

## Original

# Nutrición parenteral domiciliaria (NPD): registro NADYA. Año 2000

M. Planas, M. Castellá, M. León, A. M. Pita, P. García Peris, P. Gómez Enterría, C. Gómez Candela, M. Forga, E. Martí Bonmatí, A. Pérez de la Cruz, J. Salas, J. Ordóñez, A. Rodríguez Pozo, E. Camarero, J. A. Carrera y Grupo NADYA-SENPE

## Resumen

**Objetivo:** Análisis descriptivo y valoración de los datos registrados por el Grupo de Trabajo NADYA-SENPE de pacientes que han recibido nutrición parenteral domiciliaria (NPD) en nuestro país durante el año 2000.

**Material y métodos:** Se han recopilado datos (epidemiológicos, diagnóstico, vía de acceso, complicaciones, reingresos hospitalarios, duración del tratamiento y evolución) a partir de un cuestionario previamente diseñado para ello. Los datos obtenidos del cuestionario se introdujeron en una base de datos para la ulterior gestión de los mismos.

**Resultados:** Los datos correspondían a 67 pacientes (edad media de  $5 \pm 4$  años para pacientes  $< 14$  años y  $48 \pm 15$  años para  $\geq 14$  años) controlados por 14 centros hospitalarios. Las patologías que con más frecuencia han comportado este tratamiento fueron: isquemia mesentérica (28,4%), seguida de enfermedad neoplásica (16,4%), enteritis rádica (13,4%), alteraciones de la motilidad (7,5%) y enfermedad de Crohn (2,9%), entre otras. Se observó un predominio de los catéteres tunelizados (77,6%) sobre los implantados (20,9%), y de la administración cíclica (nocturna) de la nutrición parenteral (NP) (91,0%). Las farmacias hospitalarias suministraron las fórmulas de NPD con más frecuencia que el Nutriservice (71,5% frente a 19,4%). La duración media del tratamiento fue de  $7,48 \pm 4,39$  meses. Se presentaron 0,32 complicaciones/100 días de NPD relacionadas con el tratamiento nutritivo con predominio de las infecciosas (0,12 sepsis por catéter/100 d de NPD), seguidas de las metabólicas (0,06/100 d de NPD), y de las mecánicas (0,03/100 d de NPD) e hidroelectrolíticas (0,03/100 días de NPD). Estas complicaciones comportaron 0,3 hospitalizaciones/100 días de NPD. Al finalizar el año, seguían en activo 61,2% de los pacientes; 37,3% habían abandonado el tratamiento (exitus 40%, nutrición oral 48% y nutrición enteral 4%), y 1,5% pacientes habían dejado de ser controlados por el equipo inicialmente responsable.

**Conclusiones:** Podemos concluir que existe un incremento del registro de la NPD en nuestro país (1997: 0,7 pacientes/10<sup>6</sup> habitantes, 2000: 1,9 pacientes/10<sup>6</sup> habitantes), que hay un predominio de patología vascular y que la incidencia de complicaciones, retirada del tratamiento e ingresos hospitalarios son semejantes a otras series lo que avala la calidad del tratamiento.

(Nutr Hosp 2003, 18:29-33)

Palabras clave: Domiciliaria. NADYA. Nutrición parenteral.

**Correspondencia:** Dr. M. Planas.  
Unidad de Nutrición.  
Hospital Universitario Vall d'Hebrón.  
Barcelona

Recibido: 9-IX-2002.  
Aceptado: 29-IX-2002.

Agradecimientos: nuestro agradecimiento a Braun, S. A., por su colaboración con el Grupo de Trabajo NADYA.

## PARENTERAL NUTRITION AT HOME: NADYA REGISTER FOR 2000

### Abstract

**Aim:** We analyze the registered data of home parenteral nutrition (HPN) in our country during the year 2000.

**Method:** The data were collected through a previously designed questionnaire. Apart from epidemiological information, the form includes the disease to prescribe this treatment, the specific nutritional treatment used and its duration, access path, complications and readmission rate in hospital, follow-up of the treatment, and progress. All data were processed and analysed by the co-ordinating team.

**Results:** Fourteen hospitals participated, and 67 patients were enrolled. Middle age was  $5 \pm 4$  years for patients  $< 14$  years old, and  $48 \pm 15$  years for those  $\geq 14$  years old. The more prevalent diagnosis were: ischemic bowel (28.4%), neoplasm (16.4%), radiation enteritis (13.4%), motility disorders (7.5%), Crohn's disease (2.9%), and other. The mean time on HPN was  $7.5 \pm 4.4$  months. Tunelized catheter was the preferential route (77.6%), followed by the implanted one (20.9%). The intermittent method (nocturnal) was preferential (91.0%). Patients receive the formula from hospital pharmacy more frequently than from Nutriservice (71.5% versus 19.4%). The complications related to nutrition (0.32/100 days of HPN) included the infections (0.12 catheter sepsis/100 d of HPN), metabolic (0.06/100 d of HPN), mechanic (0.03/100 d of HPN) and electrolytic disorders (0.03/100 d of HPN). The readmission rate, for nutritional problems, was 0,3 hospitalizations /100 d of HPN. At the end of the year, 61.2% of the patients remained in the HPN program, 37.3% abandoned the treatment (due to death (40%), to progress to oral feeding (48%), and to progress to enteral nutrition (4%); and 1.5% of the patients were not follow up.

**Conclusions:** This review illustrates that there is an increment in the registration of HPN patients in our country (1997: 0.7 patients/10<sup>6</sup> habitants, 2000: 1.9 patients/10<sup>6</sup> habitants), that vascular pathology is the more frequent diagnoses in HPN patients, and the rate of readmission and complications and the behaviour is similar to other series making this as a safe treatment in our place.

(Nutr Hosp 2003, 18:29-33)

Keywords: At-home. NADYA. Parenteral nutrition.

## Introducción

La NPD está reservada para aquellos pacientes con un intestino no suficientemente funcionante y que por su estabilidad clínica no se benefician de la estancia hospitalaria<sup>1,2</sup>. La prevalencia de la NPD en Estados Unidos de América es mucho más elevada que en Europa, contribuyendo a ello, el avance en tecnologías y, probablemente también, el hecho de la falta de unificación de los sistemas de cuidados sanitarios y especialmente la inexistencia de una sanidad pública, por lo que los hospitales se benefician de altas precoces incluso con los costes de la atención a domicilio que ello comporta<sup>3,4</sup>. Sin embargo, en los últimos años, en muchos países de Europa, la NPD ha experimentado un importante crecimiento<sup>5,6</sup>.

Al contrario de la nutrición enteral domiciliaria (NED), la NPD no está legislada en nuestro país; ello, conjuntamente con el reducido número de centros hospitalarios que disponen de estructura suficiente para abarcar los programas de NPD, contribuye a que la prevalencia de este tratamiento en España, se encuentre en cifras muy inferiores a las que se observan en países cultural y económicamente comparables<sup>5,6</sup>. Además, al igual que la NED, en España (como en otros países) no es obligatorio el registro de pacientes con estos tratamientos. Sin embargo, un buen análisis de la atención domiciliaria conlleva la disponibilidad de registros. El grupo NADYA pretende conseguir un registro de NPD lo más real posible que permita un análisis en profundidad de este tratamiento en nuestro país. Ello contribuirá a posibilitar la organización de la logística del programa, programar nuevas terapias (trasplante intestinal), o comparar con otras series para valorar la calidad del tratamiento. El objetivo del presente estudio ha sido analizar los datos de los pacientes que han recibido NPD en nuestro país durante el año 2000 y han sido controlados por miembros del Grupo de Trabajo de Nutrición Artificial Domiciliaria

y Ambulatoria (NADYA) de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE).

## Material y métodos

Se han recopilado datos (epidemiológicos, diagnóstico, vía de acceso, complicaciones, reingresos hospitalarios, duración del tratamiento y evolución) a partir de un cuestionario previamente diseñado para ello. Los datos obtenidos del cuestionario se introdujeron en una base de datos para la ulterior gestión de los mismos. La base de datos está incluida en la página web del Grupo NADYA ([www.nadya-senpe.com](http://www.nadya-senpe.com)). El cuestionario incluye los siguientes datos: epidemiología, diagnóstico que motivó el inicio y mantenimiento de este tratamiento, vía de acceso utilizada, pauta de nutrición indicada, complicaciones con sus respectivos reingresos hospitalarios, grado de incapacidad y evolución de los pacientes. Toda la información es recogida, procesada y analizada por el equipo coordinador del grupo de trabajo, que en este caso concreto ha recabado en la Unidad de Nutrición del Hospital Universitario Vall d'Hebrón de Barcelona.

## Resultados

Han colaborado 14 centros hospitalarios en la recopilación de datos de 67 pacientes (tabla I). La edad media fue de  $5 \pm 4$  años para pacientes  $< 14$  años (3 pacientes) y  $48 \pm 15$  años para  $\geq 14$  años.

Las patologías que con más frecuencia han comportado este tratamiento han sido la isquemia mesentérica (28,4%), seguida de enfermedad neoplásica (16,4%), enteritis rádica (13,4%), alteraciones de la motilidad (7,5%) y enfermedad de Crohn (2,9%), entre otras (fig. 1). Han predominado, los catéteres tunelizados (77,6%) sobre los implantados (20,9%), y la administración cíclica (nocturna) de la nutrición parenteral (NP) (91,0%). Las farmacias hospitalarias han suministrado las fórmulas de NPD con más frecuencia que el Nutriservice (71,75% frente a 19,4%).

**Tabla I**  
*Hospitales que han participado*

<i>Hospitales</i>	<i>N.º de pacientes</i>	<i>Porcentaje</i>
H. 12 de Octubre. Madrid .....	11	16,42
H. de Bellvitge. Barcelona .....	10	14,93
H. Gregorio Marañón. Madrid .....	9	13,43
H. Vall d'Hebrón. Barcelona .....	7	10,45
H. Central de Asturias. Oviedo .....	6	8,96
H. Univers. La Paz. Madrid .....	5	7,46
H. Clínic. Barcelona .....	4	5,97
H. Univers. Virgen de las Nieves. Granada .....	3	4,48
H. Sant Joan de Reus. Reus .....	3	4,48
H. General Universitario de Valencia. Valencia .....	3	4,48
H. Marqués de Valdecilla. Santander .....	2	2,99
H. Arnau de Vilanova. Lleida .....	2	2,99
H. General de Galicia. Santiago de Compostela .....	1	1,49
H. Donostia. San Sebastián .....	1	1,49

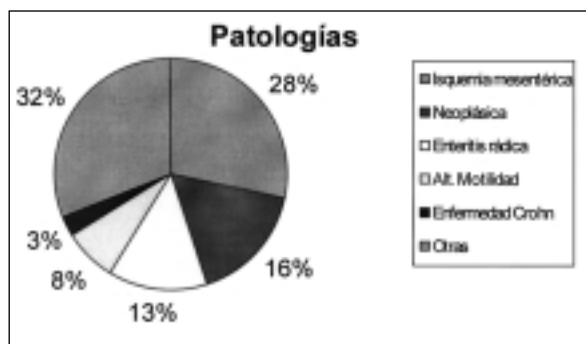


Fig. 1.—Patologías.

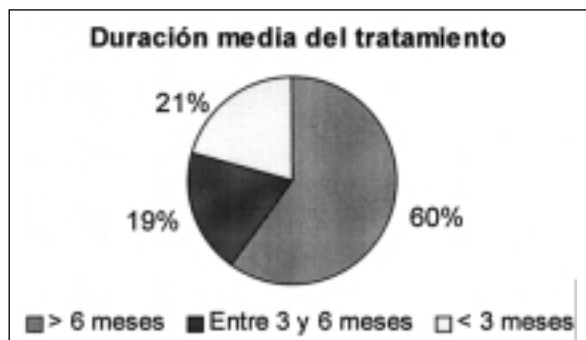


Fig. 2.—Duración media del tratamiento.

La duración media del tratamiento ha sido de  $7,48 \pm 4,39$  meses. El 59,7% de los pacientes permanecieron en el programa más de 6 meses, el 19,4% entre 3 y 6 meses, y en el 20,9% el tratamiento duró menos de 3 meses (fig. 2).

Se presentaron 0,32 complicaciones/100 días de NPD relacionadas con el tratamiento nutritivo. De éstas se observó un predominio de las infecciosas (0,16/100 días de NPD), de las cuales destacamos las sepsis por catéter (0,12/100 días de NPD); seguidas de las metabólicas (0,06/100 días de NPD), y de las mecánicas (0,03/100 días de NPD) e hidroelectrolíticas (0,03/100 días de NPD). Estas complicaciones comportaron 0,3 hospitalizaciones /100 días de NPD. El control y seguimiento a domicilio de estos pacientes comportó 3,1 consultas/100 días de NPD, de ellas, 2,7/100 días de NPD fueron rutinarias, mientras que 0,5/100 días de NPD fueron consideradas urgentes. Al finalizar el año, seguían en activo 61,2% de los pacientes controlados; 37,3% habían abandonado el tratamiento (40% por exitus, por pasar a ser alimentados por vía oral el 48% y por depender nutricionalmente de la nutrición enteral en el 4%), y 1,5% pacientes habían dejado de ser controlados por el equipo inicialmente responsable (fig. 3).

## Discusión

Si bien los datos presentados no representan el 100% de los pacientes con NPD, es importante recalcar que han participado 14 centros hospitalarios en la recolección de los 67 pacientes y que ello represen-

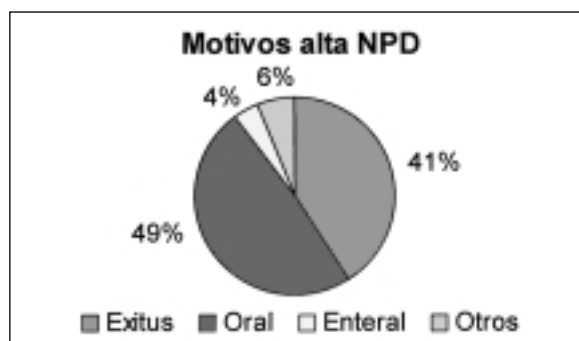
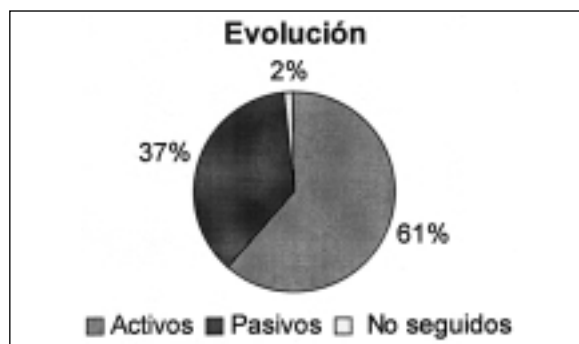


Fig. 3.—Evolución.

ta un incremento del registro de la NPD en nuestro país por parte del Grupo de trabajo NADYA-SENPE (1997: 0,7 pacientes/10<sup>6</sup> habitantes, 2000: 1,9 pacientes/10<sup>6</sup> habitantes)<sup>7</sup>. Estos grados de prevalencia, no obstante, están muy por debajo de las estadísticas de los Estados Unidos de América que ya en 1998 eran de 140 pacientes/10<sup>6</sup> habitantes<sup>8,9</sup> y de algunos países europeos<sup>5,6</sup>.

La edad media fue de  $5 \pm 4$  años para pacientes < 14 años y  $48 \pm 15$  años para  $\geq 14$  años. Mientras que se registraron datos de 3 pacientes con edades inferiores a 14 años, el 43,3% de los pacientes analizados presentaban entre 35 y 54 años, y el 29,8% eran mayores de 55 años.

Al contrario de otras series, observamos que las patologías que con más frecuencia han comportado este tratamiento han sido la patología vascular (28,4%) seguida de la patología oncológica (16,4%). Si bien en algunas series no predomina la patología neoplásica<sup>10,11</sup>, en la mayoría de las series publicadas, si que esta patología ocupa el mayor peso de los diagnósticos que han llevado al tratamiento<sup>6,8,9,12</sup>.

Probablemente, la inclusión en el programa de pacientes neoplásicos incrementaría nuestra serie, no obstante, en los momentos actuales, y dada la poca prevalencia aún de este tratamiento la inclusión de los pacientes con cáncer activo resulta difícil. La duración media del tratamiento fue de  $7,48 \pm 4,39$  meses. El 59,7% de los pacientes permanecieron en el programa más de 6 meses, el 19,4% entre 3 y 6 meses, y en el 20,9% el tratamiento duró menos de 3 meses. Howard<sup>8</sup> da una media de estancia en el programa de 60 días muy inferior a la nuestra. La media de estancia en el

tratamiento en el grupo de pacientes neoplásicos publicado por Bozzetti<sup>13</sup> es de 4 meses (máximo 14 y mínimo 1 mes). Luman<sup>11</sup> tiene una duración media de 40 meses (de 6 a 252). Las estancias en los programas de NPD varían sensiblemente, en función de las patologías y también de la mayor o menor aceptación en el programa de pacientes con NP de corta evolución. Probablemente, nuestras estancias, prolongadas si consideramos que se contabilizan dentro del año en curso, reflejan que en nuestro país, como norma entran en el programa, básicamente los pacientes que requieren NPD a largo plazo, sin incluirse aquellos que precisan NPD de relativamente corta duración y que por ello, permanecen ingresados en el hospital donde reciben el tratamiento. Si conseguimos realizar esfuerzos para incluir en el programa los pacientes con necesidades transitorias y relativamente cortas de NPT, su prevalencia se incrementaría con el consiguiente ahorro económico sanitario y la mayor disponibilidad de plazas hospitalarias, además de que estos pacientes y familias se ahorrarían los inconvenientes de la hospitalización. Se presentaron 0,32 complicaciones/100 días de NPD relacionadas con el tratamiento nutritivo. Las diferentes series publicadas ofrecen datos muy dispares, en parte por analizar conjuntamente pacientes con NPD de larga y corta evolución, y en parte por no establecer separación entre las complicaciones atribuidas a la NPD y las propias de la enfermedad de base. El registro de Estados Unidos de América correspondiente a 1985-1992<sup>8,9</sup> cita 14,4 complicaciones/paciente/año. Fletcher en pacientes con síndrome de intestino corto posección por isquemia mesentérica y por enteritis rádica, encuentran 5,9 complicaciones/100 días de NPD<sup>14</sup>. En nuestra serie observamos 1,3 complicaciones/paciente/año, de ellas, tan sólo 0,7 estaban en relación con la NPD. De las complicaciones presentadas, se observó un predominio de las infecciosas (0,16/100 d de NPD), de las cuales destacamos las sepsis por catéter (0,12/100 días de NPD); seguidas de las metabólicas (0,06/100 días de NPD), y de las mecánicas (0,03/100 días de NPD) e hidroelectrolíticas (0,03/100 días de NPD). Reimund y cols. presentan una incidencia de sepsis relacionadas con el catéter que se modifica en función de los años de experiencia en el programa (algo más de 4/1.000 d en 1994 frente a 1,8/1.000 d de NPD en 1999)<sup>15</sup>. Por su parte, Santarpia, presenta incidencia de infecciones por catéter que oscilan en función de las intrusiones recibidas<sup>16</sup>. Loughran y Borzatta reportan 0,8/1.000 d<sup>17</sup>, y finalmente, se han descrito incidencias de 0,21/1.000 d en catéteres implantados y 2,77/1.000 d en catéteres tunelizados<sup>18</sup>. Nuestras cifras de 1,2/1.000 d están en límites inferiores de las publicadas. No obstante, cuando se habla de sepsis por catéter, a pesar de existir criterios bien definidos, no siempre se habla de los mismos, por lo que los resultados deben tomarse con cautela.

Estas complicaciones comportaron en los pacientes por nosotros analizados, 0,3 hospitalizaciones /100 días

de NPD. El control y seguimiento a domicilio de estos pacientes comportó 3,1 consultas/100 días de NPD, de ellas, 2,7/100 días de NPD fueron rutinarias, mientras que 0,5/100 días de NPD fueron consideradas urgentes.

Al finalizar el año, seguían en activo 61,2% de los pacientes controlados, 37,3% habían abandonado el tratamiento (40% por exitus, por pasar a ser alimentados por vía oral el 48% y por depender nutricionalmente de la nutrición enteral en el 4%), y 1,5% pacientes habían dejado de ser controlados por el equipo inicialmente responsable. Elia cita en adultos una continuación en el tratamiento, en 3 años, del 76,5%, retorno a nutrición oral un 13,9% y una mortalidad del 6,7%<sup>5</sup>. Messing en un estudio multicéntrico realizado en Europa con pacientes con fallo intestinal no neoplásico tratados con NPD<sup>19</sup>, observan supervivencias del 90% al primer año y del 60% a los 5 años. Bozzetti, por su parte, en un grupo de pacientes neoplásicos, registra cifras de mortalidad en 3 años del 69,6%<sup>13</sup>. Recordemos, no obstante, que en la serie de Elia se trata de enfermos con NPD de corta y de larga duración, la de Messing son pacientes con fallo intestinal no neoplásico y, por el contrario, la serie de Bozzetti son enfermos neoplásicos. Datos de registro de Estados Unidos de América<sup>8,9</sup> muestran mortalidad, a un año del 6%, 8% y 29%, en función de estar en la edad pediátrica, en la edad media o corresponder a geriatría. La misma serie habla de porcentajes de rehabilitación completa del 63%, 62% y 38% respectivamente. En nuestra serie, las cifras de mortalidad están en valores intermedios, lo que probablemente refleja las patologías estudiadas.

Finalmente, observamos que el 34,3% de los pacientes no presentaba ninguna incapacidad o ésta era muy ligera. Pocos datos hay sobre el grado de incapacidad de los pacientes en programa de NPD. Fletcher encuentra en su serie que el 31% no presentan ningún grado de incapacidad<sup>14</sup>.

## Conclusiones

Nuestros resultados nos permiten concluir que existe un incremento del registro de la NPD en nuestro país por parte del Grupo de trabajo NADYA-SENPE (1997: 0,7 pacientes/10<sup>6</sup> habitantes, 2000: 1,9 pacientes/10<sup>6</sup> habitantes), que en nuestra serie predomina la patología vascular seguida de la patología oncológica. Que tanto la incidencia de complicaciones, motivo de retirada del tratamiento como ingresos hospitalarios son semejantes a otras series lo que avala la calidad del tratamiento.

## Referencias

1. Broviac JN y Scribner BH: Prolonged parenteral nutrition in the home. *Surg Gynecol Obstet*, 1974, 139:24.
2. Puntis JWL: Nutritional support at home and in the community. *Arch Dis Child*, 2001, 84:295-298.
3. Howard L: A global perspective of home parenteral and enteral nutrition. *Nutrition*, 2000, 16:625-628.

4. Van Gossum A: Espen-Home Artificial Nutrition (HAN) Group. Home parenteral nutrition in adults: a multicentre survey in Europe in 1993. *Clin Nutr*, 1996; 15:53.
5. Elia M, Stratton RJS, Holden C y cols.: Home artificial nutritional support: the value of the British Artificial Nutrition Survey. *Clinical Nutrition*, 2001, 20 (suppl 1):61-66.
6. Van Gossum A, Bakker H, Bozetti F y cols.: Home parenteral nutrition in adults: an European multicentre survey in 1997. *Clin Nutr*, 1999, 18:135.
7. Gómez Candela C, Cos Blanco AI, Iglesias Rosado C y cols.: Nutrición enteral domiciliaria. Informe anual 1999. Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp*, 2002, 17:28-33.
8. Howard L, Ament M, Fleming CR, Shike M y Steiger E: Current use and clinical outcome of home parenteral and enteral nutrition therapies in the United States. *Gastroenterology*, 1995, 109:355.
9. North American Home Parenteral and Enteral Nutrition Patient Registry Annual Reports 1985-1992, published 1988 to 1994. Albany NY: Oley Foundation.
10. O'Hanrahan T y Irving MH: The role of home parenteral nutrition in the management of intestinal failure - report of 400 cases. *Clinical Nutrition*, 1992, 11:331-336.
11. Luman W y Shaffer JL: Prevalence, outcome and associated factors of deranged liver function tests in patients on home parenteral nutrition. *Clinical Nutrition*, 2002, 21:337-343.
12. De Francesco A, Fadda M, Makfi G y cols.: Home Parenteral Nutrition in Italy: Data from Italian National Register. *Clin Nutr*, 1995, 14 (suppl. 1):6-9.
13. Bozzetti F, Cozzaglio L, Biagnoli E y cols.: Quality of life and length of survival in advanced cancer patients on home parenteral nutrition. *Clinical Nutrition*, 2002, 21:281-288.
14. Fletcher JP, Little JM y Mudie JM: Home parenteral nutrition: westmead hospital experience. *Aust N. Z. J. Surg*, 1986, 56:897-900.
15. Reimund JM, Arondel Y, Finck G, Zimmermann F, Duclos B y Baumenn R: Catheter-related infection in patients on home parenteral nutrition: results of a prospective survey. *Clinical Nutrition*, 2002, 21:33-38.
16. Santarpia L, Pasanisi F, Alfonsi L y cols.: Prevention and treatment of implanted central venous catheter (CVC)-related sepsis: A report after six years of home parenteral nutrition (HPN). *Clinical Nutrition*, 2002, 21:207-211.
17. Loughran SC y Borzatta M: Peripherally inserted catheters: report of 2506 catheter days. *JPEN*, 1995, 19:133-136.
18. CDC HICPAC: Guidelines for the prevention of intravascular device-related infection. *Infect Control Hosp Epidemiol*, 1996, 17:438-473.
19. Messing B, Crenn P, Bean P, Boutron-Ruault MC, Rambaud JC y Matuchansky C: Long-term survival and parenteral dependence in adults patients with the short bowel syndrome. *Gastroenterology*, 1999, 117:1043-1050.