, que es lo que tarda dicho material en ser absorbido por los tejidos circundantes (figura 2).

La inserción de los catéteres tunelizados puede efectuarse en el quirófano o en la sala de angiografía, para lo cual no se requiere el ingreso del paciente. Es necesario que el cirujano o el angiorradiólogo sean expertos en la técnica. En los pacientes adultos se administra anestesia local, mientras que en los niños suele hacerse con anestesia general.

Se puede realizar una eco-Doppler venosa (emisión de ultrasonidos) para localizar con precisión la vena que se va a puncionar o descartar una trombosis o una estenosis de ésta. El catéter se inserta en la vena de forma percutánea, previa realización del túnel subcutáneo, mediante la técnica de Seldinger, que consiste en la punción de la vena con una aguja a través de la cual se inserta una guía. Una vez retirada la aguja, se hace una pequeña incisión en la piel y se pasa un dilatador a través de la guía para dilatar la vena, posteriormente se retira el dilatador y se inserta el catéter a través de la

guía con ayuda de una vaina introductora. Si el procedimiento no se lleva a cabo bajo control fluoroscópico, es preciso realizar posteriormente una radiografía simple de tórax para garantizar la correcta situación del extremo distal del catéter, que ha de quedar situado en contacto con la aurícula derecha, y descartar la presencia de un neumotórax (figura 3).

El catéter se puede usar inmediatamente después de su colocación. El extremo distal del catéter dispone de un conector con rosca, que debe estar tapado mientras el catéter no se usa para evitar la entrada de gérmenes, y permite conectar los equipos de administración de la NP. También dispone de un cierre o *clamp* para evitar la salida de sangre cuando se saca el tapón del extremo distal, que debe estar cerrado cuando no se usa el catéter.

En caso de no precisar más su uso o ante una complicación que obligue a retirarlo, dicha operación puede efectuarse ambulatoriamente administrando anestesia local para liberar y disecar el rodete de dacron de la zona de fibrosis que lo envuelve; posteriormente puede retirarse con facilidad.

Reservorios subcutáneos implantables

Su uso se inició en 1982⁴. Actualmente, hay diversas marcas de estos reservorios, pero Port-a-cath[®] es la más usada y por la que se conocen habitualmente estos dispositivos de acceso vascular (figura 4). Consisten en un receptáculo sellado con una cámara que comunica con la vena mediante un catéter de silicona o poliuretano. El acceso a la cámara se realiza puncionando con una aguja y un equipo especial (Gripper[®]) un grueso septo de silicona autosellable, que permite realizar con seguridad un mínimo de 2.000 punciones. El septo no

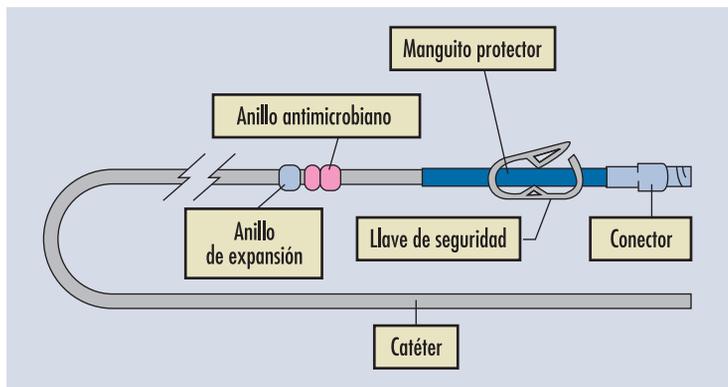


Figura 2. Características de los catéteres Broviac[®] y Hickman[®].

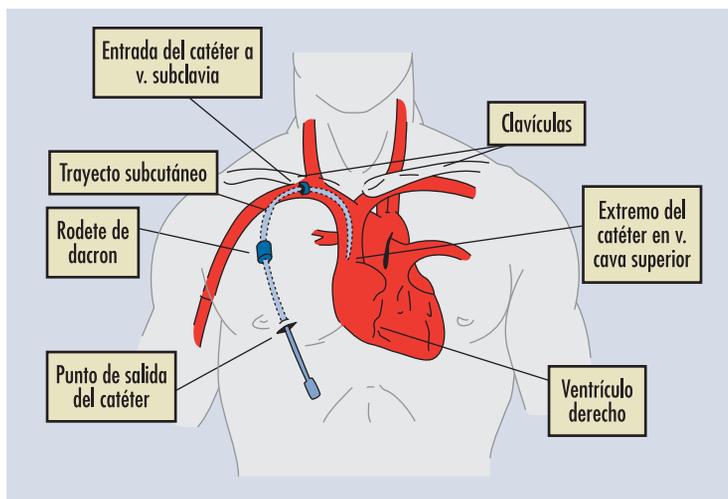


Figura 3. Esquema de un catéter Hickman[®], correctamente colocado.



Figura 4. Diversos modelos de Port-A-Cath[®].

debe puncionarse con una aguja estándar, ya que lo dañaría con su bisel. Las agujas Gripper[®] más utilizadas son de 19-21 G, y están disponibles en distintas

longitudes para adaptarse al grosor de la piel y el tejido subcutáneo de cada paciente. Hay diversos modelos de reservorios elaborados con distintos mate-

riales (titanio, titanio-polisulfonato y plástico) para adaptarse a las necesidades de cada paciente respecto al tamaño o la necesidad de recibir tratamiento con radioterapia, en cuyo caso es preferible el titanio-polisulfonato o el plástico.

La técnica de inserción es prácticamente igual que la de los catéteres tunelizados, excepto que requiere la creación de un bolsillo subcutáneo en la parte superior del tórax para insertar el reservorio, mediante una incisión lateral con el fin de evitar que la cicatriz quede en la zona de punción. El reservorio queda anclado dentro del bolsillo con unos puntos de sutura. El catéter unido al reservorio se tuneliza bajo la piel y se inserta en la vena elegida, tal como se ha descrito anteriormente. El procedimiento es ambulatorio y suele realizarse en la sala de angiografía bajo control fluoroscópico con anestesia local. Una vez implantado el reservorio, puede utilizarse de inmediato, aunque se recomienda esperar 48 h para que la piel se desinflame y la punción sea indolora.

Para acceder al reservorio debe palpase el septo a través de la piel, inmovilizar el Port-a-cath® con los dedos de una mano y pinchar perpendicularmente con la aguja. Se recomienda ir rotando la zona de punción.

La retirada del reservorio por la presencia de complicaciones o no precisar más su uso requiere una pequeña inserción para liberarlo del bolsillo subcutáneo. Dicha técnica es ambulatoria y se realiza con anestesia local.

Mantenimiento de los accesos venosos de larga duración

En general, las recomendaciones son comunes para ambos tipos de accesos venosos y van dirigidas a evitar las complica-

ciones asociadas a un uso inadecuado de ellos. Se exponen a continuación las indicaciones básicas de manejo de catéteres tunelizados y reservorios subcutáneos.

Siempre deben usarse jeringas de, como mínimo, 10 mL para evitar la rotura del catéter por exceso de presión. Para prevenir la obstrucción del catéter, después de cada uso debe irrigarse con 20 mL de suero fisiológico y posteriormente inyectar 5 mL de heparina 10-20 U/mL. En periodos sin uso debe irrigarse el acceso venoso con 5 mL de heparina 10-20 U/mL una vez por semana en caso de catéteres tunelizados y una vez al mes en los reservorios subcutáneos⁵. En los niños no se recomienda el uso de heparina en los catéteres centrales que se emplean habitualmente, al no haberse demostrado ningún beneficio sobre la prevención de la oclusión de éstos por trombosis⁶. Antes de cada uso hay que aspirar 2,5 mL de líquido y desecharlo. En caso de usar el catéter para la extracción analítica, se deben desechar los primeros 5 mL de sangre. En los catéteres tunelizados se recomienda mover diariamente el *clamp* para no dañarlos. En los reservorios subcutáneos debe retirarse el Gripper® diariamente al finalizar la administración de la NP u otra medicación intravenosa, con el fin de evitar la entrada de microorganismos.

Los catéteres tunelizados o implantados de reciente colocación deben estar protegidos con un apósito, que se cambiará tan a menudo como sea necesario (por suciedad, despegamiento, etc.), hasta que la piel esté cicatrizada. Cada vez que se cambie el apósito se debe aplicar povidona yodada sobre las heridas; está totalmente desaconsejado el uso de pomadas antibióticas. Una vez ha cicatrizado la piel no hay recomendación para el uso de apósitos sobre el lugar de inserción³.

Complicaciones de los accesos vasculares de larga duración

Podemos distinguir entre las complicaciones inmediatas, que se presentan durante la colocación del catéter y las tardías, que aparecen con el tiempo. Las complicaciones inmediatas son las mismas que se presentan en la colocación de catéteres centrales de corta duración. La más frecuente es el neumotórax, relacionado principalmente con la punción de la vena subclavia, pero también pueden presentarse hemorragias, hemotórax, embolia gaseosa, arritmias, tamponamiento cardiaco y lesión arterial o nerviosa⁷.

Entre las complicaciones tardías de los accesos venosos de larga duración, la inicial y una de las más frecuentes es la incapacidad de aspirar sangre a pesar de que el catéter es permeable a la administración de fluidos. Ello se debe probablemente a la formación de un trombo en el extremo distal del catéter que actúa como una válvula o a que el orificio del catéter está tocando a la pared de la vena, que ocluye el catéter cuando se aspira. La incidencia de oclusión y trombosis aumenta con la duración del catéter y aparece un tiempo después de la imposibilidad de aspirar sangre por él, lo que indica una relación causa-efecto⁸. La trombosis puede causar una oclusión del catéter, de la vena o de ambos. La formación de una vaina de fibrina alrededor del catéter es muy común, y habitualmente ésta se descompone cuando el catéter se retira, sin que aparezca sintomatología de embolismo pulmonar⁹. Los catéteres ocluidos pueden ser repermeabilizados mediante tratamiento trombolítico con urocinasa o estreptocinasa. Se han estudiado otros fármacos desarrollados mediante ingeniería genética, como la prouroci-

nasa o el activador del plasminógeno recombinantes, con buenos resultados¹⁰. La trombosis venosa de la extremidad superior está relacionada, entre otras causas, con los catéteres venosos centrales, principalmente los insertados en la vena subclavia, y puede complicarse con insuficiencia venosa, embolismo pulmonar o trombosis de la vena cava superior¹¹.

Las complicaciones más frecuentes de los accesos venosos de larga duración son las infecciosas¹², que se tratan en otro trabajo.

Aunque lo más habitual es la mala posición durante su inserción, la migración del catéter, de forma espontánea o por rotura, a otra localización venosa con el paso del tiempo es una complicación que puede observarse y obliga a su retirada y recolocación tan pronto como se detecta, ya sea clínicamente o como hallazgo accidental en una radiografía de tórax¹³.

Otra posible complicación es la trombosis o la estenosis de la vena subclavia relacionada con una cateterización prolongada, múltiples punciones o episodios de ISRC.

Diversos estudios retrospectivos o no aleatorizados han comparado la incidencia global de complicaciones entre catéteres tunelizados y reservorios implantados, y son muy pocos los que han obtenido diferencias significativas. En un estudio se encontró una menor incidencia de oclusión con los reservorios (el 0 frente al 16%; $p < 0,05$)¹⁴, en otro se observó una tasa menor de complicaciones globales con los reservorios (el 46 frente al 66%; $p = 0,56$)¹⁵, en 6 estudios combinados se halló una menor incidencia de infecciones globales con los reservorios (el 9 frente al 35%; $p < 0,001$)², y similar fue el resultado combinado de 5 estudios que muestran una

menor incidencia de ISRC con los reservorios (el 5 frente al 29%; $p < 0,001$)¹², así como el de 4 estudios combinados en que se observa una menor incidencia de infección cutánea con los reservorios (el 5 frente al 9%; $p < 0,001$)¹².

Los catéteres tunelizados y los reservorios implantados son los dos tipos de accesos vasculares de larga duración utilizados para administrar la NPD. Si dicho tratamiento requiere la administración diaria durante un periodo prolongado, sería preferible la colocación de un catéter tunelizado con el fin de evitar los repetidos pinchazos requeridos para acceder al reservorio. Por otro lado, si el paciente puede descansar del tratamiento algún día a la semana, el reservorio sería la mejor opción, ya que requiere menos mantenimiento, está asociado con menos complicaciones y es más estético.

Bibliografía

1. Pearson ML. Guideline for prevention of intravascular device-related infections. Part I. Intravascular device-related infections: an overview. The Hospital Infection Control Practices Advisory Committee. *Am J Infect Control*. 1996; 24: 262-277.
2. Ryder MA. Peripheral access options. *Surg Oncol Clin North Am*. 1995; 4: 395-427.
3. O'Grady NP, Alexander M, Dellinger EP, Gerberding JL, Heard SO, Maki DG, y cols. Guidelines for the prevention of intravascular catheter-related infections. Centers for disease control and prevention. *MMWR*. 2002; 51(RR-10): 1-29.
4. Niederhuber JE, Ensminger W, Gyves JW, Liepman M, Doan K, Cozzi E. Totally implanted venous and arterial access system to replace external catheters in cancer treatment. *Surgery*. 1982; 92: 706-712.
5. Randolph AG, Cook DJ, Gonzales CA, Andrew M. Benefit of heparin in central venous and pulmonary artery catheters: a meta-analysis of randomized controlled trials. *Chest*. 1998; 113: 165-171.
6. Guidelines on paediatric parenteral nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2005; 41 Suppl 2: 54-62.
7. Buckley CJ, Lee SD. Placement of vascular access devices for parenteral nutrition. *Nutr Clin Pract*. 1999; 14: 194-201.
8. Tolar B, Gould JR. The timing and sequence of multiple device-related complications in patients with long term indwelling Groshong catheters. *Cancer*. 1996; 78: 1.308-1.313.
9. Sandstedt S, Hesselvik F, Marklund T, Stenport G. Percutaneous tunneled silicone elastomer central venous catheters for total parenteral nutrition: low sepsis and thrombosis rate. A prospective study of 315 catheters. *Nutrition*. 1989; 5: 23-26.
10. Haire WD, Atkinson JB, Stephens LC, Kotulak GD. Urokinase versus recombinant tissue plasminogen activator in thrombosed central venous catheters. A double blinded, randomized trial. *Thromb Haemost*. 1994; 72: 543-547.
11. Belcastro S, Susa A, Pavanelli L, Guberti A, Buccoliero C. Thrombosis of the superior vena cava due to a central catheter for TPN. *JPEN*. 1990; 14: 31-33.
12. Vanek VW. The ins and outs of venous access (II). *Nutr Clin Pract*. 2002; 17: 142-155.
13. Ingle J. Rare complications of vascular access devices. *Semin Oncol Nurs*. 1995; 11: 184-193.
14. Severien C, Nelson JD. Frequency of infections associated with implanted systems vs cuffed, tunneled silastic venous catheters in patients with acute leukemia. *Am J Dis Child*. 1991; 145: 1.433-1.438.
15. Shaw JH, Douglas R, Wilson T. Clinical performance of Hickman and Portacath atrial catheters. *Aust NZ J Surg*. 1988; 58: 657-659.

COMPLICACIONES INFECCIOSAS DE LA NUTRICIÓN PARENTERAL DOMICILIARIA

C. Cuerda, L. Parón

Unidad de Nutrición. Hospital General Universitario «Gregorio Marañón». Madrid

Resumen

Las infecciones asociadas al catéter (IAC) son las complicaciones más frecuentes en los pacientes con nutrición parenteral domiciliaria (NPD). En los centros que cuentan con mayor experiencia, las tasas son de 0,5-2 infecciones/1.000 días. En los últimos datos del registro de la Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA) 2004-2005, la tasa de infección fue de 1,2 infecciones/1.000 días. Entre los orígenes más frecuentes de la infección del catéter cabe destacar la diseminación extraluminal de los microorganismos desde la piel hasta la punta del catéter, especialmente en los catéteres de corta duración, y la diseminación intraluminal de los microorganismos por contaminación de la conexión del catéter, que es la más frecuente en los catéteres tunelizados. Los microorganismos más frecuentemente involucrados son el *Staphylococcus coagulasa negativo*, *S. aureus* y *Staphylococcus spp.* Dado que los pacientes que reciben NPD con frecuencia necesitarán tratamiento de forma prolongada, es importante intentar conservar el catéter durante los episodios infecciosos. Para realizar este tratamiento

conservador deberemos no sólo tratar la sepsis, sino esterilizar el catéter evitando así la aparición de recaídas. Es aconsejable el ingreso en el hospital de los pacientes con sospecha de sepsis de catéter, para permitir un diagnóstico microbiológico e iniciar el tratamiento antibiótico. En muchos casos, si la evolución es buena, se puede completar el tratamiento antibiótico en el domicilio del paciente.

Palabras clave: infecciones asociadas al catéter (IAC), tipos de IAC, diagnóstico tratamiento, sellado del catéter.

Summary

Catheter-related infection is the most common complication in patients receiving home parenteral nutrition (HPN). The centers with the greatest experience report rates ranging from 0.5 to 2 infections per 1000 days. According to the latest data from the Spanish Home and Ambulatory Artificial Nutrition Group (NADYA), the rate of infection was 1.2 per 1000 days.

Among the most common origins of catheter-related infection is extraluminal spread of microorganisms from the skin to the catheter tip, especially in short-term catheters, and intraluminal spread of microorganisms due

to contamination of the catheter hub, which is the most frequent cause in tunneled catheters.

The microorganisms mostly commonly involved are coagulase-negative Staphylococcus, Staphylococcus aureus, Staphylococcus spp. Given the fact that the patients that receive HPN will frequently require long-term treatment, it is important to attempt to maintain the catheter in place during the infectious episodes. This conservative treatment requires not only the treatment of the sepsis, but sterilization of the catheter to prevent recurrence of the infection.

We recommend that patients in whom catheter sepsis is suspected be admitted to the hospital to enable the performance of microbiological diagnosis and initiate antibiotic therapy. In many cases, if the response is good, the antibiotic therapy can be completed in the patient's home.

Key words: catheter-related infection, diagnosis, treatment, catheter sealing

Introducción

Las infecciones asociadas al catéter (IAC) son las complicaciones más frecuentes en los pacientes con nutrición parenteral domiciliaria (NPD). Su incidencia es variable según

las series y debería expresarse por 1.000 días de utilización del catéter. En los centros que cuentan con mayor experiencia las tasas son de 0,5-2 infecciones/1.000 días o 0,3-0,5 infecciones/paciente/año¹⁻⁵. En los resultados del grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA) de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE) de los años 2001-2003 el 50% de las complicaciones de la NPD fueron infecciones relacionadas con el catéter⁶⁻⁸. En los últimos datos del registro de la NADYA 2004-2005 la tasa de infección fue de 1,2 infecciones/1.000 días.

Como se ha comentado en el artículo previo, los catéteres centrales utilizados en los pacientes con NPD son los de larga duración. Entre ellos se incluyen los catéteres tunelizados (Hickman, Broviac, Groshong) y los dispositivos totalmente implantados o reservorios subcutáneos. En algunos casos, también se pueden utilizar los catéteres centrales insertados por vía periférica (PICC) si se prevé un tiempo de cateterización no muy prolongado⁹.

Etiopatogenia

La infección del catéter puede tener distintos orígenes¹⁰:

- Diseminación extraluminar de los microorganismos desde la piel hasta la punta del catéter. Es la más frecuente, especialmente en los catéteres de corta duración, y es menos frecuente en los catéteres tunelizados por el bloqueo biológico-bacteriológico del túnel.
- Diseminación intraluminar de los microorganismos por contaminación de la conexión del catéter. Es la más frecuente en los catéteres tunelizados.
- Contaminación de las bolsas de nutrición parenteral.

Tabla 1

Microrganismos involucrados en las infecciones asociadas a catéter

• Grampositivos	>75%
- <i>Staphylococcus coagulasa</i> negativo	
- <i>Staphylococcus aureus</i>	
- <i>Streptococcus</i> spp.	
- <i>Enterococcus</i> spp.	
• Gramnegativos	10-15%
- <i>Escherichia coli</i>	
- <i>Klebsiella</i> sp.	
- <i>Enterobacter</i> sp.	
- <i>Serratia</i> sp.	
• Levaduras	5-10%
- <i>Candida albicans</i>	
• Polimicrobiana y otros microorganismos	<5%

Es excepcional, ya que las bolsas de NPD se preparan en campana de flujo laminar.

- Diseminación hematogena desde otro foco (excepcional).

Los microorganismos más frecuentemente involucrados son los de la flora de la piel, del propio paciente o de las manos del personal sanitario (tabla 1)³. Por tanto, se deben extremar las medidas de descontaminación de la piel del paciente y las manos del personal sanitario durante la inserción del catéter y los cuidados del mismo.

Conviene recordar que la densidad de gérmenes es muy superior en la piel de la zona yugular y subclavia (1.000-10.000 UFC/cm²) respecto al espacio antecubital (10 UFC/cm²).

Las IAC se producen como resultado de una serie compleja de eventos¹¹:

- Contaminación microbiana de la superficie interna o externa del catéter.
- Adherencia microbiana.
- Desarrollo de la biocapa.
- Diseminación de las bacterias de la biocapa al torrente circulatorio.

La introducción de un catéter en el torrente circulatorio produce la adhesión instantánea de proteínas plasmáticas a sus paredes. Posteriormente, se adhieren plaquetas, neutrófilos y fibrinógeno, formándose una vaina de fibrina o un pequeño trombo que más adelante puede cubrirse con fibroblastos, células musculares lisas y células endoteliales del propio vaso sanguíneo. A su vez, las bacterias adheridas experimentan transformaciones fenotípicas y forman una biocapa que les permite sobrevivir en condiciones adversas. Las bacterias producen adhesinas, proteínas y polisacáridos que engloban a las células formando acumulaciones o microcolonias. La biocapa se organiza en multicapas con canales para la distribución de nutrientes y eliminación de desechos. Esta estructura sostiene un ambiente heterogéneo en cuanto a oxigenación, disponibilidad de nutrientes y estatus metabólico, en función de la localización de la célula en la biocapa; ello permite que las bacterias se mantengan viables e hipometabólicas, lo cual las hace muy resistentes a los antibióticos y las protege de las defensas del huésped.

Además, las IAC pueden verse favorecidas por distintos factores del propio huésped y del catéter (tabla 2)¹².

Clasificación

En su última revisión del año 2002, los Centers for Disease Control (CDC) establecieron los siguientes tipos de IAC¹³:

Colonización del catéter. Se dice que un catéter está colonizado cuando hay un cultivo positivo de la porción distal del mismo. Según el método empleado, los criterios son los siguientes: >15 UFC si es un cultivo semicuantitativo (método de Maki), o >1.000 UFC si el cultivo es cuantita-

Tabla 2

Factores que influyen en la frecuencia de infecciones asociadas a catéter

- La existencia de un protocolo de cuidados del catéter ha demostrado ser una medida muy eficaz para disminuir el número de infecciones (formación del personal, técnica aséptica durante la inserción y en los cuidados del catéter, cuidados del orificio de salida y de las conexiones que incluyen la desinfección y el uso de gasas o apósitos transparentes, recambios periódicos de los tapones de cada conexión y de los equipos de infusión, etc.)
- Duración de la cateterización (a mayor tiempo de cateterización, mayor posibilidad de contaminación del catéter)
- Derivadas del catéter
 - El número de luces (en líneas generales, a mayor número de luces mayor frecuencia de contaminación del catéter)
 - La localización (los catéteres insertados en la vena femoral se contaminan con mayor facilidad que los insertados en la yugular, y éstos, a su vez, más que los de la subclavia)
 - El tipo de catéter (en líneas generales, los tunelizados se contaminan menos que los no tunelizados)
 - Material (la contaminación del catéter es más frecuente en los fabricados con cloruro de polivinilo o polietileno)
- Características del paciente que facilitan la infección
 - Edad extrema
 - Inmunosupresión
 - Enfermedad grave concomitante
 - Pérdida de la integridad cutánea
 - Existencia de fístulas o drenajes
- La hiperglucemia puede también aumentar el riesgo de infección en los pacientes con catéteres intravasculares

tivo (método del lavado intraluminal del catéter).

Infección del orificio de salida del catéter. Eritema e induración en los 2 cm de piel alrededor del orificio de salida del catéter, en ausencia de bacteriemia y sin purulencia.

Infección del túnel. Dolor, eritema o induración >2 cm del orificio de salida del catéter a lo largo del trayecto del túnel subcutáneo, en ausencia de bacteriemia concomitante.

Infección del bolsillo del reservorio. Dolor e inflamación en el bolsillo del reservorio en ausencia de bacteriemia concomitante. Puede haber purulencia e incluso necrosis de la piel.

Bacteriemia asociada al líquido de infusión. Crecimiento concomitante del mismo microorganismo en el líquido de infusión y en los hemocultivos, sin otro foco aparente de infección.

Bacteriemia/fungemia asociada al catéter. Crecimiento

de microorganismos en al menos un hemocultivo de sangre periférica en un paciente con manifestaciones clínicas de infección (p. ej., fiebre, hipotensión, escalofríos, etc.), sin otro foco aparente de bacteriemia salvo el catéter. Debe cumplirse uno de los siguientes supuestos:

- Cultivo semicuantitativo (>15 UFC) o cuantitativo (>1.000 UFC) positivo de un segmento del catéter que coincida en especie y antibiograma con el aislado en el hemocultivo de sangre periférica.

- Hemocultivos cuantitativos simultáneos con un gradiente $\geq 5:1$ de sangre central frente a periférica.

- Tiempo de crecimiento diferencial de los hemocultivos obtenidos en sangre central frente a periférica de >2 h.

Diagnóstico

Debemos sospechar una IAC en un paciente con NPD ante

cualquier cuadro brusco de fiebre (habitualmente «en picos»), sin otro foco aparente de infección. Generalmente, la fiebre estará en relación con la infusión de la nutrición parenteral.

El diagnóstico incluye el estudio de otros posibles focos infecciosos y el diagnóstico microbiológico:

Diagnóstico de bacteriemia asociada a catéter (mediante hemocultivos clásicos extraídos de sangre periférica y/o de la propia vía central). Cuando la diferencia en el tiempo de crecimiento de los hemocultivos obtenidos de la vía central frente a la vía periférica es >2 h a favor de la primera, podemos asumir que el origen de la infección es el catéter¹⁴. También resultan muy útiles los hemocultivos cuantitativos de sangre obtenida a través de cada una de las luces del catéter y de sangre periférica. Se establece un cociente entre los resultados obtenidos; si el número de colonias que crece en la luz central es más de 5 veces superior al de la sangre periférica, es muy posible que la bacteriemia provenga del catéter¹⁵.

Diagnóstico de la colonización del catéter. Puede establecerse por diferentes métodos¹⁶:

- Cultivo del catéter. El cultivo cualitativo no se recomienda en la actualidad. El semicuantitativo (técnica de Maki) es el más empleado y consiste en hacer «rodar» el catéter por un medio de cultivo y hacer un recuento de las colonias que crecen. En general, se considera positivo cuando hay más de 15 UFC. El cultivo cuantitativo es una técnica más compleja y laboriosa. Se considera positivo si hay más de 1.000 UFC/mL. Estas técnicas exigen la retirada del catéter.

- Cultivo de la conexión y de la piel de catéter. El cultivo de la conexión se hará con torunda de alginato y el de la piel con torunda de algodón

Tabla 3 Criterios para la retirada del catéter

- Persistencia de fiebre o bacteriemia después de 48-72 h de iniciado el tratamiento antibiótico
- Existencia de metástasis sépticas (embolia pulmonar, endocarditis) o tromboflebitis séptica
- Sepsis complicada con *shock* séptico, fracaso renal agudo, SDRA, etc. Infecciones causadas por hongos o microorganismos difícilmente tratables con antibióticos (*S. aureus*, *Pseudomonas* spp.) o polimicrobianas. Si estas circunstancias se asocian a la disponibilidad de pocos accesos vasculares, se puede valorar la respuesta al tratamiento
- Infección del túnel

sin medios de transporte. Estos cultivos superficiales tienen un valor predictivo alto respecto a la colonización de la punta del catéter. También puede hacerse una tinción de Gram de la conexión, que es un método rápido aunque poco sensible. – Otras técnicas incluyen el cultivo de material obtenido

mediante cepillado de la luz del catéter, que tiene la ventaja que no obliga a retirarlo, si bien la posibilidad de contaminación de la muestra es alta.

Tratamiento

Dado que los pacientes que reciben NPD con frecuencia necesitarán este tratamiento

de forma prolongada, es importante intentar conservar el catéter durante los episodios infecciosos. Para realizar este tratamiento conservador deberemos no sólo tratar la sepsis, sino esterilizar el catéter, evitando así la aparición de recaídas. Hay criterios que permiten decidir (ya sea en la primera evaluación del paciente o en la evolución) si se debe retirar o no el catéter³ (tabla 3).

Es aconsejable el ingreso en el hospital de los pacientes con sospecha de sepsis de catéter, para permitir un diagnóstico microbiológico e iniciar el tratamiento antibiótico. En muchos casos, si la evolución es buena, se puede completar el tratamiento antibiótico en el domicilio del paciente.

El tratamiento convencional consiste en la administra-

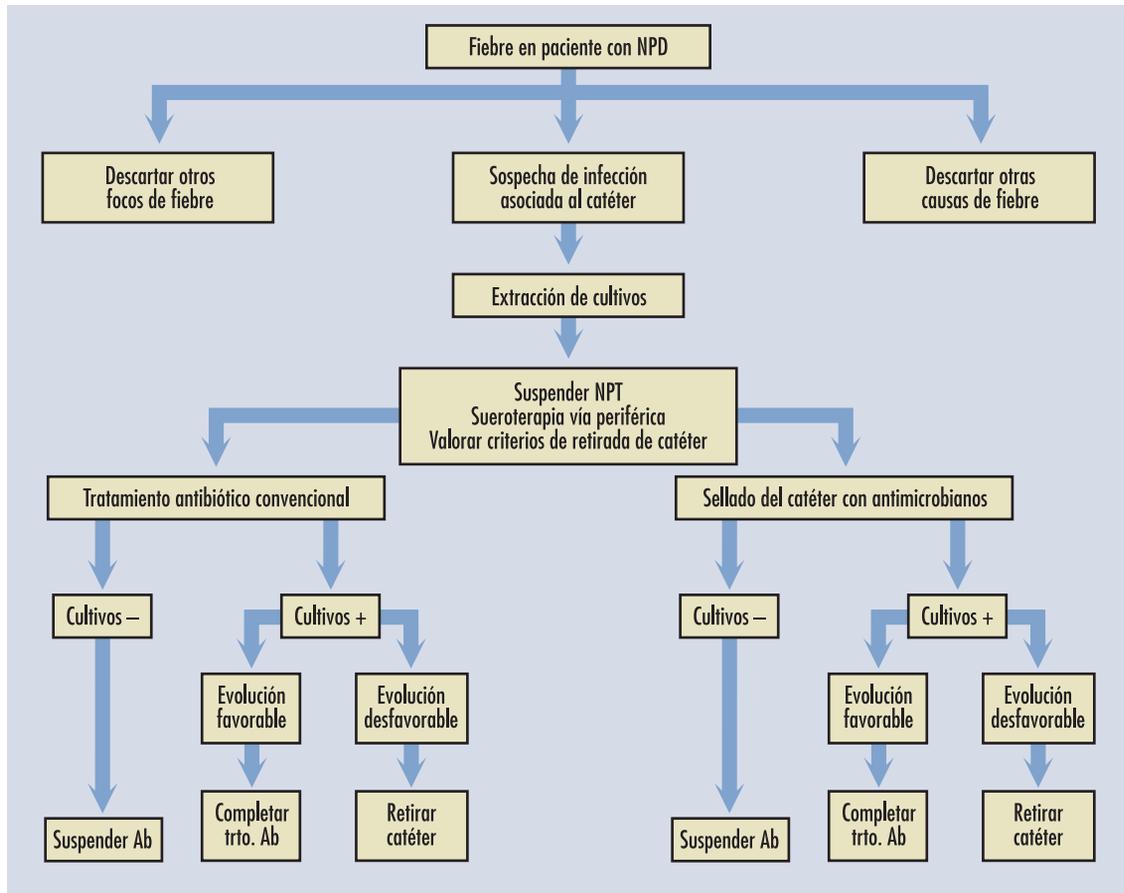


Figura 1. Algoritmo de actuación en las IAC en pacientes con NPD.

Tabla 4

Protocolo de tratamiento de las infecciones asociadas a catéter en nutrición parenteral domiciliaria (grupo NADYA)

1. Valoración clínica del paciente, descartando otros focos infecciosos. Valoración de la posibilidad de conservar el catéter (tabla 3)
2. Toma de muestras de cultivo:
 - Hemocultivos centrales y de vía periférica
 - Cultivo de la piel que rodea al catéter
 - Cultivos de cada una de las conexiones
 - Cultivo de la punta del catéter en caso de que se decida retirarlo
 - Cultivo de la bolsa de nutrición parenteral
3. Interrupción de la administración de nutrición parenteral, colocando una vía venosa periférica para sueroterapia si es preciso
4. Tratamiento antibiótico empírico:
 - La cobertura inicial en los casos de sepsis deberá comprender a grampositivos y a gramnegativos. Se recomienda la asociación de: glucopéptido (vancomicina o teicoplanina) o linezolid + aminoglucósido o aztreonam o cefalosporina de tercera generación
 - Los antibióticos deben administrarse siempre a través del catéter. Valorar la posibilidad de tratamiento con «sellado del catéter con antimicrobianos»
 - En las infecciones del orificio de salida o del túnel se recomienda realizar sólo cobertura de grampositivos con vancomicina i.v. o cotrimoxazol v.o.
5. Ajustar el tratamiento antibiótico empírico según los resultados microbiológicos
6. Valorar la evolución clínica
 - Si la evolución es favorable, se reiniciará la infusión de nutrición parenteral a las 48-72 h
 - Valorar la retirada del catéter si persiste la fiebre o la bacteriemia a las 48-72 h desde el inicio del tratamiento antibiótico
 - Valorar la posible aparición de complicaciones (endocarditis...)
7. Duración del tratamiento:
 - Sepsis: 2 semanas. *Staphylococcus aureus* se recomienda de 2-3 semanas
 - Endocarditis: 4-6 semanas
 - Infecciones del orificio de salida: 2 semanas
 - Recurrencias: 6 semanas

Tabla 5

Protocolo de sellado del catéter con antimicrobianos (grupo NADYA)

- Realizar cultivos superficiales y hemocultivos
- Suspender la nutrición parenteral durante 48 h y no utilizar el catéter
- Tratamiento antibiótico empírico a través de una vía periférica o central, distinta de la de la NP, en las dosis habituales durante 48 h (tabla 4)
- Si el paciente permanece afebril tras 48 h del inicio del tratamiento con antibióticos, se debe comenzar el «sellado del catéter con antimicrobianos» dejando el catéter sellado con el antibiótico durante 12 h e infundiendo la NP en las 12 h siguientes
- El «sellado del catéter con antimicrobianos» se preparará en una solución con un volumen de 2-3 mL con heparina al 5% con los siguientes antibióticos en función de la sensibilidad del microorganismo:
 - Vancomicina, 2,5-5 mg/mL
 - Gentamicina, 5 mg/mL
 - Amikacina, 1,5-3 mg/mL
 - Ciprofloxacino, 1 mg/mL
 - Anfotericina B, 2,5 mg/mL
- El tratamiento con el «sellado del catéter con antimicrobianos» se prolongará durante 12 días (valorar según los casos)
- Es aconsejable hacer hemocultivos cuantitativos a través del catéter durante el tratamiento para comprobar si éste se ha esterilizado
- Los criterios de exclusión para este tipo de tratamiento son:
 - Infección del túnel
 - Infección por *S. aureus* o *Candida* spp.
 - Presencia de sepsis complicada (*shock*, endocarditis, metástasis sépticas)
 - Reaparición de la fiebre tras iniciar el «sellado con antimicrobianos»
 - Cultivos positivos a los 7 días del tratamiento con el «sellado del catéter con antimicrobianos»
 - Obstrucción del catéter

ción de los antibióticos a través de la vía central. Se recomienda una cobertura inicial para los gérmenes más frecuentes (grampositivos y gramnegativos), que después se adaptará según los cultivos y el antibiograma¹⁷. Recientemente se ha publicado el protocolo de tratamiento de las IAC en NPD dentro del grupo NADYA (figura 1) (tabla 4)¹⁸.

Técnica del «sellado del catéter con antimicrobianos»

En los últimos años se ha popularizado la técnica del «sellado del catéter con antimicrobianos» para el tratamiento de las IAC. Este método permite administrar una solución concentrada de antibióticos en la luz del catéter para que ejerza un efecto local, con menos efectos sistémicos. No está bien estandarizada la forma de administración de este tratamiento, por lo que según los distintos autores se

han aplicado diferentes antibióticos y concentraciones, con o sin heparina en el sellado, distinta duración del tratamiento y con o sin aplicación previa de un breve curso de antibiótico por vía sistémica¹⁹.

En la tabla 5 se resume el protocolo elaborado por el grupo NADYA para el sellado con antimicrobianos¹⁸.

Aunque no está demostrado que este tratamiento tenga una mayor tasa de salvamento de catéteres que la pauta convencional con antibióticos intravenosos, la facilidad de su aplicación y la posibilidad de completarlo en el domicilio lo hacen muy atractivo para los pacientes con NPD²⁰.

Otros tratamientos

En algunos pacientes con infecciones muy frecuentes se han ensayado diferentes medidas para prevenir las infecciones. Entre ellas se encuentran la utilización de catéteres impregnados con antisépticos o antimicrobianos, así como diferentes técnicas de sellado con taurolidina, etanol, EDTA y antibióticos¹¹.

Bibliografía

1. Richards DM, Deeks JJ, Sheldon TA, Shaffer JL. Home parenteral nutrition: a systematic review. *Health Technol Assess.* 1997; 1(1).
2. Ireton-Jones C, DeLegge M. Home parenteral registry: a five-year retrospective evaluation of outcomes of patients receiving home parenteral nutrition support. *Nutrition.* 2005; 21: 156-160.

3. Buchman AL, Moukarzel A, Goodson B, y cols. Catheter-related infections associated with home parenteral nutrition and predictive factors for the need for catheter removal in their treatment. *JPEN.* 1994; 18: 297-302.

4. O'Hanrahan T, Irving MH. The role of home parenteral nutrition in the management of intestinal failure. Report of 400 cases. *Clin Nutr.* 1992; 11: 331-336.

5. Messing B. Catheter-related sepsis during home parenteral nutrition. *Clin Nutr.* 1995; 14: 46-51.

6. Planas M, Castella M, Moreno JM, y cols, y grupo NADYA-SENPE. Registro Nacional de la Nutrición Parenteral Domiciliaria del año 2001. *Nutr Hosp.* 2004; 19(3): 139-143.

7. Moreno JM, Planas M, Lecha M, y cols. Registro Nacional de la Nutrición Parenteral Domiciliaria del año 2002. *Nutr Hosp.* 2005; 20(4): 249-253.

8. Moreno JM, Planas M, de Cos AI, y cols, y Grupo de trabajo NADYA-SENPE. Registro Nacional de la Nutrición Parenteral Domiciliaria del año 2003. *Nutr Hosp.* 2006; 21(2): 127-31.

9. Sands MJ. Vascular access in the adult home infusion patient. *JPEN.* 2006; 30: 57S-64S.

10. Krzywda EA, Andris DA, Edmiston CE. Catheter infections: diagnosis, etiology treatment and prevention. *NCP.* 1999; 14: 178-190.

11. Ryder M. Evidence-based practice in the management of vascular access devices for home parenteral nutrition therapy. *JPEN.* 2006; 30: 82S-93S.

12. McGee DC, Gould MK. Preventing complications of cen-

tral venous catheterization. *N Engl J Med.* 2003; 348: 1.123-1.133.

13. Centers for Disease Control and Prevention. Guidelines for the Prevention of Intravascular Catheter-Related Infections. *MMWR.* 2002; 51(RR-10): 1-29.

14. Blot F, Nitenberg G, Chachaty E, y cols. Diagnosis of catheter-related bacteraemia: a prospective comparison of the time to positivity of hub-blood versus peripheral-blood cultures. *Lancet.* 1999; 354: 1.071-1.077.

15. Capdevila JA, Planas AM, Palomar M, y cols. Usefulness of quantitative blood culture for diagnosis of catheter related sepsis. *Eur J Clin Microbiol.* 1992; 11: 403-407.

16. Yébenes JC, Capdevila JA. Infección relacionada con catéteres intravasculares. *Med Clin (Barc).* 2002; 119(13): 500-507.

17. Mermel LA, Farr BM, Sherertz RJ, Raad II, O'Grady N, Harris JS, y cols. Guidelines for the management of intravascular catheter-related infections. *CID.* 2001; 32: 1.249-1.272.

18. Cuerda C, Bretón I, Bonada A, Planas M, y grupo NADYA. Protocolo para el diagnóstico y tratamiento de las infecciones relacionadas con el catéter en el paciente con nutrición parenteral domiciliaria. *Rev Clin Esp.* 2005; 205(8): 386-391.

19. Capdevila JA, Gavalda J, Pahissa A. Antibiotic-lock technique: usefulness and controversies. *AIDIE.* 1996; 15: 9-16.

20. Messing B. Catheter sepsis during home parenteral Nutrition: Use of antibiotic-lock technique. *Nutrition.* 1998; 14: 466-468.

COMPLICACIONES ESPECÍFICAS (NO SÉPTICAS) DE LA NUTRICIÓN PARENTERAL DOMICILIARIA

P. Gómez Enterría^a, L. Laborda González^b

^aJefe de la Sección de Nutrición. Hospital Universitario Central de Asturias. Oviedo.

^bJefe de la Sección de Nutrición. Hospital Cruces-Baracaldo. Vizcaya

Resumen

La nutrición parenteral domiciliaria (NPD) es una alternativa terapéutica que permite que los pacientes con un fallo intestinal grave puedan recuperar o mantener un estado nutricional adecuado, fuera del ámbito hospitalario. A largo plazo puede producir complicaciones importantes, que en ocasiones entrañan riesgo vital o empeoramiento de su calidad de vida. La existencia de equipos multidisciplinares con experiencia en el tratamiento de este tipo de pacientes, con protocolos de seguimiento tanto clínicos como analíticos, permite obviar la mayoría de estas complicaciones o, al menos, detectarlas lo más precozmente posible y aplicar las medidas oportunas para controlarlas o resolverlas.

Palabras clave: enfermedad hepatobiliar, enfermedad ósea metabólica.

Summary

Home parenteral nutrition is a therapeutic alternative that enables patients with severe intestinal failure to recover or maintain an adequate nutritional status in the outpatient setting. Over the

long term, it may be associated with important complications which, on occasion, can be life-threatening or result in a deterioration of the quality of life of the patient. The existence of multidisciplinary teams with experience in the treatment of patients of this type, employing both clinical and analytical protocols, makes it possible to avoid most of these complications or, at least, detect them as soon as possible and apply the measures necessary to control or resolve them.

Key words: hepatobiliary disease, metabolic bone disease

Introducción

La nutrición parenteral domiciliaria (NPD) se inició a finales de 1960, y desde esa fecha son muchos los pacientes beneficiados de esta alternativa terapéutica, que les permite reintegrarse a su medio socio-familiar e incluso laboral. Dependiendo de la enfermedad de base y de la capacidad anatómica y funcional del intestino residual, la duración de la NPD puede ser muy prolongada (se han descrito casos de más de 25 años de duración), lo cual puede favorecer la aparición de diversas complicaciones¹, algunas de las cuales pueden llegar a comprometer seriamente la vida. De todas ellas, las de tipo infeccioso son las más frecuen-

tes y son objeto de un artículo específico de esta monografía. Entre las complicaciones de carácter no infeccioso (tabla 1) tienen especial relevancia la enfermedad hepatobiliar y la enfermedad ósea metabólica (EOM).

Enfermedad hepática

Se ha descrito una elevación transitoria de las enzimas hepáticas al cabo de 1-3 semanas del inicio de la NP, que puede afectar hasta el 70% de los pacientes². En la mayoría de los casos, sobre todo en adultos, la analítica suele normalizarse al cabo de unas semanas, aunque en otros, especialmente cuando se trata de niños prematuros y/o de NP prolongada, se puede desarrollar una afección hepática crónica que puede llevar al fallo hepático.

Esta disfunción hepática suele manifestarse de modo diferente según se trate de

Tabla 1

Complicaciones no infecciosas

- Mecánicas
 - Obstrucción del catéter
 - Trombosis venosa central
- Metabólicas
 - Hidroelectrolíticas
 - Carencias de micronutrientes
 - Enfermedad hepática y biliar
 - Enfermedad ósea
- Psicosociales

adultos o niños. En el primer caso suele detectarse una infiltración grasa de los hepatocitos, lesión reversible que aparece en el 40-50% de los casos de NP prolongada¹.

En los niños la lesión predominante es la colestasis³, cuyo signo más precoz es la elevación de la bilirrubina junto con la alteración de la fosfatasa alcalina, las aminotransferasas y la gammaglutamiltransferasa. Aparece hasta en el 60% de los niños que necesitan NPD y se asocia fundamentalmente con la prematuridad (bajo peso o baja edad gestacional), la duración de la NP superior a 3 meses y los episodios recurrente de sepsis^{4,5}.

En ambos grupos de edades la enfermedad puede evolucionar hacia la fibrosis y/o cirrosis del hígado, con aparición de hipertensión portal, esplenomegalia y coagulopatía. Diversos estudios parecen demostrar que las cifras de bilirrubina >3,5 mg/dL mantenidas durante más de 1 mes son un signo de mal pronóstico, y los pacientes fallecen en un plazo medio de 10 meses.

La correlación de las alteraciones analíticas con la histología no va siempre paralela³. En la biopsia hepática se puede encontrar una infiltración grasa de los hepatocitos con o sin inflamación asociada. En la colestasis, lo más frecuentes es la presencia de tapones de bilis en los canalículos, con pericolangitis y, en las fases más avanzadas, fibrosis portal progresiva.

Posibles mecanismos

Tradicionalmente, se ha postulado una etiología multifactorial de la enfermedad hepática, barajándose varias hipótesis^{3,4} (tabla 2). El exceso de aporte energético, sobre todo a expensas de la glucosa, favorece la aparición de esteatosis

Tabla 2

Enfermedad hepática. Posibles mecanismos

- Exceso de aporte energético
- Falta de nutrientes en el tracto intestinal
- Déficit de micronutrientes
 - Taurina
 - Carnitina
 - Colina
 - Glutamina
- Toxicidad por nutrientes
 - Manganeso
 - Fitosteroles
- Infecciones recurrentes

hepática a través de un aumento de la secreción de insulina: se elevaría la concentración hepática de acetil CoA, con inducción de la acetil CoA carboxilasa, lo cual estimularía la síntesis de ácidos grasos y, por tanto, de la lipogénesis.

Respecto al exceso de aporte de los otros dos macronutrientes, se han descrito algunos casos en los que, sobre todo en niños, la sobrecarga de lípidos (2,5-3 g/kg/día) puede producir colestasis, así como hipoxia, trombocitopenia y coagulación intravascular diseminada. Otros estudios correlacionan la aparición de esteatosis con aportes mucho menores, a partir de 1 g/kg/día.

La falta o escasez de nutrientes en el tubo digestivo es otra de las causas a la que se atribuye la enfermedad hepática ligada a la NPD. El mecanismo sería doble. Por un lado, se produce una menor secreción de hormonas intestinales (gastrina, motilina, secretina, polipéptido pancreático, glucagón, péptido intestinal vasoactivo, CCK), que tendría como consecuencia una disminución de la contracción de la vesícula biliar y de la motilidad intestinal; esto último se asocia a un sobrecrecimiento bacteriano, que podría tener un efecto tóxico directo sobre el hepato-

cito⁵. Por otro lado, la administración de nutrientes directamente por vía venosa altera su metabolismo normal, evitando el primer paso hepático, lo cual modifica, entre otras, la vía de la transulfuración de los aminoácidos, especialmente de la metionina. Esta se transaminasa desproporcionadamente a mercaptanos en vez de metabolizarse a colina, taurina, carnitina y cisteína⁶, sustancias que desempeñan un papel importante en la movilización de grasas.

Los niveles bajos de carnitina, colina y taurina se han querido relacionar con la alteración de las enzimas hepáticas. La carnitina es esencial para el transporte de los ácidos grasos de cadena larga a través de la membrana mitocondrial para su oxidación. No se incluye en las fórmulas de NP y sus niveles plasmáticos descienden durante los tratamientos de larga duración. Sin embargo, no se ha encontrado correlación entre los niveles de carnitina y la alteración de enzimas hepáticas y, además, su suplementación no mejora dicha alteración ni disminuye el grado de esteatosis hepática.

La colina es necesaria para la síntesis de las lipoproteínas de muy baja densidad (VLDL); su déficit conlleva una menor producción de estas lipoproteínas, con acumulación de triglicéridos en el hígado, lo que favorece la aparición de esteatosis. Los estudios realizados hasta la fecha en humanos parecen confirmar la correlación entre los niveles bajos de colina plasmática y la elevación de las enzimas hepáticas, así como el grado de esteatosis. Además, su administración intravenosa parece resolver ambas alteraciones. No se dispone todavía de preparados comerciales de colina, y se requieren más

estudios para confirmar su eficacia.

La taurina se considera esencial en los niños, por lo que las NP de éstos suelen suplementarse con este aminoácido. Conjugua el ácido litocólico y su déficit produciría ácidos biliares menos solubles, lo que favorece la colestasis³.

No hay estudios sobre la NPD que utilicen fórmulas enriquecidas con glutamina. Su administración por vía enteral parece atenuar la hipoplasia intestinal y prevenir la menor producción de IgA de las células de la lámina propia de la mucosa intestinal.

La toxicidad producida por distintas sustancias presentes en la NP también ha sido objeto de investigación. Especial mención merecen los fitosteroles⁷, esteroides vegetales contenidos probablemente en pequeñas cantidades en las soluciones de lípidos. En NP prolongadas se ha demostrado en algunos casos una elevación de los niveles plasmáticos de fitosteroles, depósito en hígado y correlación con la enfermedad hepática. Su aumento en las membranas celulares podría interferir en el transporte de proteínas necesarias para la secreción de bilis, con menor flujo de ésta.

El manganeso está presente en las soluciones de NP; se han descrito niveles elevados cuando la duración de este soporte nutricional es prolongada. En los niños se ha observado una correlación directa entre los niveles plasmáticos de manganeso y bilirrubina total³. Sin embargo, dado que es un oligoelemento que se elimina por la bilis, parece más probable que su aumento sea debido a un flujo biliar disminuido más que una causa primaria de disminución de ese flujo.

La intercurencia de procesos infecciosos de repetición

(fundamentalmente sepsis por catéter o de origen abdominal) es un factor de riesgo independiente para la aparición de enfermedad hepática, sobre todo cuando se trata de recién nacidos prematuros de bajo peso, en relación con la inmadurez del hígado del niño.

Enfermedad biliar

La NPD cuya duración es mayor de 6-8 semanas se acompaña, prácticamente en el 100% de los casos, de la aparición de barro biliar que, en un elevado porcentaje de casos puede evolucionar a la formación de cálculo, siendo frecuentes los episodios de colecistitis (con o sin litiasis). Se produce a partir de una mayor atonía de la vesícula por una liberación disminuida de CCK debido a la menor presencia de nutrientes en la luz intestinal, lo que favorece la estasis biliar¹.

Prevención y tratamiento

Teniendo en cuenta que cuando la enfermedad hepática alcanza una fase avanzada hay pocas opciones terapéuticas, lo más importante es aplicar medidas encaminadas a prevenir el daño hepático^{1,3,4} (tabla 3). Entre esas medidas se recomienda mantener una ingesta oral lo más amplia posible, forzando la rehabilitación intestinal con dieta, fármacos o cirugía, sobre todo en los pacientes en que la longitud del intestino residual es <100 cm, ya que son los que presentan un mayor riesgo de hepatopatía. Con ello se estimula la secreción enzimática y hormonal del tubo digestivo y se conserva, al menos parcialmente, el metabolismo fisiológico de los nutrientes. Se deben extremar los cuidados del catéter para evitar que originen episodios sépticos y, ante la sospecha o comprobación de un sobrecrecimiento bacteriano intestinal,

Tabla 3

Prevención y tratamiento de la hepatopatía

- Estimular la ingesta oral
- Controlar aporte energético
 - No sobrepasar el 100% de los requerimientos
- Controlar el aporte de glucosa
 - ≤5 g/kg/día
- Controlar el aporte de lípidos
 - ≤1 g/kg/día
- Administración cíclica nocturna
- Evitar la sepsis por catéter
- Si hay sobrecrecimiento bacteriano
 - Metronidazol (150 mg cada 8 h)
 - *Saccharomyces boulardii*
 - Glutamina
- Valorar el ácido ursodesoxicólico
- Valorar la CCK

hay que valorar la administración oral de antibióticos (metronidazol) para controlarlo, así como la utilización de probióticos⁵ (*Saccharomyces boulardii*) o de suplementos orales de glutamina, que mantendrían la producción de IgA por parte de las células de la lámina propia.

Son pocos los estudios realizados en humanos que utilicen el ácido ursodesoxicólico en el tratamiento de la hepatopatía asociada a la NPD⁶. En dosis de 15-30 mg/kg/día se produce una disminución de la ictericia, la hepatomegalia y la esplenomegalia, a partir del aumento del *pool* de ácidos biliares hidrofílicos no hepatotóxicos.

La administración de suplementos de taurina o de colina en la NP está todavía en fase experimental, con datos contradictorios respecto a su efecto beneficioso¹.

La administración de CCK, en dosis de 50 ng/kg/día por vía intravenosa consigue una disminución significativa del barro biliar y un mejor vaciamiento de la vesícula biliar.

Sin embargo, su uso no debe ser indiscriminado, ya que se ha descrito la presencia de leucopenia, náuseas y cuadros de colecistitis como efectos secundarios.

Por último, cuando ya la hepatopatía está en fase avanzada, irreversible, la única opción es el trasplante doble de intestino e hígado^{2,8}.

Enfermedad ósea

La segunda complicación no séptica en importancia es la EOM, que se caracteriza por una condición de fragilidad esquelética debida a una calidad anormal del hueso. Puede ser asintomática o cursar con dolores óseos y/o aparición de fracturas, lo que tiene un impacto negativo en la rehabilitación de los pacientes con NPD, disminuyendo su calidad de vida. Se denomina osteomalacia cuando existe una menor mineralización del hueso, con aumento de la matriz ósea, y osteoporosis cuando se aprecia una disminución de la cantidad total de hueso, manteniendo la proporción normal entre la matriz y el mineral óseos. La Organización Mundial de la Salud (OMS)⁹ ha establecido por consenso unos criterios de definición de osteopenia y osteoporosis en función de los resultados de la densitometría ósea (tabla 4) realizada preferentemente por DEXA (*dual X-ray absorptiometry*).

No se conoce la incidencia y la prevalencia reales de la EOM en la NPD. Según las

diferentes series, se observa una alteración de la densidad ósea en el 40-100% de los casos. En 2002 se publicó un estudio retrospectivo de 165 pacientes con NPD de duración superior a 6 meses¹⁰: el 84% tenían un puntuación T por debajo de -1 desviación estándar (DE), y el 41% de ellos cumplía criterios de osteoporosis. Los pacientes con dolores óseos y fracturas (estos últimos suponen el 10% del total y en su mayoría pertenecientes al sexo femenino) eran los que tenían la densitometría más alterada.

Patogenia

Aunque se desconoce la patogenia de la EOM asociada a la NPD, varios factores podrían estar relacionados con su aparición (tabla 5). Predomina claramente en el sexo femenino, sobre todo a partir de la menopausia, y es más frecuente cuanto mayor es la edad¹¹. El consumo elevado de alcohol o de café, así como el hábito tabáquico, está también directamente relacionado con la afección ósea. Puede producirse una alteración del hueso antes del inicio de la NPD debido a la enfermedad de base, que puede provocar, entre otras afecciones, una malabsorción de vitamina D y de calcio, acidosis metabólica por pérdida de bicarbonatos o acidosis D-láctica por sobrecrecimiento bacteriano. Asimismo, los procesos inflamatorios recidivantes, a través de la liberación de citocinas, pue-

Enfermedad ósea metabólica. Patogenia

Tabla 5

- Factores no relacionados con la NPD
 - Edad
 - Sexo
 - Baja exposición solar
 - Escasa actividad física
 - Hábitos tóxicos
 - Alteración ósea preexistente
 - Medicación
- Factores relacionados con la NPD
 - Hipercalciuria
 - Relación Ca/P
 - Contaminación por Al
 - Toxicidad por vitamina D
 - Administración cíclica de la NPD
 - Déficit de micronutrientes

NPD: nutrición parenteral domiciliaria.

den disminuir la actividad de los osteoblastos a la vez que evitan la apoptosis de los osteoclastos. Hay que recordar además que la administración crónica de fármacos, especialmente los corticoides, contribuye también de manera significativa en la pérdida de hueso¹².

Respecto a los factores directamente relacionados con la NPD, la hipercalciuria inducida por la perfusión de nutrientes parece desempeñar un papel relevante, ya que se ha observado una correlación positiva entre la cantidad de aminoácidos, glucosa, sodio y calcio administrados por vía venosa y la eliminación de calcio en orina^{1,6}. En cambio, esa relación sería inversamente proporcional a la cantidad de fosfato, ya que éste facilitaría la reabsorción tubular de calcio.

A diferencia de los hidrolizados de proteínas que se utilizaban en los inicios de la NP, las soluciones de aminoácidos actuales no contienen aluminio, aunque la contaminación por este oligoelemento sigue valorándose como causa de aparición de EOM^{13,14}. Se

Tabla 4 Densitometría. Clasificación de la OMS

- Normal: entre +2,5 y -1 DE respecto a la población de referencia
- Osteopenia: puntuación T entre -1 y -2,5 DE
- Osteoporosis: puntuación T \leq -2,5 DE
- Osteoporosis establecida: puntuación T \leq 2,5 + fractura por fragilidad

Puntuación T: media de valores en adultos jóvenes en función del sexo; DE: desviación estándar.

encuentra en pequeñas cantidades en las sales de calcio y de fosfato, así como en las vitaminas y en los elementos traza; el aluminio se acumularía en el hueso y la paratiroides, inhibiendo por un lado la proliferación de los osteoblastos y, por otro, disminuyendo la secreción de PTH.

Se han descrito casos que cursan con valores disminuidos tanto de 1-25 OH vitamina D como de PTH, y la afección ósea se ha atribuido a una toxicidad producida por la vitamina D que se administra en las soluciones de NPD¹⁵. Al suspender su administración se constató un aumento significativo de la densidad ósea.

Se ha barajado el posible papel del aporte insuficiente de flúor, cobre, magnesio y boro; de momento, los datos disponibles no son suficientes para confirmar o no esta hipótesis.

Diagnóstico

Es importante detectar lo más precozmente posible la existencia de EOM que, como ya se ha comentado en apartados anteriores, puede ya estar presente antes de comenzar la NPD. Por ello, se recomienda que, en el mismo momento de plantear este tipo de soporte nutricional, se realice una valoración clínica y analítica que oriente al respecto: historia de dolores óseos o de fracturas espontáneas, tratamiento prolongado con fármacos que pueden facilitar la aparición de la EOM (esteroides, anti-epilépticos, heparina, entre otros), hábitos dietéticos y de vida. Se deben realizar determinaciones plasmáticas de calcio, fósforo, magnesio, vitamina D y PTH, y de calciuria en orina de 24 h, así como estudio de la densidad mineral ósea mediante DEXA¹⁶.

No se debe olvidar tampoco realizar los estudios nece-

sarios para descartar la presencia de otra enfermedad concurrente que pueda ser la causa de la fragilidad del hueso, como el hiperparatiroidismo, el hipertiroidismo o el Cushing.

Tratamiento

En caso de objetivarse una alteración de la densidad ósea, además de controlar los factores de riesgo ya reseñados (tabla 6), se debe iniciar el tratamiento medicamentoso^{17,18}, con la finalidad de evitar la aparición de fracturas; en los pacientes que ya hubieran presentado alguna alteración, hay que intentar reducir la incidencia de nuevos episodios, independientemente de la densidad ósea que presenten.

Entre las medidas generales, se debe recomendar el abandono del consumo de

alcohol y café, así como el hábito tabáquico, aconsejar la práctica de ejercicio diario ajustado a sus posibilidades físicas y conseguir una suficiente exposición solar. Dado que, por sus características, estos pacientes tienen una vía digestiva comprometida, es difícil conseguir a través de la dieta un consumo adecuado de calcio y vitamina D, que se deberán administrar a través de la NP.

Pocos estudios hacen referencia al tratamiento farmacológico de la EOM asociada a la NPD; por tanto, se aplican los mismos criterios que se utilizan en la osteoporosis por otras causas, especialmente en mujeres posmenopáusicas (tabla 7). Este tratamiento no deberá iniciarse hasta haber corregido los posibles déficit de calcio o vitamina D

Tabla 6

Prevención de la enfermedad ósea metabólica relacionada con la nutrición parenteral domiciliaria

- Evitar el consumo de tabaco, alcohol y café
- Realizar ejercicio físico de modo habitual
- Mantener una buena exposición a la luz solar
- Ajustar la composición de la nutrición parenteral
 - Proteínas: 0,8-1 g/kg/día una vez estabilizado el balance nitrogenado
 - Glucosa: evitar administrar más de 4-5 g/kg/día
 - Calcio: 15 mEq/día
 - Fosfato: 30 mmol/día
 - Magnesio: 12-15 mEq/día
 - Acetato, sodio: según las necesidades
- Vitamina D: 200 U/día

Tabla 7

Tratamiento de la enfermedad ósea metabólica

- Estilo de vida sano
 - Suprimir hábitos tóxicos: alcohol, café, tabaco
 - Actividad física regular
 - Exposición a la luz solar
- Tratamiento medicamentoso
 - Aporte adecuado de calcio y vitamina D
 - Estrógenos en mujeres posmenopáusicas
 - Moduladores selectivos de los receptores de estrógenos
 - Calcitonina
 - Bifosfonatos
 - Teriparatida
 - Anabolizantes
 - Combinado

Debe individualizarse, sopesando el cociente riesgo/beneficio.

y haber ajustado la composición de la NP, excepto en el caso de presencia de fracturas, en que será simultáneo.

La administración de estrógenos ha demostrado prevenir la pérdida de hueso y la reducción de fracturas en mujeres entre 50 y 60 años de edad; en cambio, no se ha estudiado su eficacia en las mujeres que ya presentaban osteoporosis. En la actualidad no se aconseja su uso generalizado tras los resultados del estudio Women's Health Initiative, al constatarse un riesgo significativamente más elevado de cáncer de mama y de eventos vasculares, tanto cardíacos como cerebrales¹⁹.

Los moduladores selectivos de los receptores de estrógenos (raloxifeno) actúan inhibiendo el efecto de los estrógenos sobre la mama y el útero y, en mujeres posmenopáusicas jóvenes, previenen la pérdida de hueso y disminuyen la incidencia de fracturas vertebrales, pero no se han observado efectos sobre la cadera con estos fármacos. Asimismo, pueden aumentar el riesgo de trombosis.

La calcitonina, que es un potente inhibidor de la actividad osteoclástica mediada por la PTH, tiene sin embargo poco efecto sobre la densidad ósea y las fracturas; además, no se dispone de estudios con este fármaco en pacientes con NPD.

Los bifosfonatos (alendronato, clodronato, pamidronato, risendronato, zolendronato) son también inhibidores de la actividad de los osteoclastos, que disminuyen la resorción ósea aunque con escasa o nula acción sobre la formación del hueso. Algunos estudios realizados a corto y largo plazo (6 meses y 5 años, respectivamente) han demostrado una disminución significativa del riesgo de fracturas en mujeres

con osteoporosis; al suspender el tratamiento al cabo de 5 años, se sigue observando una supresión del *turnover* óseo. Su administración se realiza habitualmente por vía oral y requiere estar en ayunas y permanecer en bipedestación durante 30 minutos. Pueden producir molestias digestivas, por lo que en el grupo de pacientes que nos ocupa la tolerancia puede verse muy disminuida. También es posible administrarlos por vía venosa, y se han publicado estudios al respecto con clodronato y zolendronato.

La teriparatida es la 5-hormona paratiroidea 1-34, y su acción consiste en estimular la función osteoblástica, con aumento de la densidad ósea²⁰. En mujeres con osteoporosis el tratamiento durante 18-21 meses parece reducir el riesgo de fracturas en un 65%.

Respecto a los anabolizantes, su utilización está todavía en fase de ensayo, y no se dispone de datos sobre su efecto en la NPD.

La terapia combinada (bifosfonatos y estrógenos, bifosfonatos y raloxifeno) encarece el tratamiento y aumenta el riesgo de efectos secundarios, y no se ha comprobado que proporcione claramente mejores resultados. Se debe valorar sólo cuando la monoterapia se haya mostrado ineficaz.

Otras complicaciones

Las alteraciones hidroelectrolíticas, la aparición de hiperglucemia o de carencias de oligoelementos son menos frecuentes, suelen estar relacionadas con procesos intercurrentes que condicionan cambios en los requerimientos nutricionales y resolverse al realizar las modificaciones terapéuticas oportunas, en función de la evolución y la monitorización clínica y analítica⁶.

Respecto a las complicaciones psicosociales⁶, muchos pacientes, sobre todo los que presentan un brusco deterioro de la función intestinal (p. ej., resecciones intestinales masivas), tienen serios problemas para adaptarse a la nueva situación, por lo que se benefician de la atención de equipos de salud mental especializados en este tema.

Bibliografía

1. Buchman AL. Complications of long-term home parenteral nutrition. *Dig Dis Sci.* 2001; 46: 1-18.
2. Buchman AL, Iyer K, Fryer J. Parenteral nutrition: associated liver disease and the role for isolated intestine and intestine-liver transplantation. *Hepatology.* 2006; 43: 9-19.
3. Kwan V, George J. Liver disease due to parenteral and enteral nutrition. *Clin Liver Dis.* 2004; 8: 893-913.
4. Nelly DA. Intestinal failure-associated liver disease: what do we know today? *Gastroenterology.* 2006; 130: 70S-77S.
5. O'Keefe SF. Bacterial overgrowth and liver complications in short bowel intestinal failure patients. *Gastroenterology.* 2006; 130: 67S-69S.
6. Howard L, Ashley C. Management of complications in patients receiving home parenteral nutrition. *Gastroenterology.* 2003; 124: 1.651-1.661.
7. Ellegard L, Svenesson A, Boseevs I. High serum phytosterols levels in short bowel patients on parenteral nutrition support. *Clin Nutr.* 2005; 24: 415-420.
8. Compher C. Adult intestinal failure and indications for transplantation. *Curr Opin Organ Transplant.* 2004; 9: 201-206.
9. WHO. Assessment of osteoporotic fracture risk and its role in screening for postmenopausal osteoporosis. WHO Technical Report Series 843, 1994.
10. Pironi L, Morselli Labate A, Pertkiewiwicz M, y cols. Prev-

alence of bone disease in patients on home parenteral nutrition. *Clin Nutr.* 2002; 21: 289-296.

11. Pironi L, Tjellesen L, Francesco A, y cols. Bone mineral density in patients on home parenteral nutrition: a follow-up study. *Clin Nutr.* 2004; 23: 1.288-1.302.

12. Shaker J, Lukert B. Osteoporosi associated with excess glucocorticoids. *Endocrinol Metab Clin North Am.* 2005; 34: 341-353.

13. Charney P. ASPEN Statement on aluminium parenteral nutrition solutions. *NCP.* 2004; 19: 416-417.

14. Advenier E, Landry C, Colomb V, y cols. Aluminium contamination of parenteral nutrition and aluminium loading

in children on long-term parenteral nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2003; 36: 448-453.

15. Shike M, Shils ME, Heller A, y cols. Bone disease in prolonged parenteral nutrition: osteopenia without mineralization defect. *Am J Clin Nutr.* 1986; 44: 89-98.

16. Haderslev KV, Tjellesen L, Halderslev PH, y cols. Assessment of the longitudinal changes in bone mineral density in patients receiving home parenteral nutrition. *JPEN.* 2004; 28: 289-415.

17. Guañabens N. Osteoporosis 2003. *Med Clin (Barc).* 2003; 121: 625-630.

18. Orozco P. Actualización en el abordaje y tratamiento de

la osteoporosis. Información Terapéutica del Sistema Nacional de Salud. 2001; 25(5): 117-141. Disponible en: http://www.msc.es/estadEstudios/publicaciones/docs/osteoporosis25_5.pdf

19. Rossow JE, Anderson GL, Prentice RL, y cols. Risks and benefits of estrogen plus progestin in healthy postmenopausal women: principal results from the Women's Health Initiative randomized controlled trial. *JAMA.* 2002; 288: 321-333.

20. González Macías J. Tratamiento de la osteoporosis con PTH. En: Manual práctico de osteoporosis y enfermedades del metabolismo mineral. Madrid: Jarpyo Editores, 2004; 211-218.

NUTRICION PARENTERAL DOMICILIARIA EN EL NIÑO

J.M. Moreno Villares

Médico adjunto. Unidad de Nutrición Clínica. Hospital Universitario «12 de Octubre». Madrid

Resumen

La nutrición parenteral prolongada es necesaria para mantener el estado nutricional en los niños en que la alimentación oral o la nutrición enteral son imposibles o insuficientes.

Permite aportar los requerimientos de nutrientes y fluidos para garantizar un crecimiento adecuado, con la ventaja de integrar al niño lo más rápidamente posible en su ambiente habitual. Esto repercute de forma positiva en la calidad de vida del paciente y sus familiares. Sin embargo, no es una técnica exenta de riesgos, proporcionales al grado de experiencia del equipo de NPD, por lo que parece sensato centralizar la asistencia de estos pacientes en un número limitado de centros.

Palabras clave: indicaciones de NPD, accesos venosos, nutrientes, equipo de NPD, programa de NPD, monitorización, complicaciones, problemática social.

Summary

Long-term parenteral nutrition is necessary to maintain the nutritional status in children in whom oral feeding and enteral nutrition are impossible or insufficient. It supplies the nutrients and fluids required to guarantee adequate growth, favoring the integration of the child in his or her usual environment as rapidly as possible. This has a positive

impact on the quality of life of the patient and his or her family. However, the technique is not free of risks, which are proportional to the experience of the home parenteral nutrition team. Thus, it would appear to be advisable to centralize the care of these patients in a limited number of centers.

Key words: Home parenteral nutrition, indications, venous access, nutrients, home parenteral nutrition team, monitoring, complications, social problems

Indicaciones

En los niños, al igual que ocurre en los pacientes adultos, se necesita una nutrición parenteral prolongada para mantener

el estado nutricional cuando la alimentación oral o la nutrición enteral son insuficientes para cubrir los requerimientos energéticos y proteicos, en especial en enfermedades con una función digestiva alterada. Cuando el niño no necesita permanecer ingresado pero todavía depende de la nutrición parenteral, la nutrición parenteral domiciliaria (NPD) es la mejor opción terapéutica, y contribuye a mejorar notablemente su calidad de vida y la de su familia, dentro de las limitaciones de su enfermedad.

Podemos dividir las indicaciones de la NPD en causas primariamente digestivas y otras que producen una desnutrición grave en que la nu-

Tabla 1 Indicaciones de la nutrición parenteral domiciliaria

- | |
|---|
| <p>A. Enfermedades digestivas primarias</p> <ol style="list-style-type: none">1. Síndrome de intestino corto
Malformaciones intestinales congénitas
Vólvulo mesentérico con necrosis
Enterocolitis necrosante
Enfermedad inflamatoria intestinal2. Daño de la pared intestinal
Inflamación crónica, como en la enfermedad de Crohn o en la diarrea autoinmunitaria
Quimioterapia
Enteropatía por radiación
Diarrea congénita intratable3. Trastornos de la motilidad
Seudobstrucción intestinal crónica
Aganglioneosis extensa4. Fístulas intestinales altas5. Enteropatía perderora de proteínas <p>B. Causas no digestivas. Desnutrición grave causada por:</p> <ul style="list-style-type: none">Fibrosis quística del páncreasCáncerInmunodeficiencia primaria o adquiridaSIDAFallo orgánico crónico (hígado, riñón, respiratorio), especialmente en espera de trasplante |
|---|

Tabla 2 Accesos venosos centrales para NPD

Edad	Catéteres tunelizados	Reservorios
<1 año	2,7-4,2 F, una luz	Usados de forma infrecuente
1-3 años	3,0-5,0 F, una luz	Preferible usar tunelizado
4-11 años	4,2-7,0 F, una/dos luces	0,6-1,0 mm diámetro interno
Adolescentes	5,0-12,5 F, una/tres luces	0,8-1,4 mm diámetro interno
Adultos	7,0-13,0 F, una/tres luces	0,8-1,4 mm diámetro interno

trición enteral ha fracasado (tabla 1)^{1,2}. Los pacientes candidatos a NPD deben tener una situación clínica estable y un acceso venoso central seguro³. La mayoría de programas de NPD incluyen a pacientes menores de 1 año de edad⁴. Son pocas las contraindicaciones para la NPD; entre ellas, la más frecuente es la falta de accesos venosos. La incapacidad de los padres o cuidadores para llevar a cabo la técnica puede ser un condicionante que dificulte o impida la inclusión en un programa de NPD.

Accesos venosos

La NPD en niños precisa un acceso venoso central seguro. La selección del tipo de acceso dependerá de la anatomía venosa, del número de accesos vasculares que haya tenido previamente y de la enfermedad de base. A la hora de decidirse por un tipo de acceso venoso hay que tener en cuenta las capacidades sociales e intelectuales del niño, el grado de actividad física, la preocupación por la imagen corporal y las características de la familia.

Existen diversos tipos de accesos venosos⁵ que han sido revisados en otro capítulo de esta monografía.

Catéteres parcialmente implantados o tunelizados (tipo Broviac® o Hickman®)

Son catéteres percutáneos que canalizan una vena central y

poseen un trayecto subcutáneo (tunelizado) hasta su salida por la piel, en el tórax o en la parte superior del abdomen. Tienen uno o dos manguitos de Dacron® que ayudan a la fijación del catéter al tiempo que sirven de barrera para los gérmenes procedentes de la piel. Las vías venosas usadas con más frecuencia son la subclavia, la yugular y la vena femoral.

Catéteres totalmente implantados o reservorios

Consisten en un catéter conectado a un reservorio subcutáneo o *port*. Su inserción es similar a la de los catéteres tunelizados, pero en vez de tener una porción exterior a la piel, el catéter termina en un reservorio que está colocado subcutáneamente bajo la piel del tórax. El reservorio tiene un diafragma de Silastic que se pincha por medio de una aguja especial (Huber®). Preserva mejor la imagen corporal, aspecto que valoran mucho los pacientes, especialmente los adolescentes.

Otros accesos

Cuando se han agotado los accesos venosos principales, puede ser necesario buscar otros menos habituales, como una vena central del tórax mediante toracocotomía o por medio de radiología vascular⁶. Este recurso es excepcional.

Recomendaciones de uso

Varios estudios prospectivos muestran una incidencia menor de infecciones con el uso de reservorios subcutáneos⁷; sin embargo, la necesidad de pinchar a diario la piel que los cubre limita considerablemente su uso. Cuando un paciente ha precisado varios accesos venosos, lo ideal es hacer un mapeo vascular por medio de una eco-Doppler para comprobar la permeabilidad de los vasos y escoger el acceso venoso más oportuno.

Fluidos y nutrientes

Los requerimientos dependen de la edad, el peso, la enfermedad de base, el estado de hidratación y las condiciones ambientales (tablas 3 y 4)⁸. Hay que tener en cuenta si el paciente recibe también aportes orales o enterales y las pérdidas que puedan producirse a causa de un estoma o de una diarrea.

Hidratos de carbono

El único hidrato de carbono usado en pediatría es la dextrosa (D-glucosa) que proporciona 3,4 kcal/g en su forma anhidra. Deben constituir alrededor del 70% de las kilocalorías no proteicas.

Lípidos

Son la segunda fuente de energía, además de proporcionar ácidos grasos esenciales. Cada gramo produce 9 kcal. Deben constituir el 30% de las kilocalorías no proteicas. En pediatría se usan emulsiones de ácidos grasos de cadena larga, procedentes de soja (Intralipid® 20%, Ivelip® 20%, Lipofundin N® 20%, Lipovenoes® 20%), o fundamentalmente de aceite de oliva (ClinOleic® 20%), o mezclas físicas de triglicéridos de cadena larga y media (Lipofundin MCT/LCT® 20%), del mismo modo que en los pacientes adultos. No se dispone de datos sobre la aplicación

Tabla 3 Necesidades de líquidos y electrolitos

	Agua (mL/kg/día)	Sodio (mmol/kg/día)	Potasio (mmol/kg/día)	Calcio (mmol/kg/día)	Fósforo (mmol/kg/día)	Magnesio (mmol/kg/día)
< 1 año	120-150 (máximo 180)	2-3	1-3	1,5-2,25	1,5-2,2	0,24-0,42
1-2 años	80-120 (máximo 150)	1-3	1-3	0,6-1,5	0,6-1,5	0,1-0,24
3-5 años	80-100	1-3	1-3	0,6-1,5	0,6-1,5	0,1-0,24
6-12 años	60-80	1-3	1-3	0,6-1,5	0,6-1,5	0,1-0,24
13-18 años	50-70	1-3	1-3	0,6-1,5	0,6-1,5	0,1-0,24

Tabla 4 Necesidades de energía, glucosa, lípidos y aminoácidos

	Energía (kcal/kg/día)	Glucosa (g/kg/día)	Lípidos (g/kg/día)	Aminoácidos (g/kg/día)
<1 años	70-100	12-18	2-3	1,8-2,5
1-7 años	50-70	8-11	2-3	1,5-1,8
7-12 años	55-60	8-10	1,5-2	1-1,5
12-18 años	35-50	5-7	1,5-2	0,8-1,3

de soluciones enriquecidas con ácidos grasos omega 3.

Aminoácidos

La fuente de nitrógeno son las soluciones de L-aminoácidos. Las soluciones pediátricas de aminoácidos contienen las cantidades que imitan el patrón del aminograma plasmático de lactantes alimentados al pecho o bien el aminograma de la sangre de cordón. En general, contienen mayor cantidad de aminoácidos esenciales, teniendo en cuenta que en esta edad el número de aminoácidos esenciales es mayor: cisteína, taurina, tirosina, histidina, ácido glutámico y ácido aspártico⁹. Por tanto, la composición de las soluciones pediátricas de aminoácidos (Aminoven Infant[®], Primene[®], Vaminolact[®], Aminopaed[®], Aminoplasmal[®], Pädamin[®], Vamin 9 Glucose[®]) difiere de la de los pacientes adultos. No hay acuerdo respecto a la edad hasta la cual se deben utilizar estas soluciones; mientras algunos autores estable-

cen el punto de corte en 1 año de edad otros lo hacen al terminar la edad pediátrica, alrededor de los 10 años. La utilización del aporte proteico depende de que la ingesta energética sea suficiente. Se recomienda administrar entre 30 y 40 kcal por cada gramo de aminoácido (o lo que es lo mismo, entre 150 y 250 kcal por cada gramo de nitrógeno).

Vitaminas, minerales y oligoelementos

Hay pocos estudios clínicos que validen las necesidades diarias de micronutrientes¹⁰. Además, las necesidades de vitaminas y oligoelementos intravenosos para distintas situaciones patológicas no han sido aún bien establecidas.

Calcio, fósforo y magnesio

Las necesidades en NP se recogen en las tablas 3 y 4. La administración de sales orgánicas de fosfato, como el glicerofosfato, han permitido aumentar los aportes de calcio

y fósforo en las soluciones con bajo riesgo de precipitación. Para conseguir una mejor retención fosfocálcica se recomienda una relación Ca:P molar de 1,1-1,3:1 o una relación por peso de 1,3-1,7:1.

Oligoelementos

Se administran generalmente como una mezcla de ellos, aunque es posible administrar algún elemento aislado como el cinc, el selenio o el hierro. Es controvertida la adición de hierro a las mezclas de NP. Se suele utilizar Peditrace[®], que contiene Zn, Cu, Mn, Se y F para niños con menos de 15 kg de peso; mientras que para los de un peso superior se utiliza Addamel[®]: Cr, Cu, Fe, Mn, J, F, Mo, Se y Zn. El manganeso, cuando se administra en dosis elevadas, es un tóxico hepático y del sistema nervioso central. Si hay colestasis, deben disminuirse los aportes de cobre y manganeso. En caso de insuficiencia renal se debe limitar el selenio, el cromo y el molibdeno.

Vitaminas

Se administran, en general, de forma combinada. Actualmente, se dispone de preparados que contienen una mezcla de vitaminas liposolubles e hidrosolubles, y preparados que contienen vitaminas liposolubles e hidrosolubles por separado: Soluvit® (vitaminas hidrosolubles) y Vitalipid Infant® (vitaminas liposolubles, para niños <11 años). Otros preparados para niños >11 años son Soluvit® (vitaminas hidrosolubles) y Vitalipid Adult® (vitaminas liposolubles) o Cernevit® (vitaminas hidrosolubles y liposolubles, excepto vitamina K).

Organización de un programa de NPD Equipo

El equipo que se hace cargo del programa de NPD debe ser multidisciplinario, que incluya médicos, farmacéuticos, enfermeras, dietistas y trabajadores sociales. Debe haber entre ellos una colaboración estrecha y tener como prioridad el apoyo a los padres. Los centros con programas de NPD deben tener experiencia suficiente y recursos para facilitar una atención de calidad. Los médicos deben haber recibido formación específica y cualificada, con objeto de convertirse en responsables del uso correcto y el seguimiento oportuno de los pacientes con NPD. Las enfermeras tienen a su cargo el programa de enseñanza y capacitación de los padres y deben velar por su adecuada competencia. El farmacéutico, por su parte, es responsable de la seguridad de la composición y el almacenamiento de las soluciones.

Coste económico de la NPD

La NPD es una técnica cara. El coste anual se estima entre 60.000 y 80.000 dólares anuales

por paciente en Europa y llega a alcanzar los 150.000 dólares en Estados Unidos. Sin embargo, se ha demostrado una reducción de hasta un 65% en el coste del programa comparado con la hospitalización. Cuanto más larga sea la supervivencia mayor beneficio coste-eficacia se obtiene. Melvilla, en 1997, demostró que la reducción en la frecuencia de infecciones entre la NP en el hospital y en el domicilio (1 episodio cada 142 días durante el ingreso frente a 1 cada 567) significó un ahorro anual en su institución de 2 millones de dólares¹¹.

Preparación de un programa de NPD para niños

Antes de proceder al alta, los padres deben recibir un entrenamiento estructurado en todos los aspectos del cuidado y en la detección y el tratamiento de las complicaciones¹². Lo ideal es que sean ambos progenitores los que participen en el aprendizaje. La duración media oscila entre 1 y 2 semanas, aunque debe adaptarse a las características de cada familia. El programa estructurado debe incluir el uso de material escrito y, si es posible, de medios audiovisuales, así como de un programa práctico. Inicialmente los padres aprenderán de forma teórica cada uno de los pasos de la técnica (cuidado del catéter, manejo de la bomba y de los sistemas de infusión, heparinización del catéter), que irán asumiendo progresivamente. Es preferible limitar cada sesión al aprendizaje de un determinado aspecto y avanzar al siguiente sólo cuando se hayan consolidado los conocimientos del previo. Antes de proceder al alta, los padres habrán tenido la posibilidad de encargarse de todos los pasos en una situación similar a la que tendrá lugar

en el domicilio. Algunos programas disponen de una enfermera que se encarga de la atención domiciliaria y ayuda a las familias en la transición del hospital al domicilio del paciente. Tanto el pediatra del centro de salud como el personal de enfermería correspondiente deberán estar informados de los planes de alta y participar en la medida de lo posible de su seguimiento¹³.

Aspectos técnicos Ritmo de infusión

Habitualmente la NPD se infunde durante 10-18 h, preferiblemente por la noche. Cuanto menor es el niño más largo ha de ser el periodo de infusión; duraciones más cortas son posibles si los pacientes son capaces de tolerar simultáneamente la alimentación oral y la enteral. Cuando están en el hospital los niños reciben inicialmente la infusión durante las 24 h. Una vez se ha decidido el alta, comienza a pautarse la NP de forma progresiva, hasta alcanzar el número de horas que recibirán en el domicilio. Algunos niños precisan un aumento y un descenso progresivo al inicio y al final de la infusión; por ejemplo, iniciar el ritmo de infusión a la mitad y subir al cabo de media hora y, de forma similar, en el momento de la desconexión¹⁴.

Bombas y equipamiento

Todos los niños con NPD deberán usar una bomba de infusión segura y fácil de manejar y transportar. La familia debe recibir también el equipo necesario para la infusión. Consideramos importante que se usen filtros de partículas en el sistema¹⁵.

Mezclas de NPD

La mayoría de programas de NPD pediátrica usan soluciones ternarias o «todo en uno»,

mientras que en otros los lípidos se administran separadamente con una periodicidad variable. Si la mezcla contiene vitaminas y oligoelementos, su estabilidad sin pérdida significativa de éstas sólo dura 5 días¹⁶. Si, por el contrario, las vitaminas y los oligoelementos se añaden a la mezcla antes de la infusión, pueden durar mucho más tiempo. Una vez en el domicilio, deben guardarse en la nevera (a 4 °C) hasta 2 h antes de la infusión. No se dispone de soluciones comerciales estándares para su uso en pediatría.

Complicaciones
Complicaciones asociadas a los catéteres venosos centrales
Complicaciones técnicas en relación con la inserción del catéter venoso central

Son similares a las que se producen en los pacientes adultos.

Oclusión

Puede ocurrir tanto en la luz del catéter produciendo su obstrucción como por una compresión externa del catéter o porque su extremo distal esté apoyado en la pared del vaso. Se manifiesta como dificultad o imposibilidad para

infundir fluidos a su través. Se recomienda infundir (*flush*) el catéter con suero fisiológico después de la administración de medicaciones o tras la extracción de sangre con el fin de prevenir la oclusión. La oclusión del catéter puede tratarse con urocinasa o alteplasa si se sospecha un depósito de sangre o fibrina, y con alcohol o ácido clorhídrico si se sospecha que se debe a los lípidos o a un fármaco.

Trombosis de una vena central

Puede ser asintomática, manifestarse como dolor o edema local en esa extremidad o incluso como un tromboembolismo potencialmente fatal. La trombosis aguda puede tratarse con agentes trombolíticos pero la forma más habitual de tratamiento es la anticoagulación.

Rotura o desplazamiento accidental

Infecciones

La infección puede proceder de la flora de la piel, por la contaminación del cabezal (*hub*) del catéter, por siembras hematógenas a distancia o por contaminación de la solución infundida. Las dos

principales puertas de infección son el punto de inserción en la piel (en los catéteres de corta duración) o el cabezal del catéter (en los catéteres permanentes). Los gérmenes causantes de bacteriemia asociada a catéter, por orden de frecuencia, son: *Staphylococcus epidermidis*, *Enterobacter* spp., *E. coli*, *Klebsiella pneumoniae*, *Pseudomonas aeruginosa*, *Staphylococcus aureus*, *Enterococcus* (*E. faecalis*, *E. faecium*), *Candida albicans* y otros hongos¹⁷.

Las indicaciones de retirada del catéter son: infecciones fúngicas documentadas, bacteriemias recurrentes, persistencia de fiebre más de 48 h después de iniciado el tratamiento antibiótico e infecciones polimicrobianas. Se puede intentar evitar la retirada del catéter mediante el sellado con antibióticos (*antibiotic lock*), previamente mencionada en el artículo dedicado a las complicaciones infecciosas. Las estrategias terapéuticas y la antibioterapia se recogen en la tabla 5.

Complicaciones metabólicas
Complicaciones metabólicas

Son poco frecuentes en el paciente que ya ha sido dado

Tabla 5 Estrategias de tratamiento en las infecciones asociadas a catéter

Infección	Manifestaciones	Tratamiento
Punto de inserción	Eritema, induración o exudado a menos de 2 cm del orificio de salida	Tratamiento tópico Antibióticos orales
Trayecto tunelizado	Eritema, induración o exudado a más de 2 cm del orificio de salida	Retirada del catéter Antibióticos sistémicos (?)
Localización del reservorio	Eritema o necrosis o exudado en la piel sobre el reservorio	Retirada del reservorio Antibióticos sistémicos
Bacteriemia asociada a catéter	Hemocultivo positivo del catéter y vía periférica + sin otro origen de la fiebre o desaparición de la fiebre tras la retirada del catéter	Antibióticos sistémicos y/o <i>Antibiotic lock</i> en catéteres venosos centrales tunelizados Retirada del catéter en las situaciones descritas en el texto

Tabla 6 Monitorización de los parámetros bioquímicos en niños con NPD

Parámetro	Basal	Opcional	Semanal × 2	Mensual × 3	Cada 6 meses
Hemograma	×		×	×	×
pH y electrolitos séricos	×		×	×	×
Bioquímica en sangre: glucosa, urea, creatinina, proteínas totales, albúmina, triglicéridos, calcio, fósforo, magnesio	×		×	×	×
Función hepática: bilirrubina, SGOT, SGPT, GGT	×		×	×	×
Estudio de coagulación		×			×
Metabolismo del hierro		×	×	×	×
Cinc, selenio		×			×
B ₁₂ , folato		×			×

de alta. Disminuyen considerablemente con el ajuste de los aportes de nutrientes. Hay que llevar un registro del balance hídrico con el fin de evitar deshidrataciones, sobre todo en los casos de diarrea o pérdidas elevadas a través de una ostomía.

Enfermedad metabólica ósea (osteoporosis, osteomalacia)

Aparece en pacientes con nutrición parenteral de muy larga duración, aunque ha sido poco estudiada en niños¹⁸.

Alteraciones hepáticas

Son de origen multifactorial: disminución del circuito enterohepático, empleo de soluciones pobres en taurina y ricas en glicina, e infecciones. Pueden manifestarse como litiasis biliar o complicaciones hepáticas, desde la esteatosis a la cirrosis, pasando por una simple elevación de las pruebas de función hepática, la colestasis y la fibrosis. La prevención de las complicaciones hepáticas debe considerar todos los factores potenciales de riesgo. La instauración precoz de una

nutrición enteral mínima, la NP cíclica, el tratamiento del sobrecrecimiento bacteriano, el uso de una NP equilibrada y la administración de fármacos coleréticos, en especial el ácido ursodeoxicólico, son las medidas más eficaces.

Problemas sociales

La enfermedad de base, las hospitalizaciones repetidas y prolongadas, la dependencia de máquinas y la sobreprotección de los padres pueden perturbar el desarrollo normal de algunos niños con NP prolongada.

Monitorización

La monitorización debe ir encaminada a comprobar la adecuación y la eficacia del soporte nutricional: estado nutricional y crecimiento y riesgo de complicaciones. De forma regular, el paciente acudiría a las consultas externas planeadas donde se comprobarán los parámetros clínicos y analíticos. El calendario de visitas se ajustará a cada situación individual, inicialmente con una periodicidad mensual. Debe existir la posibilidad de contacto telefónico a lo largo

de las 24 h del día. Los parámetros monitorizados varían según los distintos programas, pues no hay recomendaciones nacionales o basadas en la bibliografía científica (tabla 6).

Resultados

Los programas con gran experiencia comunican una duración media de la NPD en niños de 2 años de edad. La capacidad de adaptación intestinal en los niños es superior a la de los pacientes adultos, por lo que más de la mitad de los niños con NPD podrán verse libres de ella durante su evolución¹⁹. Los pacientes con síndrome de intestino corto o con una enfermedad inflamatoria intestinal tienen mejor pronóstico que los que presentan otras enfermedades de base. El trasplante intestinal puede ser una alternativa en los niños con fracaso intestinal crónico que dependen indefinidamente de la nutrición parenteral, aunque habrá que considerar cada situación de forma individualizada. El uso de los nuevos tratamientos inmunosupresores ha mejorado el pronóstico de los receptores de un trasplante intesti-

nal²⁰, aunque los resultados de supervivencia a 5 años continuaban siendo mejores con NPD. En otro artículo de esta monografía se detallan las indicaciones y los resultados del trasplante intestinal. La frecuencia en que se presentan las complicaciones asociadas a la NPD depende de cada centro, por lo que parece necesario centralizar la asistencia de los niños dependientes de NPD en centros experimentados, con el fin de mejorar la calidad de la NPD y disminuir el número de trasplantes debidos o precipitados por las complicaciones asociadas a la NPD.

Bibliografía

1. Ament ME. Parenteral nutrition. *Int Semin Paediatr Gastroenterol Nutr.* 1998; 7: 8-15.
2. Vargas JH, Ament ME, Berquist WE. Long-term home parenteral nutrition in pediatrics: ten years of experience in 102 patients. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 1987; 6: 24-32.
3. ASPEN Board of Directors and the Clinical guidelines Task Force Home specialized nutrition support. En: Section XIII. Specific Guidelines for Disease. Guidelines for the use of parenteral and enteral nutrition in adult and pediatric patients. *J Parent Ent Nutr.* 2002; 26: 137SA-138SA.
4. Colomb V, Talbotec C, Goulet O, Corriol O, Lamor M, Ricour C. Outcome in children on long term-(home)-parenteral nutrition: A 20 year-experience. *Clin Nutr.* 2003; 22: 73-74.
5. Stovroff M, Teague WG. Intravenous access in infants and children. *Pediatr Clin North Am.* 1998; 45: 1.373-1.393.
6. Steiger E. Obtaining and maintaining vascular access in the home parenteral nutrition patient. *J Parent Ent Nutr.* 2002; 26: 17S-20S.
7. La Quaglia MA, Lucan A, Thaler H, Friedlander-Klar H, Exelby PR, Groeger JS. A prospective analysis of vascular access device-related infections in children. *J Pediatr Surg.* 1992; 27: 840-842.
8. Koletzko B, Goulet O, Hunt J, Crohn K, Shamir R. Guidelines on Paediatric parenteral Nutrition of the European Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (ESPGHAN) an the European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN), supported by the European Society of Paediatric Research (ESPR). *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2005; 41: S1-S87.
9. Heird WC, Dell RB, Helms RA, Greene HL, Ament ME, Karna P, y cols. Amino acid mixture designed to maintain normal plasma amino acid patterns in infants and children requiring parenteral nutrition. *Pediatrics.* 1987; 80: 401-408.
10. Green HL, Hambidge KM, Schanler R, Tsang RC. Guidelines for the use of vitamins, trace elements, calcium, magnesium and phosphorus in infants and children receiving total parenteral nutrition: report of the Subcommittee on Pediatric Parenteral Nutrient Requirements from the Committee on Clinical Practice Issues of the American Society for Clinical Nutrition. *Am J Clin Nutr.* 1988; 48: 1.324-1.342.
11. Melville CAS, Bisset WM, Long S, Milla PJ. Counting the cost: hospital versus home central venous catheter survival. *J Hosp Infect.* 1997; 35: 197-205.
12. Phillips LD. Patient education. *J Intrav Nurs.* 1999; 22: 19-35.
13. Smith L, Daughtrey H. Weaving the seamless web of care: an analysis of parents' perceptions of their needs following discharge of their child from hospital. *J Adv Nurs.* 2000; 31: 812-820.
14. Ricour C, Gorski AM, Goulet O, De Potter S, Corriol O, Postaire M, y cols. Home parenteral nutrition in children: 8 years of experience with 112 patients. *Clin Nutr.* 1990; 9: 65-71.
15. Bethune K, Allwood M, Grainger C, Wormleighton C. Use of filters during the preparation and administration of parenteral nutrition: position paper and guidelines prepared by a British pharmaceutical nutrition group working party. *Nutrition.* 2001; 17: 403-408.
16. Ben Hariz M, De Potter S, Corriol O, Goulet O, Chaumont P, Forget D, y cols. Home parenteral nutrition in children: bio-availability of vitamins in binary mixtures stored for 8 days. *Clin Nutr.* 1993; 12: 147-152.
17. Colomb V, Fabeiro M, Dabbas M, Goulet O, Merckx J, Ricour C. Central venous catheter-related infections in children on long-term home parenteral nutrition: incidence and risk factors. *Clin Nutr.* 2000; 19: 355-359.
18. Miranda-Sánchez S, Ruiz JC, Talbotec C, Corriol O, Goulet O, Colomb V. Pathologie osseuse associée à la nutrition parentérale chez l'enfant. *Nutr Clin Metab.* 2004; 18: 66-72.
19. Leonberg B, Chuang E, Eicher P, Teshakovec A, Leonard L, Stallings V. Long-term growth and development in children after home parenteral nutrition. *J Pediatr.* 1998; 132: 461-466.
20. Goulet O, Lacaille F, Jan D, Ricour C. Intestinal transplantation: indications, results and strategy. *Cur Opin Clin Nutr Metab Care.* 2000; 3: 329-338.

CALIDAD DE VIDA EN LOS PACIENTES CON NUTRICIÓN PARENTERAL DOMICILIARIA

C. Wanden-Berghe

Hospital «Virgen de los Lirios». Alcoy (Alicante)

Resumen

El concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se define con el propósito de conocer la forma en que la enfermedad, como productora de dolor, disfunción física y malestar, provoca limitaciones o alteraciones en las conductas cotidianas, las actividades sociales, el bienestar psicológico y en otros aspectos de la vida diaria de los individuos.

Los primeros cuestionarios que se desarrollaron para valorar la CVRS aparecen en la década de 1960; los más destacados son el Sickness Impact Profile y el Nottingham Health Profile. No se dispone de ningún instrumento específico que permita medir la CVRS en los pacientes desnutridos, ni se encuentra ningún instrumento que mida la calidad de vida en relación con la nutrición parenteral domiciliaria (NPD), a pesar de que los estudios resaltan las dificultades que encuentran tanto el paciente con NPD como su familia para realizar con normalidad las actividades cotidianas, conseguir su bienestar, su independencia, mantener un óptimo estado psicosocial e incluso conservar sus empleos. En los artículos revisados, la recomendación con evidencia científica que podemos hacer

es que las intervenciones educacionales en estos pacientes producen un aumento de la CVRS.

Palabras clave: calidad de vida, calidad de vida relacionada con la salud, recomendación con evidencia científica, intervenciones educacionales.

Summary

The concept of health-related quality of life (HRQL) was defined for the purpose of assessing the extent to which disease, as a source of pain, physical disability and discomfort, results in limitations or changes in everyday functioning, social activities, psychological well-being and other aspects of daily living of those affected. The first questionnaires developed to assess HRQL appeared in the sixties. Among those most widely used were the Sickness Impact Profile and the Nottingham Health Profile.

There is no specific tool to measure HRQL in malnourished patients, nor have we found any tool to measure the relationship between quality of life and home parenteral nutrition (HPN), despite the fact that there are studies stressing the difficulties for both the patient receiving HPN and his or her family in terms of

activities of daily living, well-being, independence, maintaining an optimal psychosocial status and not having to give up their jobs. In accordance with the articles reviewed, our evidence-based recommendation that educational interventions in these patients increase the HRQL.

Key words: quality of life, health-related quality of life, evidence-based recommendation, educational interventions

Introducción

La nutrición parenteral es una terapia que permite a muchos pacientes poder seguir manteniendo su vida, en algunos estadios de la enfermedad. Esta modalidad terapéutica es trasladada desde el hospital hasta el domicilio de los pacientes, y responde a la imposibilidad de éstos para alimentarse por vía oral o enteral, durante un periodo prolongado de tiempo o durante toda su vida. La nutrición parenteral domiciliaria (NPD) es la única forma en que pueden recibir los nutrientes necesarios para mantener sus funciones vitales, lo que posibilita sus relaciones familiares, sociales y, en algunas ocasiones, incluso laborales.

Sólo por ser una intervención que cumple con la expectativa de mantener el estado nutricional del paciente, se podría afirmar que supone

una mejoría en la calidad de vida (CV), pero esta afirmación intuitiva muchas veces lleva al investigador a establecer como evidencia lo que no ha demostrado. Así, podemos encontrar numerosos artículos de revistas científicas que argumentan que la mejoría en la CV del paciente avala la decisión de instaurar una NPD. Sin embargo, no son muy abundantes los trabajos científicos en que ha sido evaluada¹.

La medida de la calidad de vida es un tema complejo, sobre todo por ser multifactorial y subjetivo, que responde al grado en que se cubren las expectativas de los individuos en muy diversas facetas de la vida. El concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se define con el propósito de conocer la forma en que la enfermedad, como productora de dolor, disfunción física y malestar, provoca limitaciones o alteraciones en las conductas cotidianas, las actividades sociales, el bienestar psicológico y en otros aspectos de la vida diaria de los individuos, es decir, conocer cómo una salud alterada altera la CV.

La CVRS es un constructo multidimensional, no observable directamente, que sólo puede ser deducida de manera indirecta a través de indicadores. Para poder evaluarla se han desarrollado instrumentos que proporcionan la posibilidad de obtener esta medida.

Los primeros cuestionarios que se desarrollaron para valorar la CVRS percibida por los individuos de una manera estandarizada y multidimensional aparecieron en la década de 1960, y los más destacados son el Sickness Impact Profile y el Nottingham Health Profile, cuestionarios muy extensos, lo que hace complicada su aplicación clínica de forma sistemática.

Son instrumentos de evaluación generales de la satisfacción del individuo con su estado de salud.

Posteriormente, se han ido desarrollando instrumentos más específicos que intentan cuantificar el efecto sobre la calidad de vida de una determinada enfermedad o en un grupo poblacional. Se ha desarrollado un cuestionario específico para valorar la CVRS en la obesidad; sin embargo, no se dispone de ningún instrumento específico que permita medir la CVRS en los pacientes desnutridos, o la CV en relación con la NPD.

La forma en que afecta la NPD a la CVRS de los pacientes es un tema de constante interés y permanente debate. Los estudios resaltan las dificultades que encuentran tanto el paciente con NPD como su familia para realizar con normalidad las actividades cotidianas, conseguir su bienestar, su independencia, mantener un óptimo estado psicosocial e incluso conservar sus empleos².

Objetivos

Los objetivos que se plantean en este trabajo son los siguientes:

1. Conocer la evidencia científica respecto al beneficio obtenido en calidad de vida por los pacientes que reciben NPD.
2. Establecer las recomendaciones con mejor evidencia científica para valorar la calidad de vida en estos pacientes.

Material y método

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica, con los dos descriptores que definen la materia, en las principales bases de datos biomédicas. Se han buscado los artículos publicados en los últimos 10 años. Para la búsqueda en MEDLINE y en la Cochrane

Library se ha utilizado: «Quality of Life» [MeSH] y «Parenteral Nutrition Home» [MeSH], con «AND» como operador booleano entre ellos. Para Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud (IBECs), Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud (LILACS): «Calidad de vida» [DeCS] y «Nutrición Parenteral en el Domicilio» [DeCS] y «Nutrición Parenteral Total en el Domicilio» [DeCS]. En Scientific Electronic Library Online (SciELO) «Calidad de vida (CVRS)» y «Nutrición Parenteral Domici», como materias.

Se ha considerado como un criterio de inclusión los artículos que estudian la población adulta que reciben NPD y que utilizan algún método para evaluar la CV.

Los artículos encontrados han sido sometidos a revisión y se ha realizado una selección por consenso entre dos revisores, considerando adecuados los calificados así por ambos, según el grado de evidencia por el tipo de artículo y aplicando los criterios de pertinencia, relevancia y accesibilidad.

Resultados

Se han encontrado 71 artículos como resultado de las búsquedas, cuyas referencias se han encontrado en las bases Iberoamericanas y en la Cochrane, contenidas en el resultado de la búsqueda en MEDLINE. Cabe destacar que la inglesa es la lengua en que más publicaciones hay sobre el tema (43 artículos), y la segunda la japonesa (25 artículos) (tabla 1). Se han excluido 6 artículos por ser editoriales o cartas al editor, y 18 artículos por estudiar población pediátrica. De los artículos evaluados, 16 eran revisiones, por lo que finalmente se han analizado 31 artículos.

Tabla 1

Características de los artículos encontrados en la búsqueda bibliográfica

Base de datos	Revisiones	Metanálisis	Estudios clínicos	Guías clínicas	Otros artículos	Total
MEDLINE	16 artículos	1 artículo	6 artículos		49 artículos	71 artículos
Cochrane Library	1 artículo			1 artículo		
IBECS	-	-	-	-	1	
LILACS	-	-	-	-	-	
SciELO	-	-	-	-	-	
Idioma de publicación	Inglés	Japonés	Español	Francés	Holandés	Total
	42 artículos	25 artículos	1 artículo	2 artículos	1 artículo	71 artículos
Grupo de edad de la población estudiada			0-18 años	19-65 años		>65 años
			18 artículos	25 artículos		28 artículos

Estudios

La mayoría de los trabajos seleccionados para esta revisión estudian muestras pequeñas, aunque son representativas de las poblaciones estudiadas (tabla 2).

El diagnóstico que aparece como determinante de la necesidad de que los pacientes estudiados estuvieran recibiendo NPD fue, en la mayoría de los casos, una enfermedad intestinal; sólo 5 estudios están realizados en pacientes con cáncer que recibían NPD³⁻⁷.

En los estudios transversales, con el propósito de describir la CVRS de los pacientes en un momento determinado^{6,8-11}, no todos los pacientes llevaban el mismo tiempo recibiendo NPD; en ellos se aprecia una amplia variabilidad. El tiempo medio en uno de los estudios ha sido de 4,6 años (desviación estándar= 0,1-19)¹¹. Los resultados apuntan que estos pacientes perciben un deterioro de su CVRS, tomando como referencia la CVRS de la población general⁸⁻¹⁰.

Algunos estudios de casos y controles establecen una comparación entre los pacientes que reciben NPD y los que

no, apuntando que la CVRS se deteriora al estar recibiendo el tratamiento^{1,12}; otros los comparan con los pacientes que han estado recibiendo NPD y han sido receptores de un trasplante intestinal, registrando una mejoría en la CVRS en estos últimos^{1,13}. Aunque hay que señalar que si el paciente que recibe NPD está estable, es decir, no presenta complicaciones, en estos casos la CVRS es comparable con el grupo trasplantado^{14,15}.

Otros estudios evalúan el impacto que puede tener el seguimiento o la intervención educacional en los pacientes¹⁶; incluso con un ensayo clínico aleatorio se establece una intervención educativa mediante un vídeo, obteniendo con esta medida una mejoría en la CVRS de los pacientes respecto a la que mantiene el grupo que no recibe dicha intervención¹⁷.

En el estudio de Bozzeti (2003), realizado en pacientes con cáncer avanzado que reciben NPD, siendo éste un colectivo que por efecto de su enfermedad en estado avanzado experimenta un deterioro progresivo de su CVRS, se plantea un seguimiento de los

pacientes, evaluando su CVRS, y se aprecia que los que tienen un índice de Karnofsky >50 mantienen su CVRS estable al cabo de 1 y 2 meses de iniciada la NPD. En otro estudio, también realizado en pacientes con cáncer, planteado como un análisis cualitativo, se utilizan entrevistas estructuradas como método de valoración de la CVRS, y se indica que la NPD es para estos pacientes una alternativa positiva⁷. También apoya esta conclusión un estudio retrospectivo realizado en 75 pacientes con cáncer, que utiliza el índice de Karnofsky como medida; en los pacientes con más de 3 meses de supervivencia se aprecia un aumento en el resultado del este cuestionario¹⁸. Sin embargo, en otro estudio retrospectivo que evalúa a pacientes con enfermedad intestinal y 2 pacientes con cáncer mediante el índice de Karnofsky y el Sickness Impact Profile, se indica un deterioro moderado de su CVRS¹⁹.

Instrumentos de medida de la CVRS

Las herramientas que se han utilizado para evaluar la

Tabla 2 Resumen de algunos de los artículos revisados

Autor/año de publicación	Diseño	Instrumentos	n	Tipo de pacientes	Edad media (años)	Conclusión
Richards, 1997	Transversal	SF-36 EuroQol	51	Enfermedad intestinal	<45; 45-55; >55	SF-36= peor CV que población normal EQ-5D coincide
Cozzaglio, 1997	Retrospectivo Multicéntrico 9 hospitales	Karnofsky	75	Cáncer	55	Mejor CV en supervivencia >3 meses
Reddy, 1998	Transversal	SF-36	24	Enfermedad intestinal	53	Peor CV que la población general
DiMartini, 1998	Casos y controles	Quality of life Index Específico para receptores de trasplante	10 NPH 9 Trasplante I.	Enfermedad intestinal	36	Peor CV con NPH
Jeppesen, 1999	Casos y controles	Sickness Impact Profile. Inflammatory Bowel Disease Questionnaire	49 NPH 36 no NPH	Enfermedad intestinal	46	Peor CV con NPH
Kaneko, 1999	Descriptivo	Kurihara's assessment chart for QOL	7	Cáncer	69	Peor CV por dolor
Bozetti, 2002	Cohorte	Rotterdam Symptom Checklist Questionnaire Karnofsky	69	Cáncer	54	CV estable al mes y 2 meses en Karnofsky >50
Rovera, 2002	Casos y controles	Quality of Life Inventory (específico)	3	Enfermedad intestinal	-	Peor CV con NPH
Cameron, 2002	Casos y controles	Nottingham Health Profile SF-36 questionnaire	4 3	Enfermedad intestinal	41	NPH similar CV trasplante intestinal
Cuerda, 2002	Retrospectivo	Sickness Impact Profile. Karnofsky	20	Enfermedad intestinal Cáncer (2)	48	CV afectación moderada
Smith, 2002	Casos y controles	Quality of life Index	45 afiliados 50 No afiliados	Enfermedad intestinal	50	Mejor CV en afiliados
Carlsson, 2003	Casos y controles	SF-36 Escala Analógico-Visual	8 NPH 20 no NPH	Enfermedad intestinal	54	CV baja en NPH y no NPH
Smith, 2003	Ensayo clínico aleatorizado	Quality of life Index	35 y 38 control	E. Intestinal	48	La intervención educativa por vídeo mejora la CV
Pironi, 2004	Transversal	SF-36	31 NPH	Enfermedad intestinal	45	Peor CV que la población general
Persoon, 2005	Transversal	Entrevistas estructuradas Sickness Impact Profile	48	Enfermedad intestinal	52	CV alterada
Orrevall, 2005	Estudio cualitativo	Entrevistas semiestructuradas	13 pacientes 11 familiares	Cáncer	65	NPH alternativa positiva

Tabla 3 Instrumentos de medida de la CVRS en NPD

Genéricos	Específicos	No validados
SF-36	Inflammatory Bowel Disease questionnaire (IBDQ)	Time trade-off/category scaling and direct questioning
EuroQol EQ-5D	Quality of Life Inventory Quality of Life Index	Non-validated questionnaires
Sickness Impact Profile (SIP)	Rotterdam Symptom Checklist	Patient interviews

CVRS se pueden dividir en tres grupos (tabla 3):

- Medidas generales del impacto del estado de salud en la CV, entre las que destacan las siguientes: Short Formulary-36 (SF-36), EuroQol, Sickness Impact Profile, Nottingham Health Profile y Escala Analógica Visual.

- Medidas específicas del impacto de una enfermedad concreta en la CV: Inflammatory Bowel Disease Questionnaire, Quality of Life Index, Rotterdam Symptom Checklist Questionnaire, Kurihara's Assessment Chart for QOL y Quality of Life Inventory (específico para receptores de trasplante).

- Medidas no validadas o estructuradas para la medida de la CV: Índice de Karnofsky, Questionnaire of Depression Reactive, Patient Satisfaction Survey y Problem Solving with Professionals.

Las medidas generales han sido las más utilizadas. Entre ellas, el cuestionario empleado con mayor frecuencia ha sido el SF-36. Éste es un instrumento genérico muy utilizado, que ha sido extensamente validado en varias poblaciones²⁰; examina 8 dimensiones, además de la percepción de la salud durante los 12 meses anteriores.

Muchos instrumentos de CVRS han sido validados para los pacientes con una enfermedad crónica, como el

Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ), un cuestionario diseñado y validado para medir la CVRS en los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal, que incluye 32 ítems que examinan 4 aspectos de la vida de los pacientes: síntomas relacionados con la enfermedad de base, síntomas sistémicos o generales, emocionales y función social.

Ante la ausencia de un instrumento específico para nutrición, la Sociedad Americana de Nutrición Enteral y Parenteral (ASPEN) sugiere que lo más adecuado es la combinación de dos medidas²¹, una genérica (como el SF-36) con otra específica (como el IBDQ), en el caso de pacientes con enfermedad intestinal.

Conclusiones de los estudios

Pocos estudios señalan que la introducción de la NPD en la vida de los pacientes aumenta o mantiene su CVRS, excepto dos ensayos realizados en pacientes con cáncer^{4,5} y uno que compara a un grupo de pacientes con NPD y otro de trasplante intestinal¹⁴.

La mayoría de los estudios, con las limitaciones propias del diseño y el tamaño de la muestra de cada uno y, en alguna ocasión, la falta de grupo control, manifiestan que hay un deterioro de la

CVRS en los pacientes con NPD.

Conclusiones

En esta revisión se expresa la necesidad de estudiar todavía la CVRS específicamente para este tipo de pacientes. Aunque la tendencia de los resultados de la mayoría de los estudios parece indicar que la NPD empeora la CVRS de los pacientes que la reciben, no hay en la actualidad suficientes datos que permitan poder pronunciarnos sobre si la NPD es un tratamiento que aumenta o disminuye la CVRS de los pacientes candidatos a ella.

Desarrollar un instrumento sensible y específico para las dimensiones directamente relacionadas con las esferas potencialmente modificables por la NPD podría representar un gran adelanto en el conocimiento del verdadero impacto que tiene este tratamiento en la vida de los pacientes.

De todos los artículos revisados, la recomendación con evidencia científica que podemos hacer es que las intervenciones educacionales en estos pacientes producen un aumento de la CVRS.

Es fundamental que se diseñen estudios que controlen las posibles variables de confusión, que reconozcan los efectos de interacción y valoren la CVRS en diferentes momentos de la evolución de la enfermedad, del tiempo que llevan

los pacientes en tratamiento nutricional y pareados para el grupo control.

Bibliografía

1. Jeppesen PB, Langholz E, Mortensen PB. Quality of life in patients receiving home parenteral nutrition. *Gut*. 1999; 44: 844-852.
2. August DA. An agenda for the clinical science and practice of home parenteral nutrition. *JPEN*. 2002; 26 Suppl 5: 72-75.
3. Winkler MF. Quality of Life in Adult Home Parenteral Nutrition Patients. *JPEN*. 2005; 29(3): 162-170.
4. Cozzaglio L, Balzola F, Cosentino F, DeCicco M. Outcome of Cancer Patients Receiving Home Parenteral Nutrition. *JPEN*. 1997; 21: 339-342.
5. Bozetti F, Cozzaglio L, y cols. Quality of life and length of survival in advanced cancer patients on home parenteral nutrition. *Clin Nutr*. 2002; 21(4): 281-288.
6. Kaneko K, Fujita T. Actual situations and problems of patients receiving home IVH-trial use of an assessment chart for outpatients. *Gan To Kagaku Ryoho*. 1999; 26 (2): 379-381.
7. Orrevall Y, Tishelman C, Herrington MK, Permert J. Home parenteral nutrition: a qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families. *Clin Nutr*. 2005; 24: 961-970.
8. Richards DM, Irving MH. Assessing the quality of life of patients with intestinal failure on home parenteral nutrition. *Gut*. 1997; 40: 218-222.
9. Reddy P, Malone M. Cost and outcome analysis of home parenteral and enteral nutrition. *JPEN*. 1998; 22: 302-310.
10. Pironi L, Paganelli P. The SF-36 Instrument for the follow-up of health-related quality-of-life assessment of patients undergoing home parenteral nutrition for benign disease. *Transp Proc*. 2004; 36: 254-258.
11. Persoon A, Huisman-de Waal G. Impact of long-term HPN on daily life in adults. *Clin Nutr*. 2005; 24: 304-313.
12. Carlsson E, Bosaeus I, Nordgren S. Quality of life and concerns in with short bowel syndrome. *Clin Nutr*. 2003; 22(5): 445-452.
13. DiMartini A, Rovera G, y cols. Quality of life after small intestinal transplantation and among home parenteral nutrition patients. *JPEN*. 1998; 22: 357-362.
14. Cameron EAB, Binnie JAH, Jamieson NV, Pollard S, Middleton SJ. Quality of Life in Adults Following Small Bowel Transplantation. *Transp Proc*. 2002; 34: 965-966.
15. Rovera GM, Sileri P, Rastellini C, Knight P, Benedetti E, Cicalese L. Quality of Life After Living Related Small Bowel Transplantation. *Transp Proc*. 2002; 34: 967-968.
16. Smith CE, Curtas S, Werkowitch M, Kleinbeck S, Howard L. Home parenteral nutrition: does affiliation with a national support and educational organization improve patient outcomes? *JPEN*. 2002; 26: 159-163.
17. Smith CE, Curtas S, et al. Clinical Trial of Interactive and Videotaped Educational Interventions Reduce Infection, Reactive Depression, and Rehospitalizations for Sepsis in Patients on Home Parenteral Nutrition. *JPEN*. 2003; 27(3): 137-145.
18. Cozzaglio L, Balzola F, et al. Outcome of cancer patients receiving home parenteral nutrition. *JPEN*. 1997; 21: 339-342.
19. 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(1): 15-21.
20. Página principal del Grupo de Investigación del SF-36. Disponible en: <http://www.sf-36.org/>
21. ASPEN. Board of Directors and Clinical Guidelines Task Force. Guidelines for the use of parenteral and enteral nutrition in adult and pediatric patients: quality of life. *JPEN*. 2002; 26: 58-60.

Nutrición

La nutrición humana en el campo de la medicina es una especialidad multidisciplinaria que trata de promover la salud, mediante la prevención y tratamiento de la enfermedad, lo que implica a diferentes profesionales, en particular, para prevenir y tratar la malnutrición del paciente hospitalizado. Algunos autores han definido la malnutrición como un trastorno de la composición corporal, caracterizado por un exceso de agua extracelular, un déficit de potasio y masa muscular, asociado con frecuencia a la disminución del tejido graso e hipoproteinemia, que interfiere con la respuesta normal del huésped a su enfermedad y su tratamiento. La nutrición artificial es una de las terapéuticas fundamentales para tratar al paciente malnutrido, sobre todo en el medio hospitalario, aunque, con el cuidado adecuado,

esta técnica se ha extendido al paciente ambulatorio y domiciliario, tal y como se puede comprobar en este número monográfico. Por este motivo, se ha realizado una revisión de las páginas web sobre nutrición y dietética en general y otras específicas de nutrición artificial. Para el profesional experto en nutrición, la oferta de referencias es muy amplia, destacando sobre todo algunos portales en nuestro idioma con un contenido muy interesante, pudiéndose descargar libros completos, guías clínicas, revistas a texto completo, cursos virtuales, información sobre congresos, jornadas y otros. Principalmente se han recopilado asociaciones de la especialidad, algunos portales, páginas web de las revistas de mayor prestigio, así como alguna fuente terciaria y software de cálculo.



En España...

Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE)

<http://www.senpe.com/>

La SENPE es una sociedad científica multidisciplinaria considerada como el órgano científico de referencia en nutrición artificial en nuestro país. En el enlace *área profesional*, se acceden a los enlaces más interesantes incluyendo: información general de la Sociedad, *grupos de trabajo* que contiene diferentes documentos de consenso elaborados, destacando: *Consenso Español sobre preparación de mezclas nutrientes parenterales*, *La desnutrición hospitalaria*, *Protocolos para la prescripción de nutrición parenteral y enteral*, un enlace directo al grupo de trabajo de *Nutrición artificial domiciliaria* e incluso puede descargarse la referencia: *El libro blanco de la desnutrición clínica en España*, juntamente con varios documentos sobre la detección y prevención de la desnutrición en el medio hospitalario. En *Publicaciones* se accede a texto completo a la revista *Nutrición Hospitalaria* y a la revista *Formación Continuada en Metabolismo y Nutrición*, además de otro apartado que contiene más documentos de consenso.

Sociedad Española de Dietética y Ciencias de la Alimentación

<http://www.nutricion.org/>

Principalmente destaca el enlace *Publicaciones*, que

permite el acceso gratuito a numerosos documentos y publicaciones, en formato pdf, destacando la posibilidad de descargar los contenidos de la revista de *N+D nutrición y dietética*, poco actualizada, ya que en el momento de consultar el último número era del año 2004. También se accede a los Boletines informativos y algunas publicaciones generales relacionadas con las directrices, guías y normativa para la manipulación de alimentos. Otro enlace de interés es *recursos y utilidades* que incluye un calendario de actividades, un área de descarga de software. Material gráfico útiles para docentes y profesionales de la salud como una «Rueda de los alimentos» y una calculadora de Índice de Masa Corporal y tablas de necesidades de nutrientes para personas de diferentes edades y situaciones clínicas.

Sociedad Española de Nutrición (SEN)

<http://www.sennutricion.org/>

La SEN es una sociedad de prestigio en nuestro medio, que permite consultar información actualizada en nutrición. En *Noticias de actualidad* se incluyen las noticias y novedades a nivel mundial en nutrición, destacando un enlace a una base de datos de alimentos alergénicos, novedades en legislación y otras. También incluye un enlace sobre información docente, cursos, congresos becas y premios en el ámbito nacional e internacional y el acceso libre al último número del boletín que publica la sociedad en formato pdf.





Recursos generales

Total Parenteral Nutrition Calculator

<http://www.globalrph.com/tpn.htm>

Este enlace incluye un calculador de los requerimientos nutricionales por vía parenteral en función del sexo, peso, altura, factor de estrés y

necesidades proteicas.

The Merck Manual: Nutrition

<http://www.merck.com/mrkshared/mmanual/section1/chapter1/1c.jsp>

Conviene conocer esta referencia que incluye un capítulo muy amplio de nutrición, con un contenido general y cuatro capítulos: Nutrition In Clinical Medicine, Nutritional Support, Nutrient-Drug Interactions, Food Additives And Contaminants.



Organismos

ESPEN (European Society for Clinical Nutrition and Metabolism)

<http://www.espen.org/>

Se trata de la Sociedad Europea de la especialidad, que aparte de ofrecer información general sobre su organización, miembros, grupos de trabajo y el congreso que organiza, en Education se accede a la guías clínicas editadas por esta sociedad, manuales de formación, la posibilidad de la compra online del libro Basics in Clinical Nutrition, y el acceso a los distintos cursos que organiza la ESPEN.

Se trata de la Sociedad Europea de la especialidad, que aparte de ofrecer información general sobre su organización, miembros, grupos de trabajo y el congreso que organiza, en Education se accede a la guías clínicas editadas por esta sociedad, manuales de formación, la posibilidad de la compra online del libro Basics in Clinical Nutrition, y el acceso a los distintos cursos que organiza la ESPEN.

The American Society for Parenteral and Enteral Nutrition (ASPEN)

<http://www.nutritioncare.org/>

A parte de incluir información sobre la sociedad, el enlace educations permite consultar los cursos y congresos (Nutrition Week 2007), las revistas oficiales de la asociación (Journal of Parenteral and Enteral Nutrition y a Nutrition Clinical practice), y diversas guías clínicas y documentos que edita la asociación en formato pdf de acceso sólo para socios. Incluye una lista de distribución para socios y de libre acceso.

The American Society for Clinical Nutrition

<http://www.ascn.org/>

Sólo puede consultarse información sobre la organización de la sociedad y sobre los cursos, congresos y jornadas que organiza. La división clínica se encuentra en la página web del American Society for Nutrition.

American Society for nutrition

<http://www.asnutrition.org/>

Aunque la información más interesante sólo está disponible para los socios, permite acceder a las revistas

The Journal of Nutrition, American Journal of Clinical Nutrition y Nutrition notes. En las dos primeras publicaciones sólo se puede consultar la tabla de contenidos y los resúmenes de los artículos, ambas son de periodicidad mensual y permiten una suscripción por correo electrónico a la tabla de contenidos de cada número. Nutrition Notes es una revista electrónica gratuita, trimestral y prácticamente trata de los congresos, cursos y eventos que organiza la sociedad.

Publicaciones



Clinical Nutrition

<http://www.intl.elsevierhealth.com/journals/clnu/>

Se trata de la revista oficial de la ESPEN, que edita 6 números al año. El acceso está restringido a los socios y suscriptores. Sólo se puede acceder de forma gratuita a la tabla de contenidos y los resúmenes de los artículos, el acceso completo requiere suscripción con coste.

European Journal of Clinical Nutrition

<http://www.nature.com/ejcn/index.html>

Se trata de una fuente primaria de prestigio que básicamente incluye artículos sobre investigación en nutrición, estudios teóricos y clínicos, aspectos epidemiológicos, educación en nutrición y otros. Se publica mensualmente y sólo se puede acceder a la tabla de contenidos y resúmenes de los artículos. El acceso completo requiere suscripción con coste.

Nutrition Clinical practice

<http://ncp.aspenjournals.org/>

Se editan seis números al año y sus artículos complementan al Journal of Parenteral and Enteral Nutrition. Incluye estudios clínicos, revisiones, casos clínicos y novedades en nutrición. Sólo puede accederse a la tabla de contenidos y resúmenes de los artículos sin coste.

Journal of Parenteral and Enteral Nutrition

<http://jpen.aspenjournals.org/>

Se trata de una de las revistas oficiales de la ASPEN, se publica cada dos meses y sólo se puede acceder a la tabla de contenidos y resúmenes de los artículos, el acceso completo requiere suscripción con coste.

Novartis: Nutrición

<http://mn.novartisconsumerhealth.es/index.htm>

Novartis ofrece un portal exclusivo en nutrición que requiere una suscripción sin coste para tener acceso a todo el contenido. La página de inicio presenta dos bloques diferenciados: Nutrición clínica y Alimentación básica adaptada. El apartado publicaciones contiene diversos manuales para descargar en formato pdf.



EL PACIENTE E INTERNET

Juan Carlos Juárez Giménez

Servicio de Farmacia. Centro de Información de Medicamentos. Hospital Universitario «Vall d'Hebron». Barcelona

jcjuarez@cs.vhebron.es

Enfermedad celíaca

La enfermedad celíaca es una intolerancia permanente al gluten del trigo, cebada y centeno, en individuos predispuestos genéticamente, caracterizada por una reacción inflamatoria, de base inmune, que altera la mucosa del intestino delgado dificultando la absorción de macro y micronutrientes. La prevalencia estimada en los europeos y sus descendientes es del 1%, siendo dos veces más frecuente en las mujeres. El único tratamiento eficaz es una dieta exenta de gluten durante toda la vida. Para los pacientes y familiares con esta enfermedad, posiblemente internet haya mejorado ampliamente el conocimiento de su patología y facilitado forma de convivir de forma crónica con las restricciones dietéticas que supone. Las distintas referencias incluyen información teórica muy amplia sobre la patología incluyendo las complicaciones (dermatitis herpetiforme) en todos sus aspectos, e información práctica para evitar el consumo del gluten, basado en recomendaciones dietéticas generales, alimentos y preparados alimenticios exentos de gluten, identificación y etiquetado de los preparados, consejos para realizar viajes, recetas, restauración sin gluten, foros de discusión para intercambiar opiniones y otros. Esta información se muestra en las páginas Web de las numerosas asociaciones de nuestro país, que es conveniente que el paciente conozca. Debido a que hay una asociación de pacientes celíacos por comunidad autónoma, por motivos de espacio, se han incluido algunas que destacan por su contenido y el resto quedan referenciadas en alguno de los portales comentados como en la Federación de Asociaciones de Celiacos de España (FACE).



to una guía clínica para el diagnóstico y tratamiento de esta patología. Aunque utiliza una terminología muy técnica ya que se dirige a profesionales de la salud, puede ser útil para un conocimiento más profundo por parte de pacientes y familiares de esta enfermedad

Centro Nacional de Biotecnología: Unidad de Gluten

<http://www.cnb.uam.es/~gluten/principal.htm>

Para los interesados en conocer las técnicas analíticas que se utilizan para detectar el gluten en los alimentos, incluso permite la solicitud de análisis de muestras de alimentos mediante la solicitud online.

Celiac.com

<http://www.celiac.com/index.html>

Se trata de un portal muy completo, que se diferencia del resto de referencias por el contenido del enlace Celiac Disease Research: Associated Diseases and Disorders en el cual se incluye información de todas las patologías y síndromes que se han relacionado en la bibliografía a la enfermedad celíaca, como son: anemia, artritis, ataxia, autismo, linfomas, enfermedad de Crohn, enfermedad inflamatoria intestinal y otras. Tampoco falta información general de la patología, y la posibilidad de descarga de software para gestionar una base de datos de alimentos sin gluten.

University of Maryland: Center for Celiac Research

<http://celiaccenter.org/>

Se trata de un centro de investigación para el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad. Hay varios enlaces interesantes como son: Frequently Asked Questions, en el que se informa del test y método de diag-

Recursos generales



Tuotromedico: Enfermedad Celíaca

<http://www.tuotromedico.com/temas/celiaca.htm>

El portal de salud Tuotromedico ofrece conceptos básicos sobre la sintomatología, causas, definición del gluten,

diagnóstico, clínica y tratamiento.

Fisterra: Guías Clínicas para el enfermo Celíaco

<http://www.fisterra.com/guias2/celiaca.asp>

Este portal de la atención primaria es muy conocido por la información de calidad que publica dirigida principalmente a profesionales de la salud. En este caso, ofrece la posibilidad de consultar a texto comple-



nóstico más eficaz, Research que incluye información sobre las líneas de investigación, estudios y ensayos clínicos en la enfermedad y Relevant Scientific Articles que ofrece una relación de referencias bibliográficas de relevancia tanto en el diagnóstico como tratamiento.



Organismos

Asociación Española de Pediatría: Enfermedad Celíaca
<http://www.aeped.es/infofamilia/temas/enfceliaca.htm>

La Asociación Española de Pediatría presenta en este enlace un documento con información general sobre la patología, mediante cuestiones que se resuelven, destacando: ¿Con qué frecuencia se presenta la Enfermedad Celíaca? ¿La intolerancia al gluten es genética (hereditaria)? ¿Si en una familia aparece un caso de EC, es probable que la padezcan otros familiares? ¿La EC es permanente? ¿Cómo se diagnostica? ¿Cómo es la mucosa intestinal de un enfermo celíaco no tratado? ¿Cuántas biopsias son necesarias para hacer un diagnóstico seguro? ¿Cabe establecer «vacaciones» en la dieta sin gluten? También se incluye un listado de alimentos con y sin gluten.

Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE)

<http://www.celiacos.org/>

La FACE agrupa a todas las asociaciones de pacientes en nuestro medio. En su página web hay varios enlaces destacables con información muy útil para pacientes, destacando el enlace FACE que incluye publicaciones a



texto completo, con un manual del Celíaco en formato pdf gratuito. En la enfermedad celíaca, se resuelven dudas y se ofrece información general de la patología, en Servicios se incluyen recetas con alimentos sin gluten y listados de alimentos y preparados, con un alto grado de actualización, sobre su contenido en gluten. En marca de garantía, se comenta el significado del icono o marca que incluye la FACE en algunos alimentos, asegurando un contenido nulo de gluten.

Asociación de celíacos de Cataluña (SMAP)

<http://www.celiacscatalunya.org/>

Aparte de incluir información general sobre la sociedad, la enfermedad en sus distintas manifestaciones (incluida la dermatitis herpetiforme), incluye un apartado de noticias y novedades actualizado, indicando novedades sobre la composición de marcas de alimentos, etiquetado, vídeos y otros. También son interesantes las recomendaciones que ofrece sobre dietas, comercios de preparados alimenticios sin gluten, listados de preparados y alimentos sin gluten, protocolos de actuación para comedores escolares y el acceso al sumario de la revista divulgativa Tribuna Celíaca.

Asociación Celíaca de Cantabria

<http://personales.mundivia.es/acecan/dato.htm>

Aparte de las generalidades sobre la patología, destaca por el acceso en el enlace Celíacos en Internet a varios foros de discusión en los que se puede participar de forma gratuita.

Asociación de Celíacos de Madrid

<http://www.celiacosmadrid.org/>

Esta asociación ofrece diversos enlaces interesantes en su contenido que la diferencian del resto, como un documento amplio sobre la dermatitis herpetiforme, y un apartado de preguntas más frecuentes muy amplio sobre la patología. Tampoco faltan las recomendaciones dietéticas, un listado de bebidas alcohólicas en los que se indica el contenido en gluten, comercios de preparados, restaurantes y hoteles con cocina sin gluten, información sobre congresos y un amplio listado de publicaciones algunas de ellas con la posibilidad de descargar en formato pdf a texto completo.



Association of European Coeliac Societies (AOECS)

<http://www.aoecs.org/>

Esta organización trata de englobar al resto de asociaciones del continente europeo con la finalidad de coordinar las distintas actividades, organizando congresos y jornadas. Hasta el momento sólo incluye información de los eventos que organiza, y tiene pendiente el acceso a un boletín.



María del Puy Goyache

Farmacéutica. Hospital
«12 de Octubre». Madrid

«La especialización en oncología del farmacéutico favorecerá su incorporación como un miembro más del equipo asistencial»

El servicio de Farmacia del Hospital «12 de Octubre», de la mano de María del Puy Goyache, se convierte en la segunda parada del viaje que la revista el farmacéutico hospitales inició en torno a la farmacia oncológica en su anterior número. Este servicio de Farmacia se propuso para los años 2005 y 2006 dos objetivos de calidad: la puesta en marcha de la prescripción electrónica en el hospital de día de oncología médica, así como la implantación de las normas ISO 9001/2000 en el área de farmacia oncológica. Alcanzar ambos objetivos debe favorecer la mejora de la atención farmacéutica del paciente oncológico y especialmente de su seguridad. El servicio de Farmacia del Hospital «12 de Octubre» de Madrid cuenta con una plantilla de 73 profesionales, de los cuales 18 son farmacéuticos, entre residentes y farmacéuticos de plantilla, 10 enfermeras y 34 auxiliares de enfermería, y completan el equipo auxiliares administrativos y celadores.



¿Cuál es el papel que puede desempeñar el farmacéutico de hospital en oncología?

El farmacéutico puede tener el papel que le permita la estructura y organización del hospital y de su propio servicio, los recursos y el tiempo de que disponga, su iniciativa a la hora de incorporarse al equipo asistencial encargado de la atención al paciente oncológico y la credibilidad que, ante los miembros de éste equipo, tenga el servicio de Farmacia.

¿Cómo se obtiene esta credibilidad?

Esta credibilidad se obtiene cuando el equipo asistencial reconoce una buena labor técnica en la gestión, preparación, dispensación e información de medicamentos. Por ello, las actividades del farmacéutico pueden ir desde la preparación y/o dispensación de medicamentos antineoplásicos exclusivamente, hasta la prevención de

errores de medicación, pasando por la contribución en la protocolización de tratamientos, la colaboración con el personal de enfermería en la optimización de la administración de este tipo de fármacos, la realización de actividades de información al paciente y al profesional sanitario, etc.

Es importante, además, que el farmacéutico se involucre en actividades de coordinación con los servicios clínicos, con el fin de agilizar la cadena de utilización de medicamentos y, de esta forma, asegurar que el paciente espere lo menos posible para recibir su tratamiento una vez pasada la consulta médica, especialmente en hospitales de día.

¿Oncología es un ejemplo de cómo puede llegarse a la especialización en vertical del farmacéutico, frente a una especialización en horizontal, es decir, que toque y conozca diferentes campos?



La complejidad de los tratamientos antineoplásicos, su variabilidad, los numerosos ensayos clínicos que se realizan en esta disciplina etc., hace que el farmacéutico, sobre todo en hospitales donde se trata a un número importante de pacientes oncológicos, deba especializarse en el cuidado farmacológico de los mismos dedicándose, si es posible, en exclusiva a esta actividad. Esta especialización favorecerá que el personal sanitario de los servicios hemato-oncológicos recurra al farmacéutico como asesor y finalmente incorpore a éste como un miembro más del equipo asistencial.

¿Participan en una actividad de atención farmacéutica con el paciente oncológico? ¿acompañan al médico en la visita o participan en consultas externas?

Las actividades en atención farmacéutica que llevamos a cabo desde el área de farmacia oncológica se centran principalmente en los pacientes atendidos en el hospital de día de oncología

médica, ya que éstos demandan aproximadamente el 75% de las preparaciones que elaboramos. Salvo excepciones, como es el caso de pacientes con quimioterapia domiciliaria y algunos incluidos en ensayo clínico, la atención farmacéutica se realiza a través de los médicos y enfermeras, que atienden directamente al paciente oncológico y a los que informamos de los problemas relacionados con la medicación, si deben tener algún cuidado especial con el paciente o si éste debe recibir algún tipo de información adicional que mejore la eficacia y la seguridad de su tratamiento.

Además, los residentes de cuarto año rotan durante dos meses en la planta de hospitalización de oncología médica, en la que se

«En 2005 se elaboraron un total de 38.634 preparaciones de medicamentos citostáticos y/o citotóxicos»

incorporan al equipo asistencial y lo acompañan en la visita a los pacientes, realizando distintas intervenciones terapéuticas.

En este sentido, ¿qué relación mantiene el farmacéutico de hospital con el resto del equipo clínico?

La relación con el personal sanitario del hospital de día de oncología médica, que es con el que trabajamos estrechamente a diario, es buena, ya que hemos con-

seguido un gran nivel de coordinación de actividades que ha llevado a la mejora del tratamiento del paciente oncológico, especialmente en la disminución de tiempos de espera desde la prescripción del tratamiento hasta su administración. De hecho, en un estudio realizado en 2003 comprobamos que la implantación de medidas de mejora en la coordinación, permitió disminuir este tiempo de demora en 45 minutos y mejoró la satisfacción del paciente con la asistencia global recibida. Que las actividades de coordinación funcionen de manera adecuada, nos abrió las puertas a una colaboración más estrecha con el personal sanitario de este servicio clínico, y particularmente con el personal de enfermería, mejorando además la imagen que de nuestro servicio tenía el servicio de oncología y haciendo más fluida las relaciones personales y profesionales con todos los miembros del equipo.

¿Cuentan con una unidad centralizada para la manipulación y preparación de citostáticos?

Desde el año 1992, en que terminó el proceso de centralización comenzado cinco años antes, en el servicio de Farmacia se elaboran todos los medicamentos citostáticos que se prescriben y administran en nuestro hospital, tanto para pacientes que reciben quimioterapia antineoplásica de forma ambulatoria como para pacientes ingresados. La actividad en éste área ha aumentado considerablemente a lo largo de los años y, para dar una idea de ello, quiero destacar que en 2005 se elaboraron un total de 38.634 preparaciones de medicamentos citostáticos y/o citotóxicos, de las cuales 30.520 se destinaron al tratamiento de pacientes atendidos en los hos-

pitales de día de los servicios de oncología médica, hematología y pediatría. De ellas, 2.295 incluyeron muestras de medicamentos en ensayo clínico.

En este sentido, ¿trabajan con protocolos en quimioterapia para la preparación de citostáticos?

En el área de farmacia oncológica del Servicio de Farmacia está protocolizada la forma de elaboración de todos los medicamentos citostáticos incluidos en la guía farmacoterapéutica del hospital, así como sus condiciones de conservación. Además está protocolizado el tratamiento que deben tener los viales reconstituidos y/o abiertos, según su estabilidad. Para aquellos medicamentos que se utilizan en casos concretos y para muestras de ensayo clínico, se llevan a cabo actividades de formación al personal de enfermería sobre la forma concreta de elaboración, precauciones que deben tener etc. Para optimizar su elaboración, se incluye la información resumida en la hoja de elaboración estándar.

¿Y para tratamientos coadyuvantes como el soporte nutricional u otros?

En nuestro área, no realizamos la preparación de tratamientos coadyuvantes como serían la profilaxis antiemética o el soporte nutricional. Este último se elabora en el área de nutrición parenteral, con sus propios protocolos.

¿Oncología abre nuevos campos en temas como la farmacogenética o la farmacogenómica?

Yo formularía la pregunta al contrario, ya que creo que son los avances tanto en farmacogenética como en farmacogenómica, los que abren nuevas perspectiva en el tratamiento de las enfermeda-

des neoplásicas y por tanto en el área oncológica. Evidentemente, poder individualizar los tratamientos permitirá mejorar la eficacia y seguridad de los mismos, asignatura pendiente en todas las disciplinas médicas, pero especialmente en oncología.

¿Esta individualización puede suponer cambiar el manejo farmacológico de muchos de estos pacientes y no aplicar el concepto de terapia estándar como referencia asistencial?

Efectivamente y afectará de forma importante al papel de los distintos miembros del equipo asistencial encargados del cuidado del paciente oncológico, entre los que se encuentra el farmacéutico de hospital y dará paso a la inclusión en este equipo de nuevos miembros, como serán los encargados de realizar las pruebas genéticas pertinentes y el consejo genético. Indudablemente esto significará un proceso gradual de cambio de mentalidad y de formación en estas disciplinas.

¿Realizan ensayos clínicos en su hospital? ¿Cuáles son los principales?

La investigación con medicamentos en el marco de ensayos clínicos es una actividad en aumento en nuestro hospital. De hecho, el año pasado estaban abiertos en Farmacia un total de 243 ensayos de los cuales en un 44% (107), se investigan fármacos con actividad antineoplásica o para el tratamiento de patologías relacionadas con el cáncer. De estos ensayos, en 87 de ellos (36%), el investigador principal es un oncólogo médico. Es relevante que los ensayos clínicos oncológicos sufrieran un incremento del 49% del año 2004 al 2005 lo que supone un gran

sobrecarga asistencial en nuestro área, no sólo debido a la complejidad en la gestión y preparación de las muestras, sino porque dispensamos directamente al paciente los fármacos de ensayo clínico de administración oral o parenteral

«Los ensayos clínicos oncológicos sufrieron un incremento del 49% del año 2004 al 2005, lo que supone un gran sobrecarga asistencial en nuestro área»

que no necesitan elaboración previa en cámara de flujo laminar vertical.

Las patologías neoplásicas hacia las que se vuelca la investigación coinciden con los tipos de tumores con mayor prevalencia en nuestra área sanitaria, es decir: cáncer de mama, colon y pulmón. Es importante destacar que un número importante de los ensayos que se están realizando en nuestro hospital en el área oncológica son fase I y fase II.

Con la colaboración de:

