

Original

Registro Nacional de la Nutrición Parenteral Domiciliaria del año 2003

J. M. Moreno, M. Planas, A. I. de Cos, N. Virgili, P. Gómez-Enterría, J. Ordóñez, C. de la Cuerda, E. Martí, A. Apezetxea, M. T. Forga, A. Pérez de la Cruz, A. Muñoz, A. Rodríguez, D. Cardona, C. Pedrón, L. M. Luengo, C. Garde y R. M. Parés

Grupo de Trabajo NADYA-SENPE

Resumen

Objetivo: Comunicar los resultados del registro sobre Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) del grupo de Trabajo NADYA-SENPE, correspondientes al año 2003.

Material y métodos: Recopilación de los datos del registro introducidos por las Unidades responsables de la atención de los pacientes con NPD. Se trata de un registro "on-line" disponible para los usuarios autorizados en la página web del grupo (www.nadya-senpe.com). Se recogen datos epidemiológicos, diagnóstico, vía de acceso, complicaciones, ingresos hospitalarios, grado de incapacidad y evolución a 31 de diciembre de 2003.

Resultados: Se recogieron datos de 86 pacientes (62% mujeres y 38% hombres) pertenecientes a 17 centros hospitalarios. La edad media de los pacientes adultos fue de $50,7 \pm 15,0$ años; mientras que fue de $2,4 \pm 1,5$ años para los menores de 14 años ($n = 5$ pacientes). Las enfermedades que motivaron el uso de NPD fueron la enfermedad neoplásica (21%), seguida de la isquemia mesentérica (20%), enteritis rádica (16,3%), alteraciones de la motilidad (10,5%) y enfermedad de Crohn (4,6%). Se emplearon catéteres tunelizados en el 66,3% de los casos, frente al 29,1% de reservorios subcutáneos. La duración media del tratamiento ha sido de $8,5 \pm 4,6$ meses; el 67,4% de los pacientes habían permanecido con NPD por un periodo superior a los 6 meses. El seguimiento del paciente fue mayoritariamente realizado desde el hospital de referencia (88,4%). En ningún caso el paciente fue seguido por el equipo de atención primaria o por otros especialistas distintos de los que indicaron el soporte nutricional. Se presentaron complicaciones relacionadas con el tratamiento nutritivo en 98 ocasiones. De las complicaciones, las que se presentaron con más frecuencia fueron las infecciosas. Estas complicaciones significaron 1,60 hospitalizaciones por paciente. El número

THE YEAR 2003 NATIONAL REGISTRY OF HOME-BASED PARENTERAL NUTRITION

Abstract

Objective: To report the results of the Home-based Parenteral Nutrition (HBPN) registry of the NADYA-SENPE working group, for the year 2003.

Material and methods: Gathering of registry data introduced by all units responsible of HBPN patient care. This an on-line registry available for authorized users of the working group web page (www.nadya-senpe.com). Epidemiological data, diagnosis, access route, complications, hospital admissions, disability degree, and course at December 31st, 2003

Results: Data from 86 patients (62% female and 38% male) from 17 hospitals were gathered. Mean age of adult patients was 50.7 ± 15.0 years, whereas for patients younger than 14 years was 2.4 ± 1.5 years ($n = 5$ patients). Diseases that prone HBPN were neoplasm (21%), followed by mesenteric ischemia (20%), radiation enteritis (16.3%), motility impairments (10.5%), and Crohn's disease (4.6%). Tunneled catheters were used in 66.3% of the cases versus 29.1% of subcutaneous reservoirs. Mean treatment duration has been 8.5 ± 4.6 months; 67.4% of patients had been on HBPN for a period of time longer than 6 months. Patient follow-up was mostly done from the reference area hospital (88.4%). In no case patient follow-up was done by the primary care team or by specialists other than those prescribing nutritional support. Nutritional support-related complications were seen in 98 occasions. The most frequent complications were infectious ones. They represented 1.60 hospital admissions per patient. The mean number of visits was 7.9 per patient (6.4 for scheduled visits and 1.5 for emergency visits). By the end of the year, we observed that 73.3% of the patients were still on the program, whereas in 23.3% HBPN had been withdrawn. The main reasons for withdrawal were decease (11 patients), and advancing to oral diet (9 patients). As for the disability degree, 13% were confined to a wheelchair or bed, and only 28% had no disability degree or only mild social disability.

Correspondencia: J. M. Moreno Villares
Unidad de Nutrición Clínica
Hospital 12 de Octubre
Ctra. de Andalucía, km. 5,400
28041 Madrid
E-mail: jmoreno.hdoc@salud.madrid.org

Recibido: 20-XII-2005.
Aceptado: 31-XII-2005.

medio de consultas fue de 7,9 consultas por paciente (6,4 rutinarias y 1,5 urgentes). Al finalizar el año, observamos que seguían en activo en el programa el 73,3% de los pacientes; mientras que en el 23,3% la NPD había sido suspendida. Las principales causas de retirada fueron fallecimiento (11 pacientes) y pasar a depender de dieta oral (9 pacientes). En cuanto al grado de incapacidad, el 13% estaban confinados en silla o cama y sólo el 28% no presentaba ningún grado de incapacidad o sólo una leve incapacidad social

Conclusiones: Observamos un ligero incremento en la tasa de prevalencia de NPD en España (2,15 pacientes/millón de habitantes). La indicación principal fue el cáncer seguido del síndrome de intestino corto secundario a patología vascular. Las complicaciones asociadas al tratamiento nutricional fueron frecuentes, especialmente las de causa infecciosa.

(*Nutr Hosp.* 2006;21:127-31)

Palabras clave: *Nutrición parenteral. Atención domiciliaria. Catéter. Fracaso intestinal. Bacteriemia.*

Introducción

El grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA) de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE) fue constituido en el año 1992, y desde entonces ha publicado periódicamente la actividad en Nutrición Artificial Domiciliaria. Revisamos en este trabajo la actividad referente a los pacientes con Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) correspondientes al año 2003, como se había hecho con los años precedentes¹⁻³. Estos resultados están además disponibles en la página web del grupo (www.nadya-senpe.com).

La NPD, a diferencia de la nutrición enteral domiciliaria, no está legislada en nuestro país. Por lo tanto, no existen centros reconocidos oficialmente como proveedores de este servicio, ni existe como tal un programa o una cartera de servicios en NPD de carácter nacional. Los datos del registro se obtienen por la comunicación voluntaria desde las Unidades de Nutrición Clínica de nuestros hospitales. Este carácter voluntario implica que los datos obtenidos no significan la totalidad de pacientes con NPD, aunque consideramos que son altamente representativos de la situación real.

Describimos a continuación los datos correspondientes a NPD en el año 2003.

Material y métodos

El registro de pacientes se realiza a través de la página web del grupo. Cada equipo de Nutrición Clínica tiene acceso al registro y a los datos acumulados de su propio centro mediante una clave de acceso individualizada. Los datos se recogen habitualmente durante el primer semestre del año en curso. De cada paciente se

Conclusions: We observed a mild increase in HBPN prevalence rate in Spain (2.15 patients pmp). The main indication was cancer followed by short-bowel syndrome secondary to vascular pathology. Nutritional support-related complications were common, especially those of an infectious origin.

(*Nutr Hosp.* 2006;21:127-31)

Key words: *Parenteral nutrition. Home-based care. Catheter. Intestinal failure. Bacteriemia.*

recogen los siguientes datos: administrativos, diagnóstico que motivó el inicio del tratamiento, vía de acceso, pauta de administración, complicaciones e ingresos, grado de incapacidad y evolución de cada paciente a 31 de diciembre. No se trata, por tanto, de un registro longitudinal de seguimiento sino de un registro transversal, realizado a 31 de diciembre, de la actividad en NPD realizada a lo largo de un año.

Resultados

Se recogieron datos de 86 pacientes (62% mujeres y 38% hombres) pertenecientes a 17 centros hospitalarios. La distribución de los pacientes no fue, sin embargo, uniforme a lo largo de todo el país, como se observa en la figura 1. La media de pacientes por hospital fue de 5, aunque sólo cuatro centros tuvieron

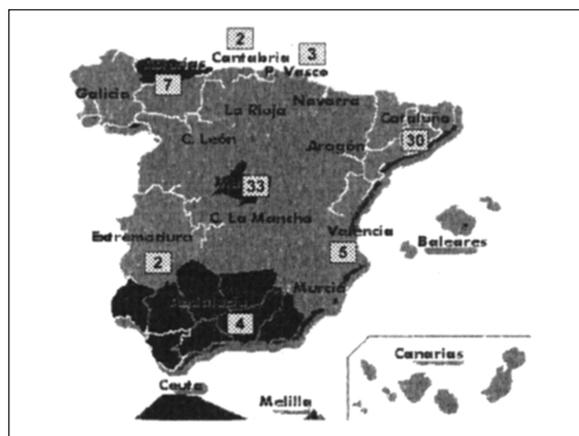


Fig. 1.—Distribución de los pacientes con NPD en todas las Comunidades Autónomas en el año 2003.

más de 10 pacientes con NPD a lo largo del año. La edad media de los pacientes adultos fue de $50,7 \pm 15,0$ años; mientras que fue de $2,4 \pm 1,55$ años para los menores de 14 años ($n = 5$ pacientes). La distribución por edades se muestra en la figura 2. Las enfermedades que motivaron el uso de NPD fueron la enfermedad neoplásica (21%), seguida de la isquemia mesentérica (20%), enteritis radica (16,3%), alteraciones de la motilidad (10,5%) y enfermedad de Crohn (4,6%) (fig. 3). En la apreciaci3n de los medicos responsables de los registros locales s3lo el 20% (18 pacientes) seran candidatos potenciales a un trasplante intestinal. Los cateteres tunelizados se emplearon en el 66,3% de los casos, frente al 29,1% de reservorios subcutaneos. La administraci3n fue cıclica nocturna en un 86,1%, cıclica diurna en el 2,3% de casos y continua a lo largo de 24 horas en el 3,5%. La duraci3n media del tratamiento ha sido de $8,5 \pm 4,6$ meses; el 67,4% de los pacientes habıan permanecido con NPD por un periodo superior a los 6 meses, y un 57% mas de un ano. Las farmacias hospitalarias suministraron las soluciones

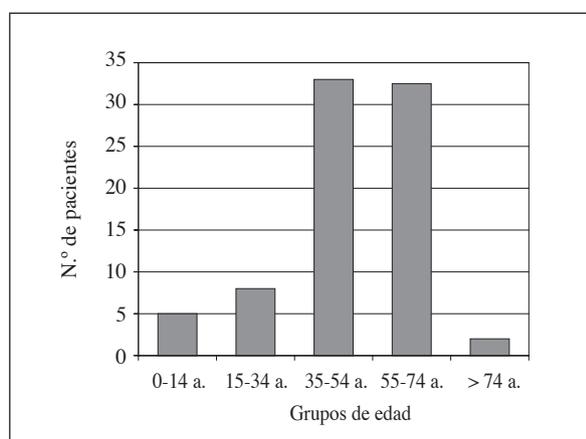


Fig. 2.—Prevalencia de nutrici3n parenteral domiciliaria en el ano 2003, por grupos de edad.

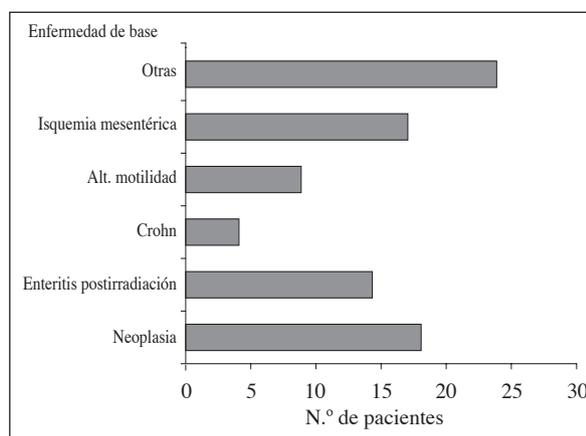


Fig. 3.—Enfermedad de base en pacientes con Nutrici3n parenteral domiciliaria en el ano 2003.

de NPD con mas frecuencia que el Nutriservice (72% versus 22,1%); mientras que el material fungible fue proporcionado por el hospital de referencia para el 76% de los pacientes. S3lo 4 de los 86 pacientes con NPD no utilizaron bomba de infusi3n. El seguimiento del paciente fue mayoritariamente realizado desde el hospital de referencia (88,4%), y el 4,7% restante por el equipo de atenci3n domiciliaria. En ningun caso el paciente fue seguido por el equipo de atenci3n primaria o por otros especialistas distintos de los que indicaron el soporte nutricional. Se presentaron complicaciones relacionadas con el tratamiento nutritivo en 98 ocasiones (fig. 4). De las complicaciones, las que se presentaron con mas frecuencia fueron las infecciosas. Las complicaciones significaron 1,60 hospitalizaciones por paciente. El numero medio de consultas fue de 7,9 consultas por paciente (6,4 rutinarias y 1,5 urgentes). Al finalizar el ano, observamos que seguıan en activo en el programa el 73,3% de los pacientes; mientras que en el 23,3% restante la NPD habıa sido suspendida. En tres pacientes se comunic3 el traslado a otro centro o perdida de seguimiento. Las principales causas de retirada fueron por exitus (55%) y por pasar a depender de dieta oral (45%). En cuanto al grado de incapacidad, el 11,8% estaban confinados en silla o cama y el 28% no presentaba ningun grado de incapacidad o s3lo una leve incapacidad social.

Discusi3n

La NPD es un tratamiento complejo que lleva administrandose en el domicilio de pacientes en nuestro paıs desde hace 20 anos. Sin embargo, los primeros datos generales de esta actividad surgen tras la creaci3n del grupo NADYA de SENPE en el ano 1992. Desde entonces y gracias a la desinteresada colaboraci3n de los miembros de las Unidades Clınicas responsables de estos enfermos se han podido publicar datos anuales de la frecuencia de uso. Merced a este esfuerzo ha ido aumentando el numero de pacientes en el registro

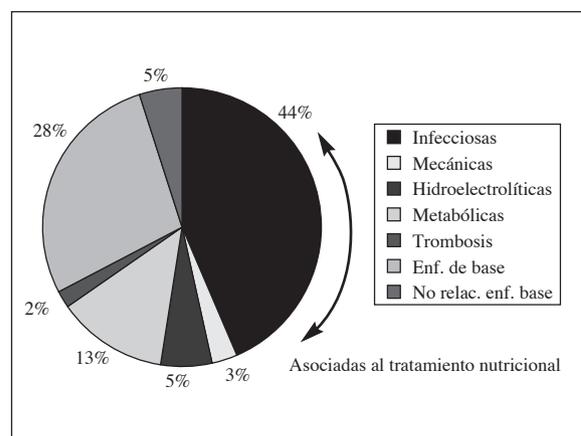


Fig. 4.—Complicaciones asociadas al soporte nutricional en pacientes con Nutrici3n parenteral domiciliaria en el ano 2003.

hasta alcanzar los 86 en el año 2003. Esto significa una prevalencia de 2,15 pacientes/millón de habitantes, con una tendencia creciente en especial desde el año 2000, aunque lejos todavía de la prevalencia de países con gran tradición en NPD como Dinamarca, el Reino Unido (4,5 en Gales, 14,3 en Escocia o 9,5 pacientes/millón de habitantes en Inglaterra)⁴ o de otros países europeos^{5,6,7}. Como el número de hospitales que comunican pacientes no ha aumentado interpretamos este aumento como una incorporación de nuevos pacientes en los centros con experiencia y una duración de la NPD más prolongada.

Aunque tenemos en cuenta las limitaciones de un registro voluntario de una actividad sobre la que no existe legislación específica, consideramos estas cifras representativas de lo que sucede en España. Pese a que la accesibilidad a los programas de NPD debería ser similar en todo el país, los registros de los últimos años muestran que casi el 70% de los pacientes se concentran en hospitales de Madrid y Barcelona; mientras que existen Comunidades Autónomas que, pese a tener una población elevada, tienen un bajo número de pacientes. Se hace necesario investigar las causas de estas diferencias, con el fin de garantizar el acceso equitativo de todos los ciudadanos a los programas de NPD. La legislación por parte del Ministerio de Sanidad y Consumo contribuiría a hacer desaparecer estas diferencias.

Durante los años 90 la indicación de NPD más frecuente fue el paciente con cáncer, también en la experiencia del grupo NADYA⁸. Sin embargo, en los registros de los últimos años la isquemia intestinal fue la indicación más frecuente seguida de otras causas de insuficiencia intestinal benigna: enteritis postirradiación, alteraciones de la motilidad y enfermedad de Crohn. En el último registro del Grupo Europeo de Nutrición Artificial Domiciliaria de ESPEN, sobre 1117 pacientes de 9 países, la enfermedad de Crohn es la indicación más frecuente seguida de la isquemia intestinal de causa vascular⁹. En los datos de NADYA de 2003 el paciente con cáncer ocupa el primer lugar entre los enfermos que reciben NPD. Estas diferencias en la indicación parecen reflejar una tendencia europea que se caracteriza por mayor presencia de la enfermedad inflamatoria en los países anglosajones y del norte de Europa y mayor uso en pacientes con cáncer en los del sur (España, Italia, Francia); mientras que la enfermedad vascular y otras indicaciones se distribuyen de forma similar en toda Europa. En el paciente pediátrico la indicación más frecuente es el síndrome de intestino corto, en general debido a alguna malformación congénita o como secuelas de una enterocolitis necrosante, en casi la mitad de los casos¹⁰. Aunque se observa una discreta mejoría en el número de pacientes pediátricos incluidos en el registro de 2003, las cifras distan mucho de ser satisfactorias. Como muestra sirva que se han realizado alrededor de 20 trasplantes intestinales en pacientes pediátricos en España y, sin

embargo, continuamos desconociendo la prevalencia de NPD en este grupo de edad.

Los catéteres tunelizados continúan siendo los más utilizados, aunque los implantados suponen algo más del 35%, aproximadamente en el doble de casos que el número de pacientes con cáncer. El apoyo logístico, tanto en lo que se refiere a suministro del material como a la provisión de las soluciones de nutrición parenteral (NP) se hace fundamentalmente a través del Hospital de referencia. Aunque existe un sistema de Home Care que puede elaborar y entregar las bolsas de NP en el domicilio del paciente, se utiliza de una forma muy reducida (10% de todos los pacientes).

El uso de NPD se asocia a complicaciones potencialmente graves y que conducen a hospitalizaciones frecuentes y, por tanto, a un mayor gasto hospitalario. Es difícil establecer una comparación sobre la frecuencia de complicaciones en nuestra serie al no permitir el registro conocer la duración total de la NPD en cada uno de los pacientes registrados. Aún así se registraron complicaciones asociados con el tratamiento nutricional en 98 ocasiones, lo que significó 1,14 complicaciones asociadas al tratamiento nutricional por paciente y año. Estas complicaciones significaron 1,60 hospitalizaciones por paciente. Estas cifras están por encima de los estándares considerados aceptables en NPD¹¹. La formación del paciente y sus cuidadores, una supervisión cercana por enfermería experta y la monitorización del cumplimiento de las habilidades en el cuidado de la NPD son componentes vitales para prevenir las complicaciones asociadas a la NPD, en especial las infecciosas¹². El propio grupo NADYA está en proceso de elaborar una guía sobre NPD en la que se recoja el estado actual de los conocimientos científicos en los aspectos prácticos de la técnica y que permitirán la uniformidad de los cuidados y, previsiblemente, la mejoría de estos resultados.

En los últimos años hemos observado aumento en el número de pacientes registrados con NPD, que ha pasado de los 39 del año 1992 a los 86 de 2003, lo que se traduce en un aumento en la prevalencia hasta los 2,15 pacientes por millón de habitantes actual.

Existe una tendencia creciente en favorecer la atención domiciliaria. Al tiempo se levantan voces de expertos que reclaman una valoración objetiva de los resultados con el fin de establecer objetivos adecuados y medibles^{13,14}. Un reciente estudio canadiense muestra que la NPD ahorra gastos sanitarios cuando se compara con la nutrición parenteral intrahospitalaria incluso en los casos de pacientes ancianos o enfermos con cáncer¹⁵. El primer paso para conseguir una valoración de estas características es la obtención de datos fiables de prevalencia, de forma ideal mediante registros prospectivos de carácter nacional¹⁶. El grupo NADYA-SENPE ha venido trabajando intensamente en esta actividad en los últimos diez años y ha permitido hacer una clara radiografía del panorama español. Para el registro del año 2004 se ha procedido a mejorar el registro actual, simplificando el reporte de datos y permitiendo que los

mismos se acumulen de año en año. Esto facilitaría obtener no sólo datos de prevalencia puntual, sino también datos longitudinales de seguimiento, índice de complicaciones en relación con la duración de la NPD, etc. En otro trabajo se señalan las diferencias fundamentales del registro actual con el anteriormente vigente. Esta información puede obtenerse también en la página web del grupo o en la de la propia SENPE.

Referencias

1. Planas M, Castellá M, Moreno JM y cols.: Registro Nacional de la Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) del año 2001. *Nutr Hosp* 2004; 19:139-143.
2. Planas M, Castellá M, León M y cols.: Nutrición parenteral domiciliaria (NPD): registro NADYA. Año 2000. *Nutr Hosp* 2003; 18:29-33.
3. Moreno JM, Planas M, Lecha M, et al. Registro Nacional de la nutrición parenteral domiciliaria en el año 2002. *Nutr Hosp* 2005; 20:249-253.
4. Jones B, Stratton R, Holden C, Mickelwright A, Glencorse C, Russell C: Annual BANS report. Trends in artificial nutrition support in the UK 2000-2003. BAPEN 2005.
5. Elia M, Stratton R, Russell C: Report of British Artificial Nutrition Survey 2001. Redditch, Worc.:Sovereign/BAPEN, 2002.
6. Van Gossum A, Bakker H, Bozzetti F y cols.: Home parenteral nutrition in adults: a European multicentre survey in 1997. *Clin Nutr* 1999; 18:135-140.
7. Baxter JP, McKee RF: The Scottish home parenteral nutrition managed clinical network: one year on. *Clin Nutr* 2003; 22:501-4.
8. Howard L, Heaphey L, Fleming CR y cols.: Four years of North American registry home parenteral nutrition outcome data and their implications for patient management. *JPEN* 1991; 15:384-93
9. Staun M, Moreno JM, Bozzetti F y cols.: Home parenteral nutrition in adults: A European Survey in 2003. *Clin Nutr* 2004; 23:916.
10. Lyszkowska M, Moreno JM, Colomb V y cols.: Experience in home parenteral nutrition in children from 15 European Countries. *Clin Nutr* 2004; 23:907-8.
11. Richards DM, Deeks JJ, Sheldon TA, Shaffer JL: Home parenteral nutrition: a systematic review. *Health Technol Assess* 1997; 1:1-59.
12. Ireton-Jones C, DeLegge M: Home parenteral registry: a five-year retrospective evaluation of outcomes of patients receiving home parenteral nutrition support. *Nutrition* 2005; 21:156-60.
13. Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé. Health care technologies at home. Issues in organization and delivery in Québec. 2004; 1-101.
14. Parker G, Bhakta P, Lovett CA, Paisley S, Olsen R, Turner D, Young B: A systematic review of the costs and effectiveness of different models of pediatric home care. *Health technology Assessment* 2002; 6:1-118.
15. Marshall JK, Gadowsky SL, Childs A, Armstrong D: Economic Analysis of home vs hospital-based parenteral nutrition in Ontario, Canada. *JPEN* 2005; 29:2666-9.
16. DeLegge MH: Demographics of Home Parenteral Nutrition. *JPEN* 2002; 26:S60-S62.