

**INFORME SOBRE LA SITUACIÓN ACTUAL DE LA  
NUTRICIÓN PARENTERAL DOMICILIARIA EN  
ESPAÑA**

**Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA) de la  
Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE)**

Madrid, Diciembre 2005

## **Introducción:**

La Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) es una modalidad de soporte nutricional que permite la administración de las soluciones de nutrición parenteral en el propio domicilio del enfermo. Desde su aparición este tratamiento ha permitido mantener con vida a pacientes con fallo intestinal, sin el cual habrían fallecido.

La NPD fue desarrollada en EEUU a finales de los años 60 (1,2,3) siendo difundida a Europa a finales de los 70. En nuestro país, aunque la NPD se viene utilizando desde 1985 (4,5), los primeros datos generales de esta actividad surgen tras la creación del grupo NADYA de la SENPE en el año 1992. Desde entonces y gracias a la desinteresada colaboración de los miembros de las Unidades Clínicas responsables de estos enfermos se han podido publicar datos anuales de la frecuencia de uso, indicaciones, complicaciones y otros aspectos de la NPD (6-12).

## **Indicaciones de la NPD**

La NPD está indicada en los pacientes que presentan *fallo intestinal* (13). Es decir en aquellos pacientes que son incapaces de mantener un estado nutricional normal y un balance positivo de nutrientes mediante la alimentación oral y/o la nutrición enteral. En estos casos, la nutrición parenteral ha demostrado su eficacia para mantener vivos a estos enfermos, que antes de su existencia estaban condenados a la muerte. La única alternativa al tratamiento con NPD a largo plazo sería, en algunos casos, el trasplante intestinal, cuyos resultados son por el momento inferiores a los de la NPD (14).

Las principales causas de fallo intestinal son (15):

- Disminución de la superficie de absorción intestinal, el denominado síndrome de intestino corto (SIC). Es la causa más frecuente de fallo intestinal tanto en adultos como en niños. Generalmente aquellos pacientes adultos con menos de 50 cm de intestino delgado (con colon), o menos de 1 metro de intestino delgado (sin colon) serán subsidiarios de NPD. La causa principal del SIC en adultos jóvenes es la resección intestinal por enfermedad de Crohn, y en adultos mayores la resección por isquemia

mesentérica, enteritis rdica, tumores y traumatismos. En los nios suele deberse a resecciones (por enterocolitis necrotizante, vlvulo intestinal) o a malformaciones congnitas (atresia intestinal, gastrosquisis)

- Afectacin extensa de la pared intestinal, que dificulta la digestin y absorcin de nutrientes. Puede deberse a enfermedad de Crohn, enteritis rdica, amiloidosis, etc. En los nios se incluiran aqu aquellas enfermedades del enterocito que producen diarrea secretora intratable, dentro de las cuales estaran las enfermedades por inclusin de las microvellosidades y las enteritis autoinmunes.
- Alteracin de la motilidad intestinal, dentro de la cual se incluyen la pseudoobstruccin intestinal crnica idioptica, miopata visceral, neuropata visceral, agangliosis intestinal total y algunas formas de enfermedades de la cadena respiratoria mitocondrial que afectan al intestino (sndrome de MNGIE, o encefalomiopata mitocondrial neurogastrointestinal).
- Fstulas intestinales, generalmente de intestino proximal, o varias fstulas que obligan a la administracin de NPD. Pueden deberse a enfermedad de Crohn, cncer, postquirrgicas y enteritis rdica, entre otras.

Un grupo cada vez ms numeroso de enfermos con fallo intestinal son los pacientes con tumores que afectan a la cavidad abdominal que se consideran irreseccables y no susceptibles de tratamiento oncolgico curativo y que producen una imposibilidad para que el paciente se alimente por va digestiva (dieta oral, nutricin enteral) debido a diferentes motivos (carcinomatosis peritoneal, obstruccin parcial o completa, vmitos, etc).

No obstante, la existencia de *fallo intestinal* es una condicin necesaria pero no suficiente para que los pacientes puedan recibir NPD, adems deberemos comprobar que existe un suficiente apoyo en su domicilio para encargarse de la tcnica sin que suponga una carga desproporcionada para el enfermo o sus cuidadores. Adems el tratamiento deber servir para mejorar el estado nutricional, la capacidad funcional y la calidad de vida del paciente (16). Si no se dan estas condiciones este tratamiento no se debera indicar (Tabla 1).

Existen grandes diferencias entre los diferentes pases en cuanto a las patologas en las que se utiliza la NPD. En general podemos distinguir dos tipos de enfermos: aquellos que presentan una patologa benigna (enfermedad de Crohn, isquemia mesentrica,

enteritis rdica, pseudoobstrucci3n cr3nica idioptica, etc) en los que en muchas ocasiones la NPD se emplear por un tiempo prolongado, en ocasiones para el resto de sus vidas; y aquellos con patologa maligna (neoplasias avanzadas que afectan a la cavidad abdominal y que producen fallo intestinal) en los que la supervivencia a corto plazo es baja.

En nuestro pas en el ltimo registro del grupo NADYA-SENPE de NPD del ao 2003 (17) las enfermedades que motivaron el uso de NPD fueron en su mayora benignas (79%), mientras que las enfermedades malignas (cncer) representaron el 21%. Entre las primeras se encontraron la isquemia mesentrica (20%), enteritis rdica (16,3%), alteraciones de la motilidad (10,5%) y enfermedad de Crohn (4,6%) (Figura 1). Estos datos se han mantenido muy similares desde el inicio del registro en el ao 1992, destacando nicamente un descenso progresivo en los casos de enfermedad de Crohn. En una encuesta realizada en 9 pases europeos por el Grupo Europeo de Nutrici3n Artificial Domiciliaria de la Sociedad Europea de Nutrici3n Parenteral y Enteral (ESPEN-HAN group) (18) se recogieron datos de 494 pacientes adultos que haban iniciado NPD entre Enero y Diciembre de 1997. La indicaci3n ms frecuente fue el cncer (39%), seguida de la enfermedad de Crohn (19%), isquemia mesentrica (15%), enteritis rdica (7%), SIDA (2%) y otras (18%). Es de destacar que en pases como Alemania y Suecia el porcentaje de pacientes con cncer lleg3 al 78% y 80%, respectivamente, mientras que en el Reino Unido fue s3lo de un 5%.

En EEUU los datos del registro OASIS (Oley-ASPEN Information System) de 1991 recogan como patologa ms prevalente el cncer (29%), seguido de la enfermedad de Crohn (17%), alteraciones de la motilidad intestinal (12%), isquemia mesentrica (10%), enteritis rdica (6%) y SIDA (2%) (19). En el artculo de Howard et al que recoga datos del Medicare (1989-1992) y del Registro Norteamericano de pacientes con NPD (1985-1992) el cncer supuso un 40% de las indicaciones de este tratamiento (20). Sin embargo, en publicaciones posteriores parece que esa tendencia ha disminuido (21,22).

## **Prevalencia de la NPD**

En España en el último registro disponible del año 2003 se recogieron datos de 86 pacientes (62% mujeres y 38% hombres) pertenecientes a 17 centros hospitalarios, lo que significa una prevalencia de 2,15 pacientes/ millón de habitantes, con una tendencia creciente en especial desde el año 2000 (de 67 a 86 pacientes en el 2003) (17). La edad media de los pacientes adultos fue de  $50,7 \pm 15$  años; mientras que fue de  $2,4 \pm 1,5$  años para los menores de 14 años (Figura 2).

No obstante esta cifra es la mitad de la media europea (estudio de la ESPEN-HAN) (18) que es de 4 pacientes /millón, y muy inferior a la referida en algunos países europeos con gran tradición de NPD como Dinamarca o Reino Unido (4,5 en Gales, 14,3 en Escocia o 9,5 pacientes/ millón en Inglaterra) (23,24) (Figura 3).

A su vez estas cifras distan mucho de las de EEUU en donde el uso de esta modalidad de tratamiento nutricional está mucho más extendido llegando a cifras de 120 pacientes/ millón de habitantes (20).

Volviendo a los datos de nuestro país, y teniendo en cuenta que el registro de los pacientes con NPD es voluntario, al no existir una legislación al respecto, nos consta que esta cifra puede estar infravalorada. Llama la atención que 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 (Figura 4). 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.

## **Coste de la NPD y ahorro respecto al tratamiento con nutrición parenteral en el hospital**

La NPD es uno de los tratamientos domiciliarios más costosos. Se han publicado numerosos estudios que examinan los aspectos económicos del tratamiento con NPD (25-33) (Tabla 2). El coste anual por paciente parece ser más caro en los EEUU que en Europa (75.000-150.000 \$ en EEUU vs 25.000 £ en Reino Unido). En algunos de estos estudios se incluyen los gastos atribuibles a las complicaciones de la NPD que requieren la hospitalización del paciente.

Dos de ellos se realizaron en el Reino Unido, 5 en EEUU y 2 en Canadá. Estos estudios muestran que la NPD es 65-80% más barata que el tratamiento con nutrición parenteral en el hospital. El coste ajustado a la supervivencia por calidad de vida (QALY: quality-adjusted life year) medido en 2 de dichos estudios fue razonable para pacientes con patologías benignas, sobre todo en pacientes jóvenes, considerando que se trata de un tratamiento capaz de salvarles la vida (29,31).

Sin embargo, en el estudio de Marshall publicado en el 2005 (33), la NPD fue más rentable que el tratamiento en el hospital independientemente de la edad de los pacientes (< ó > 55 años) y de la patología (benigna vs maligna).

## **Preparación y pauta de administración**

Las soluciones de nutrición parenteral deben administrarse por una vía central. En los datos del registro de NADYA en 2 de cada 3 pacientes se emplearon catéteres venosos centrales tunelizados, y en el resto reservorios subcutáneos (17). Estos datos son similares a los resultados de la encuesta europea (18).

Son soluciones estériles que deben ser preparadas bajo una campana de flujo laminar (34). En nuestro país generalmente se preparan en las farmacias de los hospitales (72%) o en las compañías de *home care* (22,1%). En el primer caso, son los propios pacientes o sus familiares los que recogen las bolsas de nutrición parenteral en el hospital (1 ó 2 veces/semana), mientras que en el segundo caso, las compañías distribuyen las bolsas de nutrición parenteral en el domicilio del enfermo.

En una encuesta europea publicada en 1996 el hospital prescriptor y las *home care* suministraban mayoritariamente la NPD (35) (Tabla 3)

En la mayoría de los pacientes la administración de las bolsas se realiza de forma cíclica, en infusión continua durante 10-24 h, preferentemente nocturna (o diurna) dependiendo de las necesidades de cada paciente, para compatibilizar este tratamiento con su vida habitual. Según los datos de NADYA del año 2003, en nuestro país la administración fue cíclica nocturna en el 86% de los casos (17).

Siempre se deben utilizar bombas de infusión para asegurar un flujo constante y evitar complicaciones metabólicas (34). En cuanto a la provisión de las bombas y del material fungible, en dicha encuesta europea es el hospital prescriptor y las compañías de *home care* las que preferentemente proporcionan estos materiales a los pacientes (35). En nuestro país la bomba suele administrarla el hospital prescriptor y el material fungible también el hospital (76%) y a veces atención primaria (17).

### **Seguimiento de los pacientes**

El seguimiento de los pacientes con NPD debe realizarse por un equipo de personas con experiencia en esta modalidad de soporte nutricional, pues ello redundará en una mejor evolución y menores complicaciones de estos enfermos (34).

En nuestro país, generalmente los pacientes son seguidos por las Unidades de Nutrición de los hospitales en los que se indicó la NPD (88 %, según datos de NADYA 2003). En el resto de casos son las Unidades de Hospitalización Domiciliaria, las que en contacto con aquellas, realizan el seguimiento de estos pacientes (17).

Durante la hospitalización los pacientes y/o sus familiares son entrenados en el cuidado del catéter, conexión y desconexión de la nutrición parenteral, detección de complicaciones y actitud a seguir. En algunos casos, este entrenamiento puede realizarse y/o continuarse en el domicilio del enfermo, si se dispone de un Servicio de Hospitalización Domiciliaria. En el estudio de Van Gossum (35), que se realizó recogiendo datos de pacientes nuevos que iniciaban NPD en diferentes países europeos entre el 1993-1994, la mayoría de los pacientes eran entrenados en el hospital (con una media de 14,2 días) y de acuerdo a protocolos en el 63% de los casos. Llama la atención

que sólo en el 43% los cuidados del catéter eran realizados por el propio paciente tras su entrenamiento (Tabla 4).

Tras el alta hospitalaria el paciente permanece en contacto con el equipo de profesionales de dichas Unidades de Nutrición, al que debería tener fácil acceso (preferentemente las 24 horas) (34). De esta manera el paciente bien entrenado podrá seguir el tratamiento en su domicilio asistiendo al hospital únicamente para realizar las revisiones periódicas y/o si aparecen complicaciones. En la tabla 5 se resumen los controles analíticos y pruebas complementarias que consideramos necesarias en el seguimiento de estos enfermos (13).

### **Complicaciones de la nutrición parenteral:**

Las complicaciones de la NPD son las mismas de la nutrición parenteral y se dividen en 3 grandes grupos (36):

- Complicaciones mecánicas
- Complicaciones infecciosas
- Complicaciones metabólicas

Dentro de las complicaciones mecánicas la más frecuente es el neumotórax que puede ocurrir durante la colocación del catéter. Otras complicaciones son la lesión de la arteria subclavia, la malposición del catéter, la embolia gaseosa, la oclusión del catéter (por trombos, precipitados lipídicos, precipitados Ca/P, etc), trombosis venosa, rotura del catéter, etc.

Las complicaciones infecciosas son las más frecuentes (0,3-0,5/ paciente/ año, 1-2/ 1000 días de catéter). En su mayoría (> 50%) se deben a bacterias Gram + (principalmente *stafilococcus coagulasa negativo*). Las causas más frecuentes de la infección suelen ser la diseminación de dichas bacterias desde la piel a la punta del catéter y la contaminación de la conexión de los catéteres. Se trata de complicaciones que pueden ser muy graves y que suelen obligar a una hospitalización del paciente para extraer los cultivos apropiados e iniciar el tratamiento antibiótico, que en muchos casos podrá continuarse en el domicilio



de dichos enfermos. La existencia de protocolos de cuidados del catéter y del tratamiento de las infecciones asociadas al catéter es imprescindible en todo programa de NPD (34,37). Finalmente, las complicaciones metabólicas incluirían alteraciones hidroelectrolíticas (hipo e hipernatremia, hipo e hiperpotasemia, hipo e hipermagnesemia, hipo e hiperfosfatemia, etc), la hiper e hipoglucemia, el síndrome de realimentación y las complicaciones hepatobiliares y óseas.

Las complicaciones hepatobiliares son más frecuente en los niños. Dentro de ellas se incluyen la esteatosis, colestasis y las alteraciones biliares (barro biliar, colelitiasis). Su etiología es multifactorial: factores dependientes de la enfermedad de base (presencia de inflamación y/o infección crónica), falta del estímulo de los alimentos sobre la secreciones gastrointestinales, sobrecrecimiento bacteriano, toxicidad de los componentes de la NP (exceso de glucosa, triglicéridos de cadena larga, etc) o déficit de algunas sustancias (taurina, carnitina, colina, etc). Los casos más graves producen un fallo hepático grave que conduce a la muerte del paciente si no se realiza un trasplante combinado (hígado-intestino).

En cuanto a la enfermedad metabólica ósea, se trata de una complicación muy frecuente. Podemos encontrar en estos pacientes osteomalacia, osteoporosis y un mayor riesgo de fracturas. Su etiología es multifactorial: factores de predisposición individual, enfermedad de base (malabsorción, tratamiento esteroideo, etc) y factores relacionados con la NP (hipercalciuria, toxicidad por aluminio, deficiencia y/o toxicidad por vitamina D, déficit de otros micronutrientes, etc). Esta complicación puede deteriorar la calidad de vida de los pacientes que son subsidiarios de NP por largo tiempo.

En las tablas 6 y 7 se compara la incidencia de complicaciones en distintas series.

En el último registro de NADYA del año 2003 (17), se presentaron complicaciones relacionadas con el tratamiento nutricional en 98 ocasiones. De ellas las más frecuentes fueron las complicaciones infecciosas (Figura 5). Estas complicaciones significaron 1,6 hospitalizaciones por paciente.

## **Supervivencia y calidad de vida**

La supervivencia de los pacientes con NPD dependerá de la enfermedad primaria y de la edad de los pacientes. En los pacientes con patologías benignas el pronóstico a los 3 y 5 años es, respectivamente, del 68% y 64% (5,19). La mayor supervivencia la tienen los pacientes con enfermedad de Crohn y con malformaciones congénitas del intestino (80% a los 3 años). Los pacientes con patología vascular, trastornos de la motilidad intestinal y enteritis radica tienen una supervivencia del 65 al 75% a los 3 aos. Por el contrario los pacientes con neoplasias tienen una supervivencia del 10% a los 2 aos (Figura 6).

El 95% de las muertes en pacientes con NPD esta en relacion con la enfermedad de base y no con el tratamiento con NPD (20).

Entre un 65 y un 75% de los pacientes mantienen una calidad de vida aceptable, que les permite mantener un empleo o su actividad habitual, generalmente a tiempo parcial (38,39). El beneficio es mayor en aquellos pacientes que antes de la NPD presentaban una incapacidad funcional grave (confinamiento en domicilio o en cama) ya que tras el inicio de la NPD mejoraban notablemente su nivel de actividad (39)

En los datos del registro NADYA 2003, la duracion media del tratamiento fue de  $8,5 \pm 4,6$  meses; el 67,4% de los pacientes permanecieron con NPD por un perodo superior a 6 meses y un 57 % mas de un ao. Al finalizar el ao, seguan en activo en el programa el 73,3 % de los pacientes. Las principales causas de retirada fueron por xitus (55 %) y por pasar a dieta oral (45 %). En cuanto al grado de incapacidad, el 11,8 % estaban confinados en silla o cama y el 28 % no presentaban ningun grado de incapacidad o solo una leve incapacidad social.

Estos datos son bastante distintos a los publicados recientemente en EEUU (21) en los que la media del tratamiento con NPD fue de 100 das y las causas principales de retirada fueron la finalizacion del tratamiento (55%) y la muerte (22%).

## **Modelos de financiación a nivel europeo**

Los datos presentados a continuación provienen de una encuesta sobre legislación y pago de los costes de la NPD en diferentes países europeos (40). Esta encuesta fue contestada por 12 países europeos. Según esta encuesta, la NPD está legislada en 5 países europeos: Dinamarca (1975), Francia (1984), Bélgica (1987), Italia (1988) y Polonia (1990). En todos ellos tiene una cobertura nacional, salvo en Italia que es regional. Sólo en el caso de Bélgica, los niños tienen una consideración especial. Existen distintos niveles de regulación de la NPD: está aprobada con restricciones a ciertos hospitales (en 5 países); o restringida a ciertos pacientes con diagnósticos específicos.

En algunos países la NPD puede ser prescrita por cualquier médico de hospital (Austria, Alemania, Israel, Italia, España, Reino Unido). Por el contrario en Bélgica, Croacia, República Checa, Dinamarca, Francia y Polonia, sólo médicos de Unidades de Nutrición, u otros doctores designados en centros autorizados pueden prescribir la NPD. El presupuesto de la NPD proviene del Sistema Nacional de Salud (SNS) en un 100% en 11 países. En Alemania, el SNS o los seguros privados cubren los gastos, mientras que en Israel todos los gastos corren a cargo de los seguros privados.

No existe una regulación clara en relación al material fungible y las bombas de NP. La Farmacia Hospitalaria, farmacias privadas y las compañías de *home care* se encargan en diferentes grados en los distintos países de distribuir las bolsas de NP y el material fungible (Tabla 8).

La mayoría de los países tienen guías específicas para los profesionales sanitarios y los pacientes (Tabla 9).

## **Justificación de la necesidad de una legislación sobre la NPD**

De la encuesta realizada en 1999 por el grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria de la ESPEN con datos recogidos en 12 países europeos habría que destacar lo siguiente (40,41):

- En casi todos estos países los gastos de la NPD son sufragados por el Sistema Nacional de Salud
- Sólo en 5 países existe una legislación nacional para la NPD

- Sólo en 4 países existen guías escritas a nivel nacional para los profesionales sanitarios que cuidan de estos pacientes
- Existen grandes diferencias entre los países en la prescripción y manejo de la NPD

La impresión general es que aunque el SNS sostiene el gasto de la NPD, no siempre está interesado en su regulación. Como en cualquier especialidad médica, la existencia de estándares y guías de práctica clínica son necesarios para asegurar la seguridad y la efectividad de la NPD (13,34). En la Resolución sobre Food and Nutritional Care en los hospitales adoptada por el Consejo de Ministros del Consejo de Europa el 12 de Noviembre de 2003 se establece que “se deberían desarrollar estándares de práctica clínica para el inicio, preparación, educación provisión de equipos, seguridad y seguimiento de los pacientes en tratamiento con soporte nutricional domiciliario” (<https://wcm.coe.int/rsi/CM/index.jsp>)

Es labor de las sociedades científicas el confeccionar dichos estándares y guías de actuación, así como la creación de criterios de acreditación de los centros encargados del tratamiento de estos pacientes (42); mientras que es el SNS quien tendría que regular y costear su aplicación.

La existencia de una regulación a nivel nacional beneficia a todos: pacientes, trabajadores de la salud y al propio SNS. A los pacientes, porque se les garantiza su derecho a recibir el tratamiento apropiado independientemente de su sitio de residencia. A los trabajadores de la salud, porque tendrían cobertura legal de su práctica clínica, incluso en aquellos casos en que las decisiones se basen en aspectos éticos. Al SNS, porque contaría con datos epidemiológicos precisos para planificar los centros más adecuados para el cuidado de estos pacientes y para su financiación y porque probablemente reduciría el coste del tratamiento de estos enfermos.

Muchos estudios han puesto de manifiesto que la relación coste-beneficio de la NPD para los pacientes con fallo intestinal es inversamente proporcional a la experiencia del equipo encargado del cuidado de estos pacientes. Teniendo en cuenta que se trata de uno de los tratamientos domiciliarios más costosos y que la supervivencia de estos pacientes puede ser muy prolongada, lo lógico sería que estos pacientes fuesen controlados por profesionales con gran experiencia en este campo, lo cual sólo es posible si existe una legislación al respecto que acredite a los centros. No hay que olvidar que la NPD para los pacientes con fallo intestinal tiene el mismo valor que la diálisis para los enfermos con fracaso renal crónico, que sólo se realiza por centros aprobados por el SNS.

Otra razón importante para la regulación de la NPD sería el ahorro de costes que supone este tratamiento respecto al tratamiento con NP en el hospital que puede ser del 60-76% como anteriormente dijimos (43).

Entre las razones que podemos encontrar para explicar la falta de legislación en relación con otras patologías estarían: la baja incidencia del fallo intestinal, el hecho de que son muchos los profesionales encargados del cuidado de estos pacientes (médicos de Unidades de Nutrición, farmacéuticos, cirujanos, enfermeras, dietistas, entre otros) y el temor a que se incremente el gasto sanitario. Esto último no parece probable, ya que se ha demostrado claramente que la existencia de equipos de soporte nutricional reduce los costes al eliminar las indicaciones innecesarias, optimizar los recursos y disminuir las complicaciones del tratamiento.

### **Propuestas de trabajo sobre NPD**

A la vista de los datos recogidos en este informe y para intentar subsanar las deficiencias existentes en este campo, sería bueno establecer una propuesta de trabajo sobre el tema que se centrase en los siguientes puntos (44):

- Informe sobre la situación actual
- Creación de un grupo de expertos (administración /profesionales)
- Implicarse dentro del manejo conjunto del fracaso intestinal (es decir, conseguir una coordinación con los programas de Trasplante intestinal)
- Criterios de Indicación/Acreditación de centros
- Financiación
- Legislación final

## Bibliografía

1. Dudrick SJ, Wilmore DW, Vars HM, Rhoads JE. Can intravenous feeding as the sole means of nutrition support growth in the child and restore weight loss in the adult?. An affirmative answer. *Ann Surg* 1968; 169: 974-84.
2. Wilmore DW, Dudrick SJ. Growth and development of an infant receiving all nutrients exclusively by vein. *JAMA* 1968; 203: 860-4.
3. Scribner BH, Cole JJ, Christopher TG, Vizzo JE, Atkins RC, Blagg CR. Long term total parenteral nutrition. The concept of an artificial gut. *JAMA* 1970; 212: 457-63.
4. Cuerda C, Camblor 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.
5. Llop J, Juvany R, Tubau M, Virgili N, Pita A, Jódar R. Calidad del programa de nutrición parenteral a domicilio: 14 años de experiencia en un hospital general universitario. *Nutr Hosp* 2000; 15(2): 64-70.
6. Gómez Candela C, Cos Blanco AI y grupo NADYA. Nutrición Artificial Domiciliaria. Informe anual 1994. Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp.* 1997; 12: 20-27.
7. Gómez Candela C, Cos Blanco AI, Iglesias C, Carbonell MD, Camarero E, Celador A y cols. Nutrición 3. Artificial Domiciliaria. Informe anual 1995. Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp.* 1998; 13: 144-52.
8. Gómez Candela C, Cos Blanco AI, Iglesias C, Carbonell MD, Camarero E, Carrera JA y cols. Nutrición Artificial Domiciliaria. Informe anual 1996. Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp.* 1999; 14: 145-52.
9. Planas M, Castilla M, León M, Pita AM, García Peris P, Gómez Enterría P, Gómez Candela C, Forga M, Martí E, Pérez de la Cruz A, Salas J, Ordóñez J, Rodríguez A, Camarero E, Carrera JA y grupo NADYA-SENPE. Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD): registro NADYA. Año 2000. *Nutr Hosp.* 2003; 18 (1): 29-33.
10. Planas M, Castilla M, Moreno JM, Pita AM, Pedrón C, Gómez Candela C, Gómez Enterría P, Cueda C, Pérez de la Cruz A, Forga MT, Martí E, Garde C, Carrera JA, García Luna PP, Ordóñez J, Bonada A, Parés RM, Rodríguez A y grupo NADYA-

- SENPE. Registro Nacional de la Nutrición Parenteral Domiciliaria del año 2001. *Nutr Hosp.* 2004; 19 (3): 139-143.
11. Moreno JM, Planas M, Lecha M, Virgilia N, Gómez Enterría P, Ordóñez J, Cuerda C, Apezetxea A, Martí E, García Luna PP, Forga MT, Pérez de la Cruz A, Muñoz A, Bayo P, Rodríguez A, Chamorro J, Bonada A, Luengo LM, Pedrón C, Parés RM. Registro Nacional de la Nutrición Parenteral Domiciliaria del año 2002. *Nutr Hosp.* 2005; 20 (4): 249-253.
  12. Moreno JM, Pedrón C, Lama R, Dalmau J, Canals MJ. Home parenteral nutrition in children: the spanish experience. *Clin Nutr* 2000; 19 (suppl 1) 195, Pag 47-48.
  13. ASPEN Board of Directors and the Clinical Guidelines Task Force: Guidelines for the use of parenteral and enteral nutrition in adult and pediatric patients. *JPEN* 2002; 26 (suppl): 1SA-138SA.
  14. Buchman AL, Scolapio J, Fryer J. AGA Technical Review on short bowel syndrome and intestinal transplantation. *Gastroenterology* 2003; 124: 1111-34.
  15. Irving M. Spectrum and epidemiology of intestinal failure. *Clin Nutr* 1995; 14 (suppl. 1): 10-11.
  16. Moreno JM. La práctica de la nutrición artificial domiciliaria en Europa. *Nutr Hosp.* 2004; 19: 59-67.
  17. Moreno JM, Planas M, de Cos AI, Virgili N, Gómez-Enterría P, Ordóñez J, de la Cuerda C, Martí E, Apezetxea A, Forga MT, Pérez de la Cruz A, Muñoz A, Rodríguez A, Cardona D, Pedrón C, Luengo LM, Garde C, Parés RM. Grupo de Trabajo NADYA-SENPE. Registro Nacional de la Nutrición Parenteral Domiciliaria del año 2003. *Nutr Hosp* 2006 (en prensa).
  18. Van Gossum A, Bakker H, Bozzetti F, Staun M, León M, Hebuterne X, Pertkiewicz M, Shaffer J, Thul P. ESPE- Home Artificial Nutrition Working Group. Home parenteral nutrition in adults: a European multicentre survey in 1997. *Clin Nutr* 1999; 18: 135-140.
  19. Howard L, Heaphey L, Fleming R, Lininger L, Steiger E. Four years of North American Registry Home Parenteral Nutrition outcome data and their implications for patient management. *JPEN* 1991; 15: 384-393.
  20. Howard L, Ament M, Fleming CR, Shike M, Steiger E. Current use and clinical outcome of home parenteral and enteral nutrition therapies in the United States. *Gastroenterology* 1995; 109: 355-365.

21. 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.
22. Scolapio JS, Fleming CR, Kelly DG, et al. Survival of home parenteral nutrition-treated patients: 20 years of experience at the Mayo Clinic. *Mayo Clin Proc* 1999; 7: 4217-22.
23. Baxter JP, Mckee RF. The Scottish home parenteral nutrition managed clinical network: one year on. *Clin Nutr* 2003; 22: 501-4.
24. Jones B, Stratton R, Holden C, Mickelwright A, Glencorse C, Russel C. Annual BANS report. Trends in artificial nutrition support in the UK 2000-2003. *BAPEN* 2005.
25. Wateska LP, Sattler LL, Steigee E. Cost of a home parenteral nutrition program. *JAMA* 1980; 244: 2303-2304.
26. Wesley JR. Home parenteral nutrition: indications principles and cost effectiveness. *Compr Therapy* 1983; 9: 29-36.
27. Baptista RJ, Lahey MA, Bristian BR, et al. Periodic reassessment for improved, cost effective care in HPN: a case report. *JPEN* 1984; 8: 708-10.
28. Dzierba SH, Mirtallo JM, Grauer DW, Schneider PJ, Latiolas CJ, Fabri PJ. Fiscal and clinical evaluation of home parenteral nutrition. *Am J Hosp Pharm* 1984; 41: 285-291.
29. Detsky AS, McLaughlin JR, Abrams HB, et al. A cost-utility analysis of the home parenteral nutrition program at Toronto general Hospital 1970-1982. *JPEN* 1986; 10: 49-57.
30. Bisset WM, Stapleford P, Long S, Chamberlain A, Sokel B, Milla PJ. Home parenteral nutrition in chronic intestinal failure. *Arch Dis Child* 1992; 67: 109-114.
31. Richards DM, Irving MH. Cost-utility analysis of home parenteral nutrition. *Br J Surg* 1996; 83: 1226-1229.
32. Reddy P, Malone M. Cost and outcome analysis of home parenteral and enteral nutrition. *JPEN* 1998; 22(5): 302-310.
33. Marshall JK, Gadowsky SL, Childs A, Armstrong D. Economic analysis of home vs hospital-based parenteral nutrition in Ontario, Canada. *JPEN* 2005; 29: 266-69.
34. ASPEN Board of Directors: Standards for home nutrition support. *NCP* 1999; 13: 157-166.



35. Van Gossum A, Bakker H, de Francesco A, Ladefoged K, León-Sanz M, Messing B, Pironi L, Pertkiewicz M, Dhaffer J, Tul P, Word S. Current practice in home parenteral nutrition in adults: results of a large survey in Europe. *Clin Nutr* 1996; 15: 53-9.
36. Richards DM, Deeks JJ, Sheldon TA, Shaffer JL. Home parenteral nutrition: a systematic review. *Health Technology Assessment* 1997; vol 1: No 1.
37. Cuerda C, Bretón I, Bonada A, Planas M y grupo NADYA-SENPE. 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): 386-91.
38. Ladefoged K, Hessov I, Jarnum S. Nutrition in short-bowel syndrome. *Scand J Gastroenterol* 1996; 31(suppl 216): 122-31.
39. Van Gossum A, Vahedi K, Abdel-Malik, Staun M, Pertkiewicz M, Shaffer J, Hebuterne X, Beau P, Guedon C, Schmit A, Tjellesen L, Messing B, Forbes A, ESPEN-HAN working group. Clinical, social and rehabilitation status of long-term home parenteral nutrition patients: results of a European multicentre survey. *Clin Nutr* 2001; 20: 205-210.
40. Moreno JM, Shaffer J, Staun M, et al. Survey on legislation and funding of home artificial nutrition in different European countries. *Clin Nutr* 2001; 20: 117-123.
41. Howard JP, Jonkers C, Lochs H, et al. Survey to establish the current status of artificial nutrition support in Europe. *Clin Nutr* 1999; 18: 179-188.
42. Joint Commission on Accreditation fir Healthcare Organization Board of Directors: 2000 Comprehensive Manual for Home care. Oakbrook, IL, 1998, 1999.
43. Pironi L. Cost-benefit of home artificial nutrition regulation. *Clin Nutr* 2001; 20: 101-102.
44. García de Lorenzo A, Alvarez J, Camarero E, Cardona D, Celaya S, de Cos AI, García Luna PP, León M, Moreno JM, Pérez de la Cruz A, Planas M, wan den Berghe C. Problemática de la nutrición artificial domiciliaria en España. *Nutr Hosp.* 2004; 19(2): 57-58.

Tabla 1. Criterios de indicación de la NPD

1. El paciente presenta un fallo intestinal grave que se prevé prolongado
2. El paciente no puede mantenerse exclusivamente con alimentación oral o enteral
3. El tratamiento puede normalizar, o al menos, mejorar la situación nutricional del paciente
4. El tratamiento puede mejorar la capacidad funcional del paciente
5. Existe suficiente apoyo en el domicilio para encargarse de la técnica sin que suponga una carga desproporcionada

Tabla 2. Estudios comparativos del coste de la NPD con el coste de la NP en el hospital

Estudio	País (año)	Metodología	Resultados
Wateska, 1980 (25)	EEUU (1980)	Análisis de coste	El coste de la NPD el primer año fue de 21.465 \$/año y después 19.700 \$/año. El coste de la NP en hospital fue de 73.720 \$
Wesley, 1983 (26)	EEUU (1983)	Análisis de coste	El coste de la NPD fue de 33.000-36.000 \$/año, mientras que en el hospital fue de 182.000 \$
Baptista, 1984 (27)	EEUU (1984)	Análisis de coste	La valoración periódica de todos los aspectos del cuidado del paciente puede resultar en ahorros fiscales significativos
Dzierba, 1984 (28)	EEUU (1982-3)	Análisis de coste	El coste de la NPD fue de 32.850 \$/año frente a 57.000 \$/año de la NP en el hospital
Detsky, 1986 (29)	Canadá (1970-82)	Análisis de coste-eficacia	Coste marginal QALY 14.600 \$ /año. Incremento de 3,3 años de supervivencia ajustada a calidad de vida en comparación con la alternativa de soporte nutricional intermitente en el hospital
Bisset, 1992 (30)	UK (1992)	Análisis de coste	El coste de las soluciones de NPD, bomba y fungible fue de 23.000-30.000 £/año
Richards, 1996 (31)	UK (1995)	Análisis de coste-eficacia	El coste de la NPD el primer año fue de 44.288 £. El coste marginal QALY* fue de 69.000 £. Un año de NP en el hospital 93.000 £
Reddy, 1998 (32)	EEUU (1991-6)	Análisis de coste-eficacia	El coste anual total del tratamiento con NPD fue de 70.000 \$/año (15.000-169.000)
Marshall, 2005 (33)	Canadá (1996-2001)	Análisis de coste-eficacia	El coste diario en el hospital fue de 567 \$ y en casa de 405 \$. El ahorro mensual de la NPD respecto al hospital fue de 4860 \$

\*QALY: quality-adjusted life year

Tabla 3. Datos de una encuesta europea sobre el suministro de bolsas de NP, material fungible y bombas de infusión en pacientes con NPD (35)

Suministro	Bolsas de NPD	Fungible	Bombas
Hospital prescriptor	57%	58%	53%
Hospital local	1,4%	1,6%	1,2%
Farmacia local	2,4%	7%	4%
Compañías de <i>home care</i>	37%	31%	18%
Otros	1,2%	1,4%	10%

Tabla 4. Datos sobre el entrenamiento de los pacientes con NPD en una encuesta europea (35)

Entrenamiento en el hospital	83%
Entrenamiento fuera del hospital	15%
Entrenamiento con protocolo	63%
Se entrega manual de entrenamiento	63%
Autocuidado tras entrenamiento	43%
Cuidado por familiares	29%
Cuidado por enfermera comunidad	26%
Promedio de tiempo de entrenamiento	14,2 días

Tabla 5. Controles periódicos en pacientes con NPD

Cada 1-3 meses	Cada 6 meses	Cada 1-2 años
Hemograma, Glucosa, urea, creatinina, Na, K, GOT, GPT, GGT, FA, bilirrubina, albúmina, transferrina, prealbúmina, Ca, P, Mg, gases venosos	Zn, Cu, vitamina B12, ácido fólico, vitamina A, E, C, 25 OH vitamina D, PTH, t de protrombina, calciuria, fosfaturia, magnesiuira	Ecografía abdominal, densitometría ósea, Se, resonancia magnética

Tabla 6. Incidencia anual de complicaciones en pacientes con NPD en distintas series (expresadas por paciente y año)

	EEUU. Registro Nacional (1986)	Estudio multicéntrico europeo (2002)	Registro NADYA-SENPE (2000)
Infección	0,37	0,15	0,58
Obstrucción	0,15	0,045	0,11
Desplazamiento o rotura	-	0,01	-
Trombosis venosa	-	0,002	-
Metabólicas	-	0,03	0,33

Tabla 7. Tasa de incidencia de complicaciones en NPD

Complicación	Episodios por paciente y año (media e intervalo de confianza 95%)
Sepsis	0,34 (0,32-0,37)
Obstrucción	0,071 (0,059-0,083)
Trombosis venosa	0,027 (0,02-0,034)
Afectación hepática/biliar <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grave</li> <li>• moderada</li> </ul>	0,024 (0,008-0,057) 0,42 (0,27-0,63)
Enfermedad metabólica ósea	0,05 (0,01-0,15)
Alteración hidroelectrolítica	0,12-0,61



Tabla 8. Sumunistro de las bolsas de NPD, material fungible y bombas en diferentes países europeos (40)

	Bolsas de NPD	Fungible	Bombas
Hospital	Todos excepto A, Al, Is, P	Igual	Todos excepto D
Farmacia privada	A, Al	Igual	Al
Compañías de <i>home care</i>	Todos excepto B, C, RCh, F	Todos excepto B, C, RCh, F, E	A, C, Al, I, Is
Atención Primaria	I	I	I

A: Austria, Al: Alemania, Is: Israel, P: Polonia, B: Bélgica, C: Croacia, RCh: República Checa, F: Francia, I: Italia, E: España

Bolsas de NPD: P 100% *home care*, RU 85% *home care*

Fungible: Al 100% farmacia privada

Bombas: D otros (comunidad local), P hospital (niños) y otras fundaciones (adultos), Al 25% otros (fundaciones)

Tabla 9. Guías escritas de NPD en diferentes países europeos (40)

	Profesionales sanitarios	Pacientes
No	C	A, C
Sí		
Nivel nacional	I, F, P, RU	P, RU
Nivel local	A, B, RCh, D, Al, Is, E	Todos excepto A, C, P

A: Austria, Al: Alemania, Is: Israel, P: Polonia, B: Bélgica, C: Croacia, RCh: República Checa, F: Francia, I: Italia, RU: Reino Unido, D: Dinamarca, E: España

Figura 1. Distribución de los pacientes con NPD por enfermedad de base (NADYA 2003)

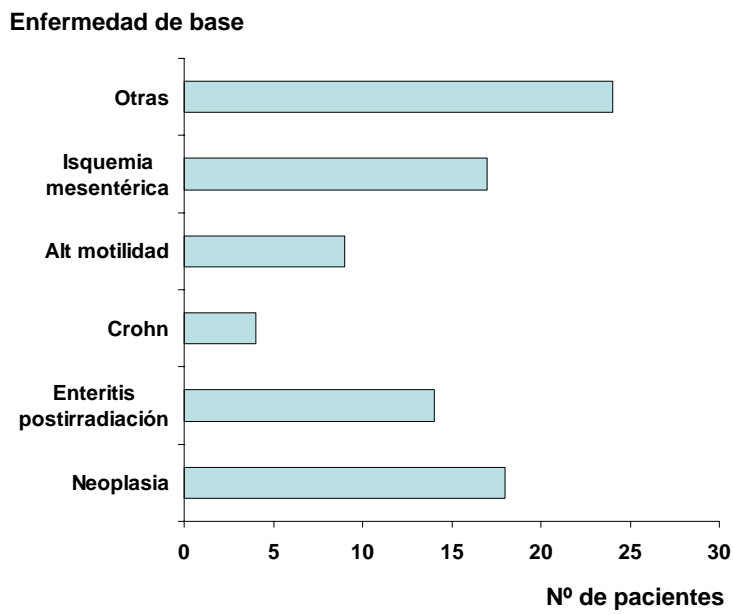


Figura 2. Distribución por grupos de edad de los pacientes con NPD en España (NADYA 2003)

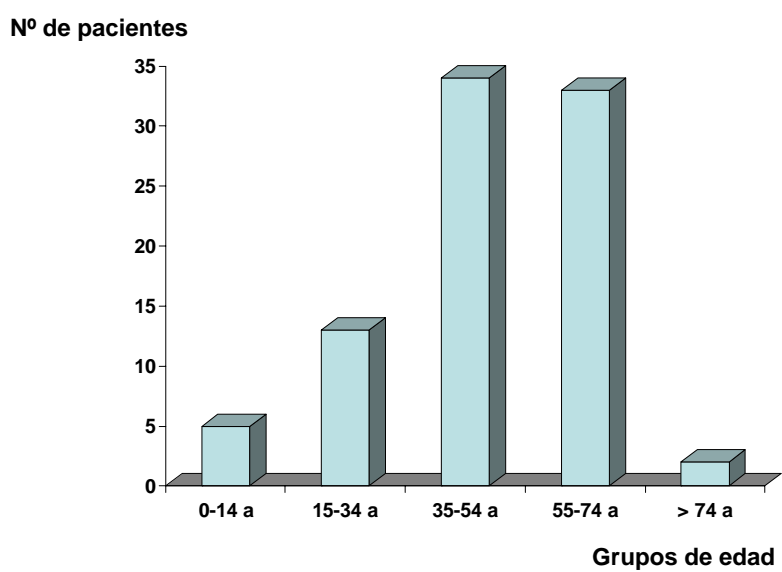


Figura 3. Prevalencia de NPD en distintos países europeos (ESPEN-HAN, 1997)

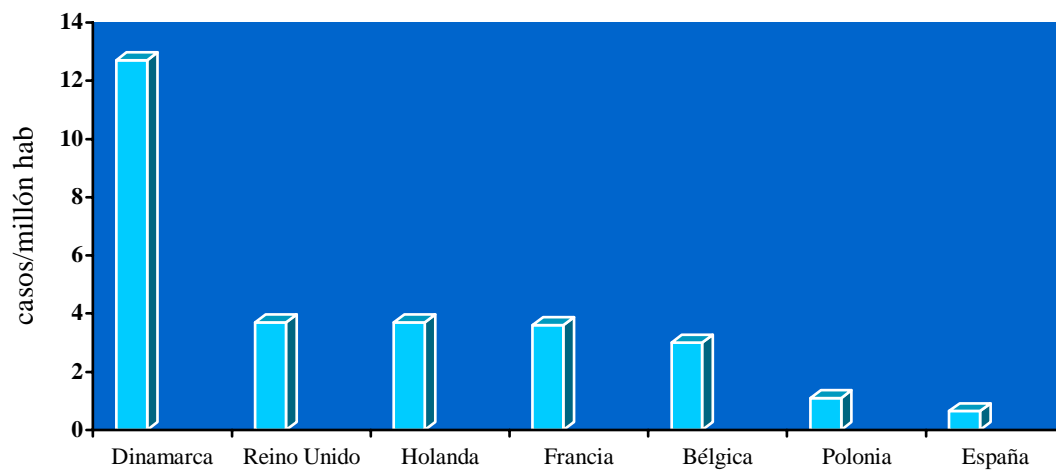


Figura 4. Distribución de los pacientes con NPD por comunidades autónomas (NADYA 2003)



Figura 5. Complicaciones en pacientes con NPD (NADYA 2003)

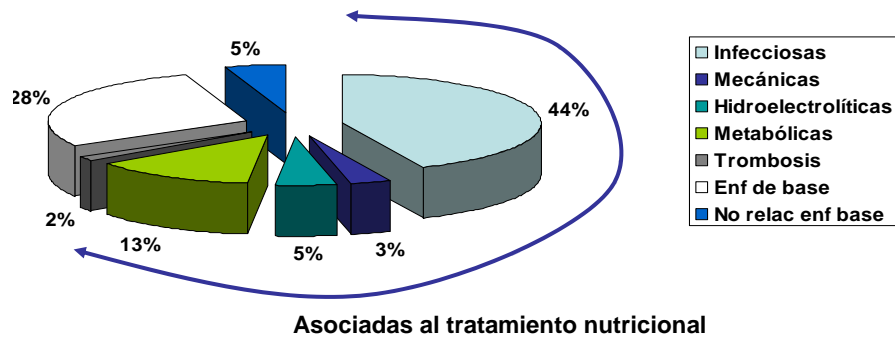


Figura 6. Supervivencia de los pacientes con NPD según diferentes patologías

