

Nutrición Parenteral Domiciliaria - Preguntas Frecuentes (FAQs)

Enero 2019

AVISO IMPORTANTE: las siguientes preguntas y respuestas están destinadas a proporcionar información general sobre la nutrición parenteral administrada en el domicilio. Consulte con su médico para abordar cualquier pregunta o inquietud específica que pueda tener.

¿Qué es la nutrición parenteral?

La nutrición parenteral, también conocida como “nutrición intravenosa”, es un tratamiento médico para aportar nutrición directamente en una vena, sin pasar por el aparato digestivo.

La nutrición parenteral se administra a través de un catéter insertado en una vena periférica o central. La nutrición parenteral es una combinación de nutrientes: macronutrientes (aminoácidos, que son los componentes de las proteínas; glucosa, que aporta los carbohidratos y lípidos, que son las grasas), además de agua estéril para inyección, con o sin electrolitos (sales), vitaminas y oligoelementos.

¿Qué es la nutrición parenteral domiciliaria?

La nutrición parenteral domiciliaria se define como la nutrición parenteral administrada fuera del hospital, en el domicilio.

La nutrición parenteral domiciliaria es una parte integral del manejo de todos los pacientes (niños y adultos) que no son capaces de absorber normalmente nutrientes y líquidos, o si la alimentación oral/enteral no es posible o es insuficiente para cubrir los requerimientos nutricionales.

La nutrición parenteral domiciliaria se considera una opción viable para mejorar la calidad de vida de pacientes que requieren una nutrición parenteral a largo plazo.

¿Qué tipo de nutrientes se administran con la nutrición parenteral?

La nutrición parenteral puede contener una combinación de nutrientes: aminoácidos, glucosa y emulsiones lipídicas, además de agua estéril para inyección, con o sin electrolitos (sales), vitaminas y oligoelementos.

- Los aminoácidos son componentes importantes de las proteínas que sirven para mantener funciones vitales en el organismo.
- La glucosa es el componente más pequeño de la familia de los carbohidratos, sirve para proporcionar energía y es especialmente importante para el funcionamiento del cerebro.
- La grasa es, junto con la glucosa, un importante proveedor de energía para el cuerpo.
- Los electrolitos se encuentran en forma de sales y desempeñan un papel importante en la regulación del balance hídrico.
- El agua corporal, en base a la cantidad, es el componente más importante del cuerpo.
 - El agua sirve como medio de transporte y como disolvente y, además, regula la temperatura corporal.
- Los oligoelementos son elementos inorgánicos que se encuentran en el cuerpo solo en pequeñas cantidades.
 - Son componentes básicos de otras sustancias importantes. Por ejemplo, el yodo forma parte de las hormonas tiroideas.
- Las vitaminas son esenciales para numerosas funciones corporales.

¿Por qué es necesaria la nutrición parenteral?

El cuerpo humano debe recibir diariamente nutrientes y líquidos esenciales para la vida y, normalmente, una persona recibe estas sustancias mediante los alimentos y líquidos que consume. La nutrición parenteral se convierte en necesaria cuando los nutrientes y líquidos no se pueden absorber normalmente o si alimentación oral/enteral no es posible o es insuficiente para cubrir los requerimientos nutricionales.

¿Quién recibe nutrición parenteral domiciliaria?

Típicamente, los pacientes que necesitan nutrición parenteral domiciliaria son aquellos que presentan fallo intestinal y cualquier tipo de desnutrición que podría poner su vida en peligro. La causa radica a menudo en la enfermedad de base en sí, en el estado nutricional que lo acompaña y en las medidas terapéuticas que ya se han llevado a cabo.

¿Cuáles son los potenciales beneficios de la nutrición parenteral domiciliaria?

La nutrición parenteral domiciliaria puede permitir a los pacientes con enfermedades crónicas o agudas manejar su necesidad de aporte nutricional fuera del hospital. Para ciertos pacientes esto puede significar:

- **menos presión para comer en cantidades suficientes.**
- **capacidad para realizar actividades diarias, incluido la vida familiar.**
- **capacidad de trabajar.**
- **capacidad de viajar.**
- **mayor independencia en la vida diaria.**
- **mejor calidad de vida.**

La nutrición parenteral domiciliaria también puede aumentar la tolerancia y el éxito de la terapia (en el tratamiento del cáncer, por ejemplo) y en el mantenimiento del estado nutricional y el peso corporal durante períodos prolongados de tiempo.

Además, la nutrición parenteral domiciliaria puede ser más coste-efectiva en comparación con la administración de nutrición parenteral en el hospital.

¿Cuánto tiempo puede tener un paciente nutrición parenteral domiciliaria?

Puede ser a corto o a largo plazo, o incluso de por vida, dependiendo de su condición específica. La nutrición parenteral es vital para los pacientes con síndrome de intestino corto, que de otro modo podrían fallecer a causa de la desnutrición o la deshidratación. La experiencia de un centro académico, que maneja un programa de nutrición parenteral domiciliaria de más de 20 años de duración, muestra que la supervivencia de pacientes con nutrición parenteral domiciliaria y enfermedad benigna es excelente.

¿Cuáles son las posibles complicaciones de la nutrición parenteral domiciliaria?

Las complicaciones pueden estar relacionadas con el acceso venoso central y pueden incluir infecciones del torrente sanguíneo, trombosis y mal funcionamiento/rotura del catéter. Los signos de sospecha de complicaciones deben informarse de inmediato a los profesionales sanitarios. Vea a continuación algunos ejemplos de signos de sospecha de complicación:

- fiebre > 38°C.
- dolor o quemazón en el hombro, el pecho, la espalda, el brazo o la pierna.
- palpitaciones o latidos irregulares del corazón.
- signos de infección en el sitio del catéter (dolor, enrojecimiento o quemazón).
- ruido procedente del catéter.
- el catéter se cae, se rompe, se agrieta, gotea o tiene otros daños.
- escalofríos, tos, ruidos al respirar o falta de aire (dificultad respiratoria).

- vómitos.
- diarrea.

¿Se puede desplazar un paciente con nutrición parenteral domiciliaria?

La nutrición parenteral debe infundirse a la velocidad recomendada por los profesionales sanitarios. Si un paciente tiene una vida activa, tiene la posibilidad de transportar la bolsa de nutrición parenteral en una bolsa o mochila. En tal caso, la infusión de la nutrición parenteral está a cargo de una bomba móvil que también puede llevarse en la misma bolsa o mochila.

¿Podrá un paciente en nutrición parenteral domiciliaria ducharse o bañarse en una bañera?

En general, se permite **ducharse** durante los períodos en los cuáles no se está llevando a cabo la infusión. Existen disponibles apósitos impermeables para todos los tipos de catéteres que se pueden usar para cubrir el sitio de salida del catéter. El sitio de la punción debería estar curado poco después de la inserción del catéter. Esto puede permitir que el paciente se pueda duchar sin que el sitio de salida del catéter se moje. Habitualmente, la parte visible del catéter (que sobresale del apósito) se envuelve en una gasa y se fija por separado con una pieza de vendaje transparente.

Consulte con su médico si puede sumergirse en la bañera o si puede bañarse en piscinas o el mar.

¿Puede viajar un paciente con nutrición parenteral domiciliaria?

Es posible viajar con nutrición parenteral domiciliaria. Sin embargo, el paciente deberá comunicarlo a los profesionales sanitarios con antelación. Además, tendrá que planificar el viaje en términos de:

- Establecer un plan que permita preparar el número adecuado de maletas, de acuerdo con las necesidades específicas durante el tiempo de viaje y, cuando sea posible considerar la nutrición parenteral no refrigerada como una solución para viajar;
- Comprobar si el suministro de nutrición parenteral se puede enviar al destino antes del viaje y si hay una nevera disponible para almacenar los suministros;
- Considerar los modos de transporte y lo que cada uno puede implicar;
- Verificar si hay apoyo disponible a través de grupos de pacientes/organizaciones;
- Preparar una lista de medicamentos que pueden ser necesarios y un kit de emergencia.

También se recomienda pedir a su médico u otro profesional sanitario para que le ayude a encontrar un hospital cercano y/o un médico que pueda consultar, en caso de emergencia.

También para facilitarle una carta o un informe que exponga los requerimientos nutricionales del paciente y también la necesidad de suministro de nutrición parenteral domiciliaria.

¿Puede trabajar o estudiar un paciente con nutrición parenteral domiciliaria?

La nutrición parenteral domiciliaria no debe restringir la capacidad del paciente para vivir una vida normal, pero esto dependerá en gran medida de la enfermedad de base y también si está o no expuesto a bacterias. **Se recomienda consultar estas circunstancias con su médico.**

¿Existen asociaciones de pacientes o grupos de autoayuda?

El número de organizaciones sin ánimo de lucro que reúnen pacientes con fallo intestinal crónico es creciente. Sin embargo, debido a las grandes disparidades en el acceso a los sistemas de nutrición parenteral domiciliaria alrededor del mundo, la presencia de este tipo de organizaciones varía. La mayor presencia de tales grupos se puede encontrar en los países de Europa occidental y central, América del Norte y Australia-Nueva Zelanda.

Actualmente, existe un esfuerzo de grupos de pacientes para crear una plataforma internacional para compartir la experiencia de distintos pacientes en el campo de la terapia nutricional en el domicilio, que debería convertirse en una entidad formal en un futuro próximo.

También hay una serie de grupos de autoayuda para pacientes que reciben este tratamiento en Internet y las redes sociales. Sin embargo, es de suma importancia verificar y consultar con los profesionales sanitarios cualquier asesoramiento relacionado con el tratamiento recogido de Internet.

Abajo se presenta una lista de asociaciones de pacientes de interés potencial que agrupan a organizaciones nacionales de pacientes:

- Foro Europeo de Pacientes (*European Patients Forum*, en inglés) (EPF)
- Federación Europea de Asociaciones de Crohn y Colitis Ulcerosa (*European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations*, en inglés) (EFCCA)
- Coalición Europea de Pacientes con Cáncer (*European Cancer Patient Coalition*, en inglés) (ECPC)
- Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes para Insuficiencia Intestinal Crónica y Nutrición Artificial Domiciliaria (*International Alliance of Patient Organisations for Chronic Intestinal Failure and Home Artificial Nutrition*, en inglés) (PACIFHAN)

¿Cómo se lleva a cabo la nutrición parenteral domiciliaria?

Los pacientes que reciben nutrición parenteral domiciliaria generalmente son dados de alta y se les proporciona toda la información relevante para llevar a cabo el tratamiento con nutrición parenteral en su domicilio. Los pacientes/sus cuidadores pueden ser totalmente responsables de administrar su propia nutrición parenteral. El paciente y/o el cuidador serán entrenados en cuanto al manejo de la conexión/desconexión de la nutrición parenteral, incluido el cuidado del catéter, manejo de la bomba, así como prevenir, reconocer y manejar posibles complicaciones.

La nutrición parenteral domiciliaria debe ser manejada por un equipo multidisciplinario, el llamado “equipo de soporte nutricional”. Habitualmente estos equipos estarán formados por médicos, dietistas, farmacéuticos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales.

¿Es segura la nutrición parenteral domiciliaria?

Las normas internacionales de seguridad, aprobadas por las autoridades, se utilizan para la composición de las bolsas de nutrición parenteral y para los dispositivos utilizados para infundir la nutrición.

Una serie de elementos contribuyen a garantizar la administración segura de la nutrición parenteral en el hogar, como los procedimientos continuamente mejorados del cuidado de los accesos venosos/catéteres, los altos estándares de producción, así como las reglas estrictas de formulación de las bolsas de nutrición.

Por ejemplo, una conexión segura entre cada uno de los componentes se establece mediante el llamado *Luer-Lock*, que es un sistema estandarizado entre los accesorios de pequeño tamaño para la infusión de sustancias fluidas que permite establecer conexiones, sin fugas, entre dos componentes. También están establecidos procedimientos para la conexión y desconexión de la nutrición parenteral. Todo esto tiene como función minimizar el riesgo de infección.

¿Dónde se prepara la nutrición parenteral?

La preparación de una nutrición parenteral puede llevarse a cabo en una farmacia hospitalaria (bolsa individualizada para cada paciente) o pueden ser prefabricadas y solo se tienen que mezclar en el domicilio del paciente (bolsas multicámara), siempre que se respeten las medidas higiénicas.

¿Qué contienen las bolsas de nutrición parenteral?

El profesional de la salud crea una prescripción teniendo en cuenta las necesidades diarias de energía, aminoácidos, glucosa y emulsiones lipídicas, líquidos, electrolitos, vitaminas y oligoelementos de cada paciente.

Para hacer que la terapia de nutrición parenteral en el hogar sea lo más fácil y segura posible, es posible utilizar:

- Las llamadas bolsas individualizadas para cada paciente que contiene todos los componentes nutricionales (aminoácidos, glucosa, emulsiones lipídicas, electrolitos, vitaminas y elementos trazas) según las necesidades del paciente. Usando solo una línea de infusión, el paciente recibirá todo lo que su cuerpo necesita diariamente en términos de nutrición.
- Las bolsas multicámara contienen cantidades estandarizadas de aminoácidos, glucosa y lípidos, distribuidos en cámaras individuales que hay que mezclar poco antes de la administración. Las bolsas multicámara están disponibles con/sin electrolitos. Posteriormente, se pueden inyectar oligoelementos y vitaminas en la solución nutricional. Usando solo una línea de infusión, el paciente recibirá todo lo que su cuerpo necesita diariamente en términos de nutrición.

¿Cómo se administra la nutrición parenteral?

La bolsa de nutrición está conectada al acceso venoso a través de un sistema de infusión. La velocidad de infusión de la nutrición parenteral debe ajustarse para adaptarse a las necesidades individuales de cada paciente. La nutrición se puede administrar a través de una bomba o por gravedad. La bomba permitirá un mayor control sobre la duración de la infusión.

Antes de manipular el sistema venoso central se deben seguir algunas medidas asépticas. El incumplimiento de estas medidas puede llevar a complicaciones graves (incluyendo infecciones del torrente sanguíneo).

¿Qué tipo de acceso venoso se debe recomendar?

La nutrición parenteral domiciliaria debe administrarse directamente en un vaso sanguíneo de mayor calibre (venas centrales). Existen varios tipos de líneas de acceso a estos grandes vasos sanguíneos:

Líneas venosas centrales:

- **Catéter venoso central no implantado.**
 - En el caso de estos tipos de catéteres (yugular, subclavia y catéteres venosos centrales de inserción periférica o PICC) se inserta un catéter de plástico delgado y se canaliza a través de un vaso sanguíneo en el brazo o el cuello hasta que alcance una posición cercana al área del corazón. Estos catéteres no implantados tienen un tiempo limitado de uso.
- **Catéter venoso central implantado.**

- Estos tipos de catéteres se implantan a través de un pequeño procedimiento quirúrgico, bajo anestesia local. El catéter, tipo Hickman o Broviac o los Port-a-cath, estará tunelizado debajo de la piel. Pueden tener el orificio de salida en cualquier parte del torso y no necesariamente solo entre el pezón y el esternón. Este tipo de catéter se recomiendan para el uso en pacientes con nutrición parenteral domiciliar de larga duración.

¿Cómo se coloca un catéter Port-a-cath?

La colocación de un catéter Port-a-cath se realiza en el hospital bajo anestesia local. El sistema puede ser usado justo después de la implantación.

¿Puede un paciente que tiene un catéter someterse a pruebas diagnósticas de imagen?

Si, es posible someterse a pruebas diagnósticas de imagen como radiografías, tomografías computarizadas y resonancias magnéticas aun teniendo un catéter. Sin embargo, es importante notificar previamente al profesional sanitario que realiza la prueba sobre la existencia de dicho catéter.

Consulte con su médico si puede hacerse pruebas específicas de imagen (por ejemplo, mamografías).

¿Qué es el pasaporte del catéter y por qué es importante?

El pasaporte del catéter es de suma importancia. Contiene información como los datos personales del portador, el nombre del médico que introdujo el implante, las especificaciones del catéter (fabricante, modelo, tamaño y número de lote), la posición de colocación e instrucciones en caso de emergencia. Los pacientes que han recibido un pasaporte del catéter deben llevarlo en todo momento. Esto puede ser vital en caso de emergencia.

¿Quién realiza la conexión y la desconexión de la nutrición parenteral?

Dependiendo de cada caso, las conexiones y las desconexiones de la nutrición parenteral puede realizarlas:

- El propio paciente.
- Un cuidador/una enfermera.

- En el caso de los niños, debe haber por lo menos un adulto/padre presente.

¿Con qué frecuencia se deben cambiar los apósitos de un acceso venoso central?

Como regla general, los profesionales sanitarios decidirán la frecuencia con la que se debe colocar un nuevo apósito. La decisión dependerá principalmente del estado del sitio de salida del catéter, es decir, del sitio de punción.

El tipo de apósito dependerá de las condiciones externas (temperatura, humedad), ubicación del sitio de salida del catéter, estado del catéter o incluso de características físicas como la cantidad de vello en el tórax.

¿En qué momento debe administrarse la nutrición parenteral?

Las células de nuestro cuerpo funcionan durante todo el día, por lo que la nutrición parenteral se puede administrar tanto durante el día como durante la noche. La infusión dura en promedio unas 12-14 horas. Si el paciente no necesita una infusión de la nutrición parenteral en 24 horas, es posible que durante el día realice sus actividades diarias sin tener que llevar la nutrición parenteral en una bolsa o mochila.

La duración de la infusión depende en gran medida de las necesidades nutricionales del paciente y el tiempo de infusión de la nutrición parenteral se adaptará acorde a esto.

¿Cómo se deben almacenar las bolsas de nutrición parenteral?

Las bolsas multicámara **sin mezclar** se pueden almacenar en una caja de cartón en una habitación dedicada para la nutrición parenteral y a temperatura ambiente durante un periodo de hasta dos años.

Las bolsas de nutrición parenteral individualizadas deben almacenarse en una nevera y usarlas dentro de la fecha de validez reflejada en la etiqueta de la bolsa. Estas bolsas deben ser almacenadas a una temperatura entre 2°C y 8°C. Se recomienda que estas bolsas se mantengan a temperatura ambiente poco antes de la infusión.