

González Aguilera, Beatriz; Olveira, Gabriel; García-Luna, Pedro Pablo; Pereira Cunill, José Luis; Luengo, Luis Miguel; Pérez de la Cruz, Antonio; Irles Rocamora, José Antonio

Documento de consenso de expertos de Andalucía y Extremadura sobre la nutrición parenteral domiciliaria

Nutrición Hospitalaria, vol. 34, núm. 4, 2017, pp. 784-791

Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral

Madrid, España

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309252410005>



## Trabajo Original

Nutrición artificial

### Documento de consenso de expertos de Andalucía y Extremadura sobre la nutrición parenteral domiciliaria

*Home parenteral nutrition: a consensus document of experts from Andalucia and Extremadura*

Beatriz González Aguilera<sup>1</sup>, Gabriel Olveira<sup>2</sup>, Pedro Pablo García-Luna<sup>1</sup>, José Luis Pereira Cunill<sup>1</sup>, Luis Miguel Luengo<sup>3</sup>, Antonio Pérez de la Cruz<sup>4</sup> y José Antonio Irles Rocamora<sup>5</sup>

<sup>1</sup>Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla. <sup>2</sup>Hospital Regional Universitario Carlos Haya. Málaga. <sup>3</sup>Complejo Hospitalario Universitario de Badajoz. Badajoz.

<sup>4</sup>Hospital Universitario Virgen de las Nieves. Granada. <sup>5</sup>Hospital Universitario Valme. Sevilla

### Resumen

La nutrición parenteral en domicilio (NPD) es una técnica que ha permitido la supervivencia en la comunidad de aquellos pacientes con enfermedades graves resultantes en un fallo intestinal que hacía imposible su nutrición por otros métodos. Esta está indicada si existe un fallo intestinal documentado (entendido como la reducción de la función intestinal al mínimo hasta el punto de que se requiere suplementación intravenosa para mantener la salud y/o el crecimiento) con imposibilidad para la nutrición exclusiva por vía oral/enteral, posibilidad de manejo del enfermo en el domicilio y que no exista una expectativa corta de supervivencia, teniendo en cuenta la calidad de vida del paciente, el entorno familiar y la capacidad del paciente y/o de sus cuidadores de entrenamiento para la terapia de NPD.

En los problemas de salud poco prevalentes, como es el fallo intestinal, en los cuales la evidencia científica disponible es de baja calidad, los documentos de consenso/expertos aportan valor en la toma de decisiones. Se suma a ello que la NPD es un proceso muy complejo y, a pesar de que existe una amplia experiencia en su aplicación e incluso guías de práctica clínica, en la práctica diaria se plantean incertidumbres acerca de su conveniencia, utilidad, uso racional y costes asociados. Por este motivo se ha realizado este documento de consenso, utilizando el método GRADE, con el que pretendemos definir nuestra posición con respecto al uso actual de la NPD en nuestro país y dar respuesta a una serie de preguntas que generan controversia en relación a este tratamiento.

### Abstract

Home parenteral nutrition (HPN) is a technique that has allowed the survival in the community of those patients with serious diseases resulting in an intestinal failure that made their nutrition impossible by other methods. It is indicated if there is a documented intestinal failure (understood by the reduction of the intestinal function to the minimum to the point that intravenous supplementation is required to maintain health and/or growth) with impossibility for oral or enteral exclusive nutrition, provided that there is the possibility of managing the patient at home and that there is no short-term survival expectancy. It requires taking into account the patient's quality of life, family environment and the capacity of the patient and/or their caregivers to be trained for HPN therapy.

#### Palabras clave:

Nutrición parenteral.  
Domicilio. Documento de consenso.

In low prevalence health topics, as intestinal failure, where the available scientific evidence is of poor quality, consensus documents add value in decision-making. Furthermore, HPN is a complex process and, although there is extensive experience in its application and even clinical practice guidelines, in daily practice there are uncertainties about its suitability, usefulness, rational use and associated costs. For this reason, this document of consensus has been carried out, using the GRADE method. With this document we intend to define our position with regard to the current use of HPN in our country and answer several controversial questions related to this treatment.

#### Key words:

Parenteral nutrition.  
Home. Consensus development conference.

Recibido: 29/12/2016  
Aceptado: 15/04/2017

González Aguilera B, Olveira G, García-Luna PP, Pereira Cunill JL, Luengo LM, Pérez de la Cruz A, Irles Rocamora JA. Documento de consenso de expertos de Andalucía y Extremadura sobre la nutrición parenteral domiciliaria. Nutr Hosp 2017;34:784-791

DOI: <http://dx.doi.org/10.20960/nh.881>

#### Correspondencia:

Beatriz González Aguilera. Hospital Universitario Virgen del Rocío. Av. Manuel Siuot. 41013 Sevilla  
e-mail: [beag141186@hotmail.com](mailto:beag141186@hotmail.com)

## INTRODUCCIÓN

La nutrición parenteral en domicilio (NPD) consiste en la administración de formulaciones parenterales, generalmente a través de accesos venosos de larga duración, que aportan los nutrientes necesarios para la supervivencia y mantenimiento o corrección del estado nutricional en pacientes con fallo intestinal atendidos en su domicilio. El síndrome de intestino corto con fallo intestinal, por su baja prevalencia, se considera una enfermedad rara. El primer paciente con NPD fue trasladado a su domicilio en 1967 en Estados Unidos y ya en 1974 se publicó una serie de 16 pacientes. En España, los primeros casos publicados datan de finales de los años 80 en pacientes adultos y de mediados de los años noventa en niños. Actualmente, según los datos del último registro NADYA, reciben NPD 4,7 pacientes/millón habitantes (1).

La NPD ha permitido la supervivencia en la comunidad de aquellos pacientes que, por presentar determinadas enfermedades graves resultantes en un fallo intestinal que hacía imposible su nutrición por otros métodos, eran candidatos a este tipo de tratamiento domiciliario. La NPD es un proceso complejo en el que intervienen diversos especialistas médicos y otros profesionales del centro hospitalario y de Atención Primaria, farmacéuticos, enfermeros, nutricionistas, fisioterapeutas, trabajadores sociales, el propio paciente, su familia, el entorno social y la Administración. Por eso, y a pesar de que existe una amplia experiencia en su aplicación e incluso guías de práctica clínica que permiten orientar a los profesionales en su manejo, en la práctica diaria se plantean numerosas dudas y controversias acerca de su disponibilidad y conveniencia, o bien dificultades prácticas e incertidumbres sobre el uso racional de esta terapéutica y de sus costes asociados.

En los temas de salud, como en el caso de la NPD, en los que las recomendaciones de las guías de práctica clínica se basan en evidencia científica de baja calidad, los documentos de consenso o de expertos pueden aportar un valor añadido al trabajo clínico y a la toma de decisiones de gestión. Por este motivo se ha realizado este documento de consenso, con el que pretendemos definir nuestra posición con respecto al uso actual de la NPD en nuestro país, basada en la lectura crítica de las publicaciones científicas y también en la experiencia de los miembros del grupo.

La metodología utilizada para asegurar la calidad de este documento ha sido el sistema GRADE (*Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation*), utilizado para formular recomendaciones en salud empleando dos conceptos clave: la calidad de la evidencia (también conocida como nivel de evidencia), que indica hasta qué punto nuestra confianza en la estimación de un efecto es adecuada para apoyar una recomendación, y la fuerza de la recomendación, que indica hasta qué punto podemos confiar en si poner en práctica la recomendación acabará produciendo más beneficios que riesgos (2).

A continuación se expone el resultado del trabajo del grupo en un formato de diferentes preguntas sobre el tema, previamente seleccionadas por los expertos reunidos presencialmente, seguidas de una respuesta que incluye una valoración de la calidad de la evidencia sobre la cuestión y una recomendación. Para dar respuesta a dichas preguntas se realizó una búsqueda bibliográfica

en PubMed y en Cochrane Library, con los siguientes criterios de búsqueda: “parenteral nutrition home”, solo en adultos, en los últimos diez años. Se seleccionaron, en primer lugar, ensayos clínicos, revisiones sistemáticas y metaanálisis que respondieran a nuestras preguntas, y en ausencia de estudios experimentales se incluyeron estudios observacionales, la mayoría descriptivos. Para la mayoría de las preguntas no encontramos revisiones sistemáticas de calidad. Se han incluido 44 artículos, de cada uno de los cuales se elaboró una tabla PICO clasificando el artículo por autor/año, diseño, tamaño muestral (población/n), objetivo, resultados y comentarios. Para la mayoría de las celdas de la matriz, encontramos evidencia de baja calidad o ausencia de evidencia, de modo que fue necesario basarnos en nuestras recomendaciones u opiniones de expertos. La respuesta a cada una de las preguntas se realizó teniendo en cuenta los artículos relacionados con las mismas; la calidad de la evidencia y la fuerza de la recomendación fueron definidas en base a la metodología GRADE:

### *Relación de preguntas:*

1. ¿Está la nutrición parenteral domiciliaria (NPD) infrautilizada en España?
2. ¿Es necesaria una regulación legal estatal mayor de la que tenemos ahora para aplicar la NPD?
3. ¿Qué guías de práctica clínica de NPD son aplicables en nuestro país?
4. ¿De qué elementos debe disponer un hospital para proporcionar NPD efectiva y segura?
5. ¿Además de la enfermedad de base, qué criterios relacionados con el paciente se deben aplicar para iniciar NPD?
6. ¿Podría establecerse la NPD para acortar los tiempos de hospitalización o los reingresos frecuentes de pacientes de edad avanzada con ileostomía?
7. ¿Qué medidas son efectivas para reducir la infección relacionada con el catéter en pacientes con NPD?
8. ¿La NPD aumenta la calidad de vida en pacientes con patología benigna? Y en pacientes con cáncer paliativo no terminal, ¿la NPD aumenta la supervivencia y la calidad de vida?
9. ¿Es coste-efectiva la NPD?

## ¿ESTÁ LA NUTRICIÓN PARENTERAL DOMICILIARIA (NPD) INFRAUTILIZADA EN ESPAÑA?

Si comparamos el uso de NPD en España frente a otros países europeos, empleando como fuente de datos el registro nacional del Grupo NADYA (Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria) de la SENPE (Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral), la prevalencia de NPD presenta una tasa entre dos y cinco veces inferior a las de otros países europeos, mientras que las tasas de población subsidiaria de este tipo de tratamiento se estima que podrían ser similares a las de países como Reino Unido, Italia o Alemania (1,3-5).

El fallo intestinal crónico debido a una enfermedad benigna es una enfermedad poco frecuente que se incluye en el listado

Orphanet de 2013, considerándose una enfermedad rara (6). No obstante, también existen candidatos a recibir NPD en personas con enfermedad maligna (con tratamiento activo o paliativo) con fallo intestinal documentado y expectativa de vida mayor a 2-3 meses. Existe una amplia variabilidad en el uso de NPD en esta última indicación, con mayor empleo en algunos países europeos, si bien con amplias diferencias que indican muy diferentes pautas de actuación ante situaciones clínicas similares y la carencia de un consenso internacional a la hora de indicar la NPD en enfermedad maligna. Esta diversidad de criterios no es sorprendente debido a la influencia de una variedad de factores culturales, tradiciones, creencias religiosas, preferencias locales y otros muchos factores sociales y económicos que influyen a la hora de tomar la decisión.

Los estudios epidemiológicos llevados a cabo en Europa por el HAN (Home Artificial Nutrition) Working Group de la ESPEN registraron en 2011 una prevalencia de adultos con NPD de entre 3,25 y 6,6 pacientes/millón de habitantes. La prevalencia en Europa de NPD por fallo intestinal crónico debido a enfermedades benignas se ha estimado en 5-20 casos por millón (6). En España, la prevalencia de NPD estimada por el grupo NADYA-SENPE ha ido aumentando desde que se realizó el primer registro, con una prevalencia de 4,06 pacientes/millón de habitantes en 2012 y una desigual distribución por comunidades por todo el territorio nacional. En el último registro NADYA-SENPE de 2014, la tasa de pacientes con NPD fue de 4,7 pacientes/millón habitantes/año (1), que es algo menos de la mitad de la prevalencia reportada por Reino Unido, donde, según el último informe BANS (British Artificial Nutrition Survey) de 2011, fue de 8,40/millón habitantes/año, con una prevalencia en el periodo comprendido entre 2000 y 2010 de 10,02/millón de habitantes (3). Las cifras recogidas en el registro NADYA pueden no ser reales ya que muchos centros no aportan su casuística, por lo que los datos deben ser interpretados con cautela. El estudio realizado por Juana-Roa y cols. (7) en 2008, aun siendo un análisis descriptivo transversal, muestra datos más fiables de la prevalencia de NPD en nuestro país por ser un fiel reflejo de la realidad de la NPD en España en 2008 (elimina el sesgo de selección del registro NADYA, que es un registro voluntario y solo sustentado por el interés de los profesionales implicados). La prevalencia de NPD en España durante 2008 fue de 4,9/millón habitantes. La prevalencia total de NPD en 2008 en España es mayor que en el registro NADYA de ese año (2,75 pacientes/millón de habitantes).

En el registro BANS de Reino Unido también existe un sesgo potencial de selección (al ser un estudio de participación voluntaria); de hecho, solo incluye 25-35 hospitales que participan en el registro de pacientes con NPD. Tan solo en Irlanda del Norte estiman que el registro es completo y la prevalencia real es de 15 NPD/millón de habitantes (3). En este país, al igual que en España, se ha incrementado el número de pacientes con NPD desde que empezó a usarse la NPD en 1980, y en las últimas cinco décadas ha habido un incremento superior al 200% de pacientes nuevos con NPD, según el documento de posicionamiento de la BIFA (British Intestinal Failure Alliance) de 2016 (8). También en Italia ha habido un incremento del 66% de la prevalencia de uso de

la nutrición artificial en un periodo de siete años desde el primer estudio nacional de prevalencia de nutrición artificial domiciliaria llevado a cabo por la SINPE hasta el segundo estudio, realizado en 2012. Dicho incremento fue ligeramente superior para la nutrición enteral domiciliaria (NED) que para la NPD. Este estudio no individualiza a los pacientes con NPD, sino que aporta datos de prevalencia conjunta de NPD y NED, que fue de 50,2/millón de habitantes en el último reporte de 2012 (5).

Respecto a la variabilidad de uso de la NPD en pacientes con cáncer, varía del 60% en Italia al 20-30% en España, Francia y Bélgica y solo el 8% en Reino Unido (1,3,5,9,10).

Según los registros NADYA-SENPE, la patología oncológica ocupa el primer lugar para indicar NPD desde 2003. En 2013 el grupo oncológico ocupaba el 30,7% (en tratamiento paliativo 20,1% y con tratamiento radical 10,6%), seguida por otras patologías. En el último registro publicado, de 2014, la neoplasia paliativa ocupaba el 20,4% y la neoplasia con tratamiento radical, el 11,8% (1).

## RECOMENDACIÓN

Con los datos de los que disponemos en España procedentes del registro NADYA, el empleo de la NPD es menor respecto a otros países de nuestro entorno de similares características socioeconómicas y sanitarias. No obstante, no se conoce cuál sería la tasa ideal de empleo de la NPD.

Por ello, sugerimos promover el desarrollo de una normativa estatal en la que se proponga la cumplimentación de un registro estatal obligatorio de personas que reciben NPD y se definan unos estándares mínimos de calidad que deban cumplir los centros prescriptores y unos criterios de derivación claros, lo que favorecería un uso racional de esta terapia.

*Calidad de la evidencia:* baja.

*Fuerza de la recomendación:* débil.

## ¿ES NECESARIA UNA REGULACIÓN LEGAL ESTATAL MAYOR DE LA QUE TENEMOS AHORA PARA APlicAR LA NPD?

En España, según se especifica en el Real Decreto 1030/2006, del 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, la nutrición parenteral está incluida en la cartera de servicios comunes de atención especializada tanto en el medio intrahospitalario como extrahospitalario en hospitalización a domicilio (NPD) en el apartado 4.2 y, por tanto, está financiada por el Sistema Nacional de Salud. Sin embargo, a diferencia de la nutrición enteral domiciliaria (NED), no existe una normativa reguladora de la misma (14).

Generalmente, en países europeos los programas de NPD están restringidos a ciertos hospitales y los pacientes son seguidos por equipos de Nutrición con una estructura similar a los ya existentes en nuestro país (11,12). El grupo HAN-ESPEN analizó la legisla-

ción y financiación en 12 países europeos y halló que la NPD estaba legislada en seis países, entre ellos Dinamarca, al ser la primera en la cual se incorporó la NPD, en 1975. Los programas de NPD están restringidos a unos pocos hospitales y los pacientes son seguidos por equipos de Nutrición (11).

En el estudio de Anne Wengler y cols. se trató de recoger información sobre el estándar de práctica clínica de los pacientes con NPD en 42 centros pertenecientes a ocho países de Europa con experiencia en NPD. Se encontró que el número de centros en cada país es diferente y no se correlaciona con el número de habitantes, lo cual refleja la organización del tratamiento a nivel estatal. Casi todos los centros que participaron en el estudio tenían un equipo multidisciplinar de Nutrición y dos de cada tres centros tenían guías de monitorización de pacientes, la mayoría de carácter local basadas en las recomendaciones de la sociedad nacional de nutrición clínica (12).

Dinamarca ofrece el mejor ejemplo de país donde la NPD está perfectamente regulada, ya que fue el primer país de Europa donde se empezó a ofrecer esta terapia a pacientes con fallo intestinal (13). Recientemente, la BIFA ha publicado un documento regulador de la NPD en Reino Unido en el cual se recomienda que la NPD sea centralizada en hospitales que tengan al menos 20 pacientes adultos recibiendo NPD y de los cuales más de cinco lleven recibiendo NPD durante más de cinco años. También sugiere que todos los pacientes que empiecen con NPD sean registrados en el sistema de medicamentos de alto coste Blueteq (8).

En nuestro país existe la estructura asistencial necesaria para la NPD, pero no disponemos de una normativa reguladora como la que existe en Dinamarca o Reino Unido, que podría contribuir a normalizar la aplicación de esta terapia, a una utilización racional de los recursos asistenciales y a una mejor prestación de servicio.

## RECOMENDACIÓN

Se sugiere que se ponga en marcha una regulación normativa de mayor alcance que la actual en nuestro país, similar a la de otros tipos de nutrición artificial, que contribuya a una utilización racional de los recursos asistenciales y a una mejor prestación del servicio a pacientes con fallo intestinal.

*Calidad de la evidencia:* baja.

*Fuerza de la recomendación:* fuerte.

## ¿QUÉ GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA DE NPD SON APLICABLES EN NUESTRO PAÍS?

Las diferentes guías de NPD recogen recomendaciones similares, y no existen grandes diferencias entre ellas salvo en lo referente al manejo de las complicaciones relacionadas con el catéter.

Todas las guías inciden en la importancia de un equipo multidisciplinar con experiencia en NPD, en que exista un médico clínico experto que asegure la coordinación y gestión del equipo, en la educación y entrenamiento del paciente por enfermeras

experimentadas y en la importancia del desarrollo de un plan de tratamiento individualizado para cada paciente. Por otra parte, las guías coinciden en la necesidad de desarrollar métodos bien estandarizados y validados para medir la calidad de vida de los pacientes con NPD (14-18).

La guía NADYA-SENPE de NPD abarca más aspectos que las guías de Reino Unido y Alemania. Estas dos últimas fusionan las indicaciones de NP domiciliaria y hospitalaria y son menos completas en cuanto a la educación de pacientes, prescripción de la fórmula de NPD, selección y manejo de la vía venosa o de las complicaciones (14,17, 18).

## RECOMENDACIÓN

Se recomienda seguir la guía de práctica clínica de nuestro medio (NADYA-SENPE), considerada idónea para la implementación de la NPD por ser más completa que otras guías de NPD para entrenamiento del paciente, manejo de la vía venosa y tratamiento de las posibles complicaciones.

*Calidad de la evidencia:* muy baja.

*Fuerza de la recomendación:* fuerte.

## ¿DE QUÉ ELEMENTOS DEBE DISPONER UN HOSPITAL PARA PROPORCIONAR NPD EFECTIVA Y SEGURA?

### PERSONAL SANITARIO NECESARIO

#### Recomendación

Para proporcionar NPD efectiva y segura, un hospital debe disponer de un equipo multidisciplinar con experiencia en NPD que puede diferir en función de los acuerdos y disponibilidad locales (al menos, debería incluir un médico responsable, farmacéutico, personal de enfermería, dietista y asistente social). Asimismo, se recomienda que exista un médico clínico experto que asegure la coordinación y gestión del equipo (14-18), cuyas principales características son:

- Médico especialista con experiencia y formación acreditada en nutrición artificial parenteral, que será el responsable de la prescripción y el seguimiento de la NPD.
- Equipo de enfermería, capacitado para transmitir la información y asumir la responsabilidad de la ejecución o del programa de enseñanza a pacientes o cuidadores (por ejemplo, programa NADYA).
- Equipo hospitalario con experiencia en inserción y manejo de catéteres venosos centrales de larga duración. Los catéteres centrales de inserción periférica (PICC) podrían ser una opción para NPD a largo plazo, como alternativa para otros tipos de catéteres venosos centrales tradicionales.
- Servicio de Farmacia, con campana de flujo laminar para preparación de bolsas de NPD a demanda o bien dispensa-

ción de bolsas tricamerales y los aditivos necesarios para completar la formulación. De modo alternativo, el hospital puede proveer la NPD a través de un concurso con alguna empresa farmacéutica con servicio de catering de NPD que reciba las prescripciones del médico responsable.

*Calidad de la evidencia:* baja.

*Grado de recomendación:* fuerte.

## MATERIAL Y PROTOCOLOS NECESARIOS

En cuanto a otros elementos necesarios para proporcionar NPD efectiva y segura, se consideran básicos los detallados a continuación (14,15).

### Recomendación

1. Consentimiento informado para NPD.
2. Protocolo de monitorización y seguimiento.
3. Plan de tratamiento adaptado a cada paciente concreto.
4. Material específico para infusión venosa incluido. Bombas de infusión, siendo el método gravitatorio limitado para aquellos casos en los que se produzca un fallo de la bomba de infusión.

*Calidad de la evidencia:* muy baja.

*Grado de recomendación:* fuerte.

## ADEMÁS DE LA ENFERMEDAD DE BASE, ¿QUÉ CRITERIOS RELACIONADOS CON EL PACIENTE SE DEBEN APLICAR PARA INICIAR NPD?

La mayoría de estudios sugieren que la enfermedad de base es el principal condicionante de la expectativa de supervivencia del paciente con NPD, pero que no debe ser el único factor a tener en cuenta para la indicación de este tratamiento (19-22).

Además de la enfermedad de base, a la hora de indicar la NPD deberían considerarse otros factores como la edad y la longitud del intestino remanente (20,21). Estudios recientes destacan la importancia de la valoración de la calidad de vida y aspectos funcionales, la cual debe incluir aspectos emocionales, parámetros físicos como el nivel de actividad, apoyo social, situación psicológica y los deseos del paciente. El nivel de actividad (*performance*) está empezando a ser percibido como ítem importante a la hora de iniciar la NPD (23,24). Se acepta generalmente que debe tener un valor mínimo KPS (Karnofsky Performance Status) > 50 (25).

En enfermedades benignas, la enfermedad de base y la comorbilidad son las principales responsables de la supervivencia, que puede ser de años, con NPD (20). En cambio, en el caso del cáncer avanzado en tratamiento paliativo y con expectativa de vida de meses, es controvertido el papel que pueda tener la NPD en el

aumento de la supervivencia y de la calidad de vida, pero incluso en esta situación se sugiere que puede alargar la supervivencia a 5-6 meses o más y puede mejorar la calidad de vida, siempre que se haga una selección adecuada de los pacientes (26-29).

Aunque hay estudios de calidad de vida realizados en pacientes con NPD, la mayoría de estudios previos han utilizado cuestionarios genéricos o no validados. Uno de los más utilizados ha sido el SF-36; sin embargo, no es específico para evaluar la calidad de vida en pacientes con NPD.

Baxter JP y cols. desarrollaron un cuestionario específico para pacientes con NPD (HPN-QoL) que consta de 48 preguntas fáciles de responder, relacionadas con los síntomas y sensaciones que ha presentado el paciente en el último año para algunos ítems y en la última semana para otros. Se tiene en cuenta la alteración que ha supuesto el soporte nutricional en la capacidad de ir de vacaciones, viajar, la relación con el equipo de soporte nutricional, las limitaciones tecnológicas o derivadas del catéter, la sensación de salud, la limitación de las actividades de la vida diaria (social y laboral), síntomas digestivos o relacionados con la ostomía y limitaciones en la vida sexual (30).

Berghöfer P y cols. desarrollaron un cuestionario específico para evaluar la calidad de vida en pacientes con síndrome de intestino corto (SBS-QoL) con NPD o sin ella, que consta de 17 ítems y una puntuación de 0 a 170, con ilustraciones para cada una de las preguntas (31).

Estas dos últimas escalas se consideran las más específicas para evaluar la calidad de vida de este tipo de pacientes, con las desventajas de cada una de ellas: el HPN-QoL no aplica un *score* o puntuación y el SBS-QoL sí aplica *score* pero no se valora la afectación por la NPD.

Al ser el HPN-QoL un cuestionario específico para NPD sencillo y bien aceptado por los pacientes y que ha demostrado validez clínica y psicométrica, recomendamos su incorporación rutinaria en el manejo de pacientes con NPD.

En definitiva, es muy difícil determinar si los efectos en la calidad de vida están directamente relacionados con la NPD en sí o son consecuencia de la enfermedad de base. Aunque existen escalas de valoración de todos estos aspectos que afectan a la calidad de vida considerada de forma aislada, se considera también importante la experiencia del clínico responsable del paciente y que la valoración de cada caso la realice un equipo multidisciplinar con experiencia en NPD.

En enfermedad benigna existen pocos datos acerca de la aplicación de NPD por períodos cortos de tiempo, aunque podría tener utilidad en períodos de al menos cuatro semanas. Tal es el caso de pacientes con fallo intestinal tipo 1 (autolimitado) por enfermedades del tracto intestinal recuperables (ileo adinámico, brote severo de enfermedad inflamatoria intestinal, etc.) o procesos posquirúrgicos (obstrucción mecánica, fistula posquirúrgica, etc.).

## RECOMENDACIÓN

1. Antes de iniciar la NPD, debe considerarse, además de la enfermedad de base, la valoración individual del caso,

que debe ser realizada por un equipo multidisciplinar con experiencia en NPD. Se deben valorar, además, criterios relacionados con el paciente como la calidad de vida, el nivel de actividad KPS > 50, la expectativa de supervivencia de al menos tres meses, el apoyo sociofamiliar, la situación psicológica y los deseos del paciente.

*Calidad de la evidencia:* moderada.

*Fuerza de la recomendación:* fuerte.

2. En el caso del cáncer avanzado en tratamiento paliativo y expectativa de vida superior a tres meses, la NPD puede alargar la supervivencia a 5-6 meses o más y puede mejorar la calidad de vida, siempre que se haga una selección adecuada de los pacientes.

*Calidad de la evidencia:* baja.

*Fuerza de la recomendación:* débil.

3. En pacientes hospitalizados con enfermedad benigna existen pocos datos acerca de la NPD por períodos cortos de tiempo, aunque podría tener utilidad en períodos de al menos cuatro semanas.

*Evidencia:* baja.

*Fuerza de la recomendación:* débil.

### **¿PODRÍA ESTABLECERSE LA NPD PARA ACORTAR LOS TIEMPOS DE HOSPITALIZACIÓN O LOS REINGRESOS FRECUENTES DE PACIENTES DE EDAD AVANZADA CON ILEOSTOMÍA?**

Uno de los objetivos de la NPD es prevenir las hospitalizaciones recurrentes y/o prolongadas en una situación no de fallo intestinal tipo III de ESPEN, sino de fallo intestinal tipo II, como es el caso de pacientes de edad avanzada con ileostomía, los cuales por baja adherencia a las recomendaciones para rehidratación oral precisan de reingresos hospitalarios, principalmente para rehidratación intravenosa, de modo que se prolonga una situación aguda durante semanas o meses. En esta situación no existen datos en relación con la capacidad de la NPD para acortar los tiempos de hospitalización o reducir los reingresos, aunque la experiencia en general con NPD así lo sugiere (12).

### **RECOMENDACIÓN**

Se sugiere realizar estudios de coste/efectividad que posicionen la NPD como terapia alternativa a la hospitalización.

*Calidad de la evidencia:* muy baja.

*Fuerza de la recomendación:* fuerte.

### **¿QUÉ MEDIDAS SON EFECTIVAS PARA REDUCIR LA INFECCIÓN RELACIONADA CON EL CATÉTER EN PACIENTES CON NPD?**

Las complicaciones relacionadas con el catéter como la infección, y otras menos frecuentes como la obstrucción, rotura o trombosis venosa, representan probablemente la principal complicación de la NPD, por lo que está justificada la atención que se presta al cuidado del mismo.

Desde el punto de vista del paciente, la infección relacionada con el catéter es uno de los principales indicadores de resultados de la NPD junto con la calidad de vida y la supervivencia. Por otra parte, es el principal motivo de hospitalización (32-35).

Aunque la NP es un importante factor de riesgo de infecciones de catéter, se han realizado pocos estudios relacionados con la NPD y la mayoría de los estudios disponibles son observacionales epidemiológicos. Para prevenir la infección de catéter, la principal medida a tomar es el seguimiento estricto del protocolo de manipulación del catéter, pero, además, se han recomendado diferentes medidas para reducir el riesgo de infección a largo plazo, como el sellado con diferentes productos, entre ellos suero salino fisiológico, soluciones de heparina o taurolidina. Los estudios son escasos, pero parecen indicar que no hay diferencia entre el suero fisiológico y la heparina, y aunque la taurolidina ha demostrado ser superior a los otros métodos mencionados, los estudios de coste-efectividad sugieren que se emplee como prevención secundaria en pacientes con alta tasa de infección por catéter. Así pues, el grado de evidencia es moderado con la taurolidina (36-40).

El tratamiento de las infecciones de catéter no está estandarizado. Se sugiere que el régimen de tratamiento antibiótico debe basarse en los estudios epidemiológicos locales (14,35,38).

### **RECOMENDACIÓN**

Para prevenir la infección relacionada con el catéter, además de la principal medida a tomar, que es seguir estrictamente el protocolo de manipulación del catéter, se sugiere el sellado con taurolidina, especialmente en pacientes con infecciones previas.

*Calidad de la evidencia:* moderada.

*Fuerza de la recomendación:* débil.

### **¿LA NPD AUMENTA LA CALIDAD DE VIDA Y LA SUPERVIVENCIA EN PACIENTES CON PATOLOGÍA BENIGNA? ¿Y EN PACIENTES CON CÁNCER PALIATIVO NO TERMINAL?**

Resulta difícil evaluar si los problemas de esta población son resultado de la NPD o dependientes de la enfermedad de base. La NPD tiene un inevitable impacto en la función psicosocial y en la calidad de vida del paciente y sus familias. Los estudios subrayan las dificultades a las que han de enfrentarse estos pacientes en su día a día, en términos de trabajo, estatus social, independencia

y sentido del bienestar. Muchos pacientes con NPD no pueden comer nada o beber, y esta incapacidad de tomar alimentos afecta a su vida social, limitando las posibilidades de participar en encuentros sociales en torno a la comida y, por tanto, afectando negativamente a su calidad de vida. Sin embargo, la calidad de vida puede verse incrementada con la NPD dado que mejora el estado de salud y otros factores relacionados (25,41).

Debemos interpretar con cautela los resultados de la medición de calidad de vida por el uso de diferentes escalas y por el hecho de que algunos de los cuestionarios utilizados no están validados en estos pacientes (25,30). El nivel de actividad (*performance*) se está empezando a percibir como un dato importante a la hora de examinar a pacientes con NPD (23,24).

Los estudios en calidad de vida en pacientes con cáncer y NPD no son concluyentes y las medidas establecidas para medir calidad de vida no captan los aspectos más relevantes en esta población (26). Aunque hay pocos trabajos que apoyen esta posibilidad, el que un paciente paliativo pueda irse a su casa en vez de tener que vivir hasta la muerte en un centro hospitalario representa posiblemente una mejora notable de la calidad de vida (26,28,29).

A pesar de todas estas limitaciones, tanto en caso de enfermedad benigna como incluso en pacientes con cáncer se encontró que la calidad de vida mejoró con la NPD, siempre que se hiciera una adecuada selección de los pacientes (6,20,21).

En cuanto a la supervivencia, se sabe que la mortalidad de pacientes con NPD depende más de la enfermedad de base que de las complicaciones de la NPD. En enfermedad benigna con fallo intestinal crónico, la NPD es un tratamiento de primera línea ya que se trata de pacientes que no tienen otra opción para su nutrición que la NPD, y en estos la tasa de supervivencia es elevada, incluso a largo plazo, y es mayor que en los sometidos a trasplante intestinal (20,21).

Por el contrario, hay pocos estudios sobre si la NPD alarga la supervivencia en pacientes con cáncer. Se ha sugerido que puede aumentar la supervivencia en unos meses, aunque existe una gran variabilidad en función de diversos factores dependientes del paciente (27,29).

## RECOMENDACIÓN

1. Se recomienda, el empleo de NPD en pacientes con enfermedad benigna y fallo intestinal, ya que demuestra beneficios en estatus nutricional, calidad de vida y supervivencia.

*Calidad de la evidencia:* moderada.

*Fuerza de la recomendación:* fuerte.

2. Se sugiere que en pacientes con cáncer avanzado en tratamiento paliativo, con expectativa de vida de más de tres meses y con fallo intestinal, la calidad de vida puede mejorar con la NPD, siempre que se haga una adecuada selección de los pacientes.

*Calidad de la evidencia:* muy baja.

*Fuerza de la recomendación:* débil.

## ¿ES COSTE-EFECTIVA LA NPD?

Los estudios de coste-efectividad de la NPD son muy escasos y poco extrapolables a nuestro país por estar hechos en diferentes sistemas sanitarios. Dentro del ámbito europeo de Reino Unido, Francia y Holanda, los estudios sugieren que, comparada con la alternativa de trasplante intestinal, la NPD resultó en un menor coste por año de vida al tiempo que parece ser claramente coste-efectiva comparada con el mismo tipo de tratamiento administrado en el hospital (42-44).

## RECOMENDACIÓN

Se sugiere que la NPD es coste-efectiva comparada con el mismo tipo de tratamiento administrado en el hospital.

*Calidad de la evidencia:* muy baja.

*Fuerza de la recomendación:* fuerte para patología benigna y débil para enfermedad maligna.

## CONCLUSIONES

La NPD ha permitido la supervivencia de pacientes con fallo intestinal e imposibilidad de nutrición por otras vías. El fallo intestinal es una patología compleja e infrecuente y, como en otros problemas de salud de baja prevalencia, la evidencia científica disponible es de baja calidad. En estos casos, los documentos de consenso o de expertos aportan valor a la hora de tomar decisiones. Es por ello que se propuso realizar este documento, mediante el empleo de la metodología GRADE, que trata de dar respuesta a una serie de preguntas previamente planteadas por un grupo de expertos en la materia, con las debilidades inherentes al hecho de que la mayoría de los estudios en los que se fundamentan las recomendaciones son observacionales retrospectivos y pocos prospectivos, además de guías de práctica clínica, lo cual da como resultado una baja calidad de la evidencia en la mayoría de ocasiones. Otra limitación del documento es la búsqueda restringida a las bases de datos PubMed y Cochrane solo en los últimos diez años, por lo que se ha omitido la evidencia disponible en fechas anteriores. Como fortaleza del documento, cabe destacar que es el único realizado hasta la fecha en nuestro país, contando con la opinión de siete expertos en nutrición parenteral domiciliaria de Andalucía y Extremadura.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Wanden-Berghe C, Pereira Cunill JL, Cuerda Compés C, Moreno Villares JM, Pérez de la Cruz A, Burgos Peláez R, et al. Nutrición parenteral domiciliaria en España durante 2014. Informe del Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria NADYA. *Nutr Hosp* 2015;32:2380-4.
2. Guyatt GH, Oxman AD, Vist GE, Kunz R, Falck Ytter Y, Alonso Coello P, et al. GRADE: An emerging consensus on rating quality of evidence and strength of recommendations. *BMJ* 2008;336:924-6.
3. BAPEN. Smith T. 2011 Annual BANS Report. Artificial Nutrition Support in the UK 2000-2010. Disponible en: [www.bapen.org.uk](http://www.bapen.org.uk)

4. Violante G, Alfonsi L, Santarpia L, Cillis MC, Negro G, De Caprio C, et al. Adult home parenteral nutrition: A clinical evaluation after a 3-year experience in a Southern European centre. *Eur J Clin Nutr* 2006;60(6):58-61.
5. Pironi L, Regional Coordinators of SINPE. Development of home artificial nutrition in Italy over a seven year period: 2005-2012. *BMC Nutrition* 2017;3:6.
6. Pironi L, Arends J, Baxter J, Bozzetti F, Burgos R, Cuerda C, et al. ESPEN endorsed recommendations. Definition and classification of intestinal failure in adults. *Clin Nutr* 2015;34(2):171-80.
7. Juana-Roa J, Wanden-Berghe C, Sanz-Valero J. La realidad de la nutrición parenteral domiciliaria en España. *Nutr Hosp* 2011;26(2):364-8.
8. Nithingale J, Young A, Hawthorne B, McKe R, McKinlay A, Rafferty G. British Intestinal Failure Alliance (BIFA) Position Statement 2016 Home Parenteral Nutrition (HPN). Disponible en: <http://www.bapen.org.uk/images/pdfs/news/bifa-position-statement-about-hpn.pdf>
9. Higueras I, García Peris P, Cambor M, Bretón I, Velasco C, Romero R, et al. Outcomes of a general hospital-based Home Parenteral Nutrition program; report of our experience from a 26 year period. *Nutr Hosp* 2014;30(2):359-65.
10. Pironi L, Candusso M, Biondo A, Bosco A, Castaldo P, Contaldo F, et al. Prevalence of home artificial nutrition in Italy in 2005: A survey by the Italian Society for Parenteral and Enteral Nutrition (SINPE). *Clin Nutr* 2007;26:123-32.
11. Moreno JM, Shaffer J, Staun M, Hebuterne X, Bozzetti F, Pertkiewicz M, et al. Home Artificial Nutrition Working Group-ESPEN. Survey on legislation and funding of home artificial nutrition in different European countries. *Clin Nutr* 2011;20(2):117-23.
12. Wengler A, Micklewright A, Hébuterne X, Bozzetti F, Pertkiewicz M, Moreno J, et al. Monitoring of patients on home parenteral nutrition (HPN) in Europe: A questionnaire based study on monitoring practice in 42 centres. Home-based nutritional therapy. *Rev Assoc Med Bras* 2012;58(4):408-41.
13. Brandt CF, Hvistendahl M, Naimi RM, Tribler S, Staun M, Brøbech P, et al. Home parenteral nutrition in adult patients with chronic intestinal failure: The evolution over four decades in a tertiary referral center. *JPEN* 2016;20(10):1-10.
14. Ministerio de Sanidad y Política Social. Madrid: Grupo de Trabajo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA) de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE). Guía de Nutrición Parenteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud 2009. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/guiaNPD.pdf>.
15. Gillanders L, Angstmann K, Ball P, Chapman-Kidell C, Hardy G, Hope J, et al. AuSPEN clinical practice guideline for home parenteral nutrition patients in Australia and New Zealand. *Nutrition* 2008;24:998-1012.
16. Sataun M, Pironi L, Bozzetti F, Baxter J, Forbes A, Joly F, et al. ESPEN Guidelines on parenteral nutrition: Home parenteral nutrition (HPN) in adult patient. *Clin Nutr* 2009;28:467-79.
17. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Nutrition support for adults: Oral nutrition support, enteral tube feeding and parenteral nutrition; 2006. Actualizado: 22 feb 2006. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg32>
18. Bischoff SC, Kester L, Meier R, Radziwill R, Schwab D, Thul P. Organisation, regulations, preparation and logistics of parenteral nutrition in hospitals and homes; the role of the nutrition support team - Guidelines on parenteral nutrition. Chapter 8. *GMS* 2009;7:1-8.
19. Russo H, Arendt BM, Teterina A, Jeejeebhoy KN, Gramlich LM, Whittaker S, et al. Changes in home parenteral nutrition practice based on the Canadian Home Parenteral Nutrition Patient Registry. *JPEN* 2016;20(10):1-7.
20. Howard L. Home parenteral nutrition: Survival, cost, and quality of life. *Gastroenterol* 2006;130:S52-9.
21. Lloyd DA, Vega R, Bassett P, Forbes A, Gabe SM. Survival and dependence on home parenteral nutrition; experience over a 25 year period in a UK referral center. *Aliment Pharmacol Ther* 2006;24:1231-40.
22. Green CJ, Mountford V, Hamilton H, Kettlewell M, Travis S. A 15 year audit of home parenteral nutrition provision at the John Radcliffe Hospital, Oxford. *Q J Med* 2008;101:365-9.
23. Huisman-de Waal G, Bazelmans E, Van Achterberg T, Jansen J, Sauerwein H, Wanten G, et al. Predicting fatigue in patients using home parenteral nutrition: A longitudinal study. *Int J Behav Med* 2011;18:268-76.
24. Mueller M, Lohmann S, Weimann A, Grill E. Functioning and health in patients with cancer on home-parenteral nutrition: A qualitative study. *Health Qual Life Outcomes* 2010;8:41-52.
25. Baxter JP, Fayers PM, McKinlay AW. A review of the quality of life of adult patient. *Clin Nutr* 2006;25:543-53.
26. Hoda D, Jatoi A, Burnes J, Loprinzi C, Kelly D. Should patients with advanced, incurable cancers ever be sent home with total parenteral nutrition? *CANCER* 2005;864-8.
27. Guang-Fan B. Parenteral nutrition prolongs the survival of patients associated with malignant gastrointestinal obstruction. *JPEN* 2007;31:508-10.
28. Vashi PG, Dahlk S, Popiel B, Lammersfeld CA, Ireton-Jones C, Gupta D. A longitudinal study investigating quality of life and nutritional outcomes in advanced cancer patients receiving home parenteral nutrition. *BMC Cancer* 2014;14:593.
29. Bozzetti F, Santarpia L, Pironi L, Thul P, Klek S, Gavazzi C, et al. The prognosis of incurable cachectic cancer patients on home parenteral nutrition: A multi-centre observational study with prospective follow up of 414 patients. *Ann Oncol* 2014;25:487-93.
30. Baxter JP, Fayers PM, McKinlay AW. The clinical and psychometric validation of a questionnaire to assess the quality of life of adult patients treated with long-term parenteral nutrition. *JPEN* 2010;34(2):131-42.
31. Berghöfer P, Fragkos KC, Baxter JP, Forbes A, Joly F, Heinze H, et al. Development and validation of the disease-specific Short Bowel Syndrome-Quality of Life (SBS-QoL™) scale. *Clin Nutr* 2013;32(5):789-96. DOI: 10.1016/j.clnu.2012.12.001
32. De Burgoa LJ, Seidner D, Hamilton C, Stafford J, Steiger E. Examination of factors that lead to complications for new home Parenteral Nutrition patients. *J Infus Nurs* 2006;29(2):75-805.
33. Marra AR, Opilla M, Edmond MB, Kirby DF. Epidemiology of blood stream infections in patients receiving long-term total parenteral nutrition. *J Clin Gastroenterol* 2007;41(1):19-28.
34. Zhao VM, Griffith DP, Blumberg HM, Dave NJ, Battey CH, McNally TA. Characterization of post-hospital infections in adults requiring home parenteral nutrition. *Nutrition* 2013;29(1):52-9.
35. Nielsen XC, Chen M, Hellesøe AM, Jeppesen PB, Gyldenlykke J, Tvede T, et al. Etiology and epidemiology of catheter related blood stream infections in patients receiving home parenteral nutrition in a gastromedical center at a tertiary hospital in Denmark. *Open Microbiol J* 2012;6:98-101.
36. Puiggròs C, Cuerda C, Virgili N, Chicharro ML, Martínez C, Garde C, et al. Grupo NADYA-SENPE. Prevención e incidencia de oclusión del catéter y trombosis venosa en pacientes adultos con nutrición parenteral domiciliaria. *Nutr Hosp* 2012;27(1):256-61.
37. Bisseling TM, Willems MC, Versleijen MW, Hendriks JC, Vissers RK, Wanten GJ. Taurolidine lock is highly effective in preventing catheter-related bloodstream infections in patients on home parenteral nutrition: A heparin-controlled prospective trial. *Clin Nutr* 2010;29(4):464-8. DOI: 10.1016/j.clnu.2009.12.005.
38. Pironi L, Arends J, Bozzetti F, Cuerda C, Gillanders L, Jeppesen JB. ESPEN guidelines on chronic intestinal failure in adults. *Clin Nutr* 2016;35:247-307.
39. Klek S, Szczepanek K, Hermanowicz A, Galas A. Taurolidine lock in home parenteral nutrition in adults: Results from an open-label randomized controlled clinical trial. *J Parenter Enteral Nutr* 2015;39(3):331-5. DOI: 10.1177/0148607114525804.
40. Olthof ED, Versleijen MW, Huisman-de Waal G, Feuth T, Kievit W, Wanten GJ. Taurolidine lock is superior to heparin lock in the prevention of catheter related bloodstream infections and occlusions. *PLoS One* 2014;9(11):e111216. DOI: 10.1371/journal.pone.0111216
41. Huisman-de Waal G, Schoonhoven L, Jansen J, Wanten G, Van Achterberg T. The impact of home parenteral nutrition on daily life: A review. *Clin Nutr* 2007;26:275-28.
42. Roskott AM, Groen H, Rings E, Haveman J, Ploeg RJ, Serlie MJ, et al. Cost-effectiveness of intestinal transplantation for adult patients with intestinal failure: A simulation study. *Am J Clin Nutr* 2015;101:79-86.
43. Tu Duy Khielm-el Aatmani A, Senesse J, Reimund JM, Beretz L, Baumann R, Pinguet P. Home parenteral nutrition: A direct cost study in approved centers of Montpellier and Strasbourg. *Gastroenterol Clin Biol* 2006;30:574-9.
44. Marshall JK, Gadrowsky SL, Childs A, Armstrong D. Economic analysis of home vs hospital-based parenteral nutrition in Ontario, Canada. *JPEN* 2005;29:266-8.