

Organización de la nutrición artificial domiciliaria

R. BURGOS, M. PLANAS

Unidad de Soporte Nutricional. Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona. España.

La nutrición artificial domiciliaria supone la administración a domicilio de nutrientes y demás agentes terapéuticos adjuntos a través de la vía digestiva (nutrición enteral domiciliaria) o intravenosa (nutrición parenteral domiciliaria), con la finalidad de mejorar o mantener, en el ambiente domiciliario, el estado nutricional de un paciente. Los candidatos a nutrición enteral domiciliaria son los pacientes que disponen de un aparato gastrointestinal funcionante, pero no pueden cubrir sus requerimientos nutricionales mediante la ingestión de alimentos. Los pacientes que no posean un sistema gastrointestinal funcionante para recibir los nutrientes necesarios para cubrir sus requerimientos nutricionales serán candidatos a nutrición parenteral domiciliaria. En ambos casos se precisa cumplir una serie de requisitos para garantizar el éxito de la intervención nutricional. El tratamiento nutricional debe estar planificado de forma individual, y en él deben incluirse un objetivo claramente definido, tanto a corto plazo como a largo plazo, un programa de seguimiento de la eficacia del tratamiento y una reevaluación periódica de la indicación del tratamiento. La logística del programa de nutrición artificial domiciliaria debe incluir un programa de formación del paciente y/o cuidadores, una logística de suministro del material necesario para la nutrición artificial domiciliaria, un plan estratégico de evaluación, cuidados y detección de complicaciones, y un plan de atención ante posibles urgencias. Por último, es imprescindible que el programa cuente con la financiación suficiente para que pueda llevarse a término.

Palabras clave: Nutrición artificial domiciliaria. Nutrición enteral domiciliaria. Nutrición parenteral domiciliaria.

ORGANIZATION OF HOME ARTIFICIAL NUTRITION

Home artificial nutrition (HAN) involves the administration of nutrients and other therapeutic agents at the patient's home through the gastrointestinal tract (home enteral nutrition [HEN]) or through the intravenous route (home parenteral nutrition [HPN]) with the aim of improving or maintaining the patient's nutritional status while the patient remains at home. Candidates for HEN are those patients with a functional gastrointestinal tract who cannot meet their nutritional needs through oral intake. Patients without a functioning gastrointestinal tract are candidates for HPN. In both types of patient, a series of requirements must be met to guarantee the success of the intervention. Planning of nutritional treatment should be individualized and should include a clearly defined objective, both in the short and long term, a program for monitoring the efficacy of the treatment, and periodic reevaluation of the indication for treatment. The logistics of the HAN program should include training of the patient or caretakers, a plan for supplying the equipment required, a strategic plan for evaluation, care and detection of complications and a care plan for possible emergencies. Lastly, sufficient financial resources are essential.

Key words: Home artificial nutrition. Home enteral nutrition. Home parenteral nutrition.

INTRODUCCIÓN

La nutrición artificial domiciliaria (NAD) es una modalidad terapéutica que está en continuo crecimiento, ya que presenta numerosas ventajas tanto para el paciente y su familia como para el sistema sanitario en general. Así, el paciente y su familia se benefician de poder recibir el tratamiento en su entorno familiar, a la vez que existe menos riesgo de infecciones nosocomiales. El sistema sanitario se beneficia de una mayor disponibilidad de camas hospitalarias y de un menor coste del tratamiento¹⁻³.

Podríamos definir la NAD como la administración a domicilio de nutrientes y demás agentes terapéuticos adjuntos a través de la vía digestiva (nutrición enteral domiciliaria [NED]) o intravenosa (nutrición parenteral domiciliaria [NPD]), con la finalidad de mejorar o mantener, en el ambiente domiciliario, el estado nutricional de un paciente³.

Correspondencia: Dra. R. Burgos.
Unidad Soporte Nutricional. Hospital Vall d'Hebron.
P.º Vall d'Hebron, 119-129. 08035 Barcelona. España.
Correo electrónico: 26476rbp@comb.es

Manuscrito recibido el 24-11-2003; aceptado para su publicación el 1-12-2003.

En España, la NED está legislada (Real Decreto de enero de 1995; Orden Ministerial de 30 de abril de 1997; Orden Ministerial de 2 de junio de 1998), no así la NPD, que está autorizada en algunos centros hospitalarios según convenios locales. La legislación otorga la responsabilidad de regular la administración de la NAD a las unidades de nutrición, que evalúan la indicación y planifican el seguimiento del tratamiento. No obstante, en el abordaje de la NED hay muchas diferencias no sólo entre comunidades autónomas estatales, sino también entre centros hospitalarios, que en ocasiones reflejan la heterogeneidad de la dotación de las unidades de nutrición clínica en España^{4,5}.

Para que el programa de NAD tenga éxito requiere una cuidadosa selección de los pacientes y una esmerada planificación de la estrategia terapéutica que englobe la formación, la intervención, la monitorización y el seguimiento^{1,6}.

SELECCIÓN DE LOS PACIENTES CANDIDATOS A NUTRICIÓN ARTIFICIAL DOMICILIARIA

Son candidatos a NED los pacientes que, disponiendo de un aparato gastrointestinal funcional, no pueden cubrir sus requerimientos nutricionales mediante la ingestión de alimentos. Los pacientes que no posean un sistema gastrointestinal funcional para recibir los nutrientes necesarios para cubrir sus requerimientos nutricionales son candidatos a NPD^{2,7}. En ambos casos se precisa cumplir una serie de requisitos:

1. La situación clínica del paciente debe permitir el traslado y la atención en su domicilio.
2. El paciente y la familia deben aceptar el tratamiento domiciliario.
3. El paciente (o sus cuidadores) debe recibir un entrenamiento adecuado que permita que el tratamiento se lleve a cabo con seguridad. Además, antes del alta hospitalaria el paciente y/o sus cuidadores deben demostrar capacidad en el manejo del tratamiento.
4. Las condiciones del domicilio deben ser adecuadas (higiene, posibilidad de almacenamiento de los productos, etc.).
5. Es preferible que el paciente tolere el tratamiento nutricional prescrito antes del alta hospitalaria.
6. Los beneficios de la nutrición artificial deben ser superiores a los riesgos que comporta cada modalidad terapéutica (NED o NPD).
7. La NAD debe mantener o mejorar la calidad de vida del paciente.

PLANIFICACIÓN DEL TRATAMIENTO NUTRICIONAL

El tratamiento nutricional debe estar planificado de forma individual, y en él deben incluirse los siguientes aspectos⁶:

1. Un objetivo claramente definido, tanto a corto como a largo plazo.
2. Un programa de seguimiento de la eficacia del tratamiento.
3. Una reevaluación periódica de la indicación del tratamiento.

El objetivo del tratamiento puede incluir tanto aspectos nutricionales (mantener o mejorar el estado nutricional del paciente o prevenir su deterioro) como no nutricionales (mejorar la calidad de vida del paciente). El seguimiento de la eficacia del tratamiento estará en función de los objetivos marcados y deberá englobar:

- Revisión clínica del paciente: estado general, balance hídrico, parámetros antropométricos.
- Pruebas complementarias: laboratorio, radiología, etc.

La indicación de la NAD debe reevaluarse de forma periódica, y el tratamiento debe suspenderse cuando ya no sea necesario o cuando no logre aportar beneficios al paciente⁶.

LOGÍSTICA DEL PROGRAMA DE NUTRICIÓN ARTIFICIAL A DOMICILIO

El programa de NAD debe cumplir los siguientes requisitos:

1. Programa de formación del paciente y/o cuidadores.
2. Documentación.
3. Logística de suministro del material necesario para la NAD.
4. Plan estratégico de evaluación, cuidados y detección de complicaciones.
5. Plan de atención ante posibles urgencias.
6. Financiación.

Programa de formación del paciente y/o cuidadores

El programa de formación irá dirigido al paciente, para garantizar al máximo su autonomía personal⁸. No obstante, cuando el paciente no pueda hacerse cargo de administrarse el tratamiento, será un cuidador el encargado de recibir la formación necesaria para que el tratamiento se administre de forma segura en domicilio.

Las características del programa de formación son las siguientes:

- Completo, sencillo y comprensible.
- Ha de proporcionar eficacia, seguridad y comodidad al paciente.
- Incluye la exposición de temas teóricos y prácticos, abiertos al diálogo, distribuidos en diversas sesiones de duración limitada (no superior a 1 h).

- Ha de incluir una evaluación, también teórica y práctica, de los conocimientos adquiridos antes de pasar al siguiente tema y al finalizar el programa de educación.

- La información ha de ser meticulosa y repetitiva, y no progresar hasta que el paciente y/o familiares conozcan y realicen correctamente lo que se les está enseñando.

- En el momento del alta, se ha de entregar un manual escrito de forma clara y sencilla, para poder revisar los pasos cuando sea necesario.

- De forma periódica, deben reevaluarse los conocimientos adquiridos para evitar que se perpetúen fallos en la técnica.

Los objetivos del programa de formación son los siguientes:

- Aprender de forma segura y efectiva la autoadministración de la nutrición enteral/parenteral, los cuidados de la sonda u ostomía o catéter venoso y los procedimientos de vigilancia del tratamiento.

- El proceso de educación ha de estar focalizado en el propio paciente para permitir la autonomía personal, aunque es conveniente que un familiar también conozca la técnica.

Objetivos específicos:

- Conocimiento de la composición y la finalidad de la NAD.

- Conocimiento de los objetivos del tratamiento nutricional.

- Conocimiento de la vía de administración de la NAD y sus cuidados.

- Finalidad del material a utilizar. Prácticas de manejo.

- Teoría y práctica del inicio y finalización de la nutrición.

- Conocimiento de la bomba de perfusión, si se utiliza. Programación del ritmo de infusión. Significado de las alarmas.

- Cuidado y almacenamiento del producto de nutrición.

- Descripción de las complicaciones mecánicas, infecciosas y metabólicas. Medidas para resolverlas y prevenirlas.

- Conocimiento de los controles habituales: peso, temperatura, diuresis, glucemia capilar, etc.

Al finalizar el programa de formación, el paciente y/o los cuidadores deben ser capaces de realizar por sí solos toda la técnica.

Documentación

El paciente deberá disponer de los siguientes documentos⁹:

- Consentimiento informado, en el que se detallan las características del tratamiento nutricional prescrito y las posibles complicaciones asociadas a dicho trata-

miento. Este documento médico-legal debe ser firmado por el médico que informa y por el paciente y/o cuidador responsable.

- Informe médico en el que conste el diagnóstico del paciente y su pronóstico.

- Plan de tratamiento: fórmula nutricional y pauta.

- Documento escrito sobre la técnica y los cuidados de la vía de administración de la nutrición.

- Teléfonos de contacto y del médico responsable.

- Plan de visitas.

- Logística de suministro de material.

Logística de suministro del material necesario para la nutrición artificial domiciliaria

Antes del alta hospitalaria, el paciente y/o los cuidadores deben conocer el circuito de suministro del material necesario para la NAD¹⁰. En algunas comunidades el suministro de la fórmula y el material necesario para la NAD se realiza en las farmacias de los centros hospitalarios. Este sistema presenta el inconveniente de la dependencia física del hospital, que obliga al paciente y/o a la familia a desplazarse a éste para obtener el material necesario para el tratamiento. En otras comunidades el suministro del material se realiza a través de las farmacias de asistencia primaria. Por último, en alguna comunidad se ha llegado a un acuerdo con la industria farmacéutica, que transporta al domicilio del paciente todo el material necesario para el tratamiento.

Plan estratégico de evaluación, cuidados y detección de complicaciones

En este punto es donde podemos encontrar más diferencias entre comunidades autónomas o entre centros hospitalarios, en función de los recursos sanitarios disponibles. La mayoría de los centros atienden en consultas externas a los pacientes que pueden acudir a ellas, y en este ámbito se evalúa de eficacia del tratamiento y se detectan las complicaciones.

El seguimiento de los pacientes encamados, sin que esté claramente definido, suele hacerse por la asistencia primaria. En ese caso, debe garantizarse la comunicación fluida entre los diferentes ámbitos asistenciales para optimizar el tratamiento. En algunos casos (algunas áreas de Cataluña) existen convenios específicos entre las unidades de nutrición y las empresas de servicios que se encargan tanto de la logística del suministro a domicilio del material como del seguimiento del paciente bajo la estrecha supervisión de las unidades de nutrición.

Plan de atención ante posibles urgencias

El paciente debe conocer las posibles complicaciones del tratamiento y cómo actuar ante ellas. Algunas urgencias, por su relevancia, deben estar minuciosamente previstas y debe existir un circuito claro para que la urgencia sea atendida con la mayor celeridad

(p. ej., protocolo del síndrome febril en paciente portador de NPD). Existen 2 posibilidades de canalizar las urgencias en NAD:

1. A través del contacto con la unidad de nutrición en horario laboral y del servicio de urgencias del hospital fuera de dicho horario. Los inconvenientes incluyen que el personal del servicio de urgencias del hospital no suele estar familiarizado con la técnica de la NAD, con lo que la resolución de la urgencia relacionada con la técnica puede quedar demorada. Por otra parte, la mayoría de los pacientes con NPD realizan el tratamiento en horario nocturno, con lo que las incidencias aparecen fuera del horario de funcionamiento de la unidad de nutrición. Además, este circuito sobrecarga los servicios de urgencias de los hospitales de referencia, ya de por sí con una importante carga asistencial.

2. A través de un servicio de atención domiciliaria que dé cobertura a las incidencias que tengan lugar en pacientes con NAD. Este servicio debe contar con un teléfono de contacto las 24 h del día, que posibilita la resolución telefónica de algunas incidencias. Si la incidencia no puede resolverse por vía telefónica, se genera una visita a domicilio si es preciso o la derivación del paciente al hospital.

Financiación

No debe iniciarse ningún tratamiento con NAD si no existe la financiación necesaria para llevarlo a cabo^{9,11-12}. Debe incluir el suministro periódico del material y las fórmulas necesarias, la posibilidad de establecer cambios en los tratamientos y los sistemas para su administración, la disponibilidad de teléfonos de contacto, el control y el seguimiento médico y por personal de enfermería, y la posibilidad de atención o reingreso hospitalario, en caso necesario, así como los traslados que el tratamiento genere.

En resumen, el correcto funcionamiento de un programa de NAD requiere definir perfectamente una serie de requisitos que contribuirán a que este tratamiento se administre fuera del ámbito hospitalario y, en definitiva, resulte en una mejor calidad de vida del paciente y la familia. Estos requisitos engloban la selección del paciente, el proceso de transferencia del hos-

pital al domicilio, las consideraciones de financiación, el programa de adiestramiento, la existencia de documentación, el plan estratégico de actuación y cuidados, una continua comunicación y una evaluación periódica de la necesidad del tratamiento.

BIBLIOGRAFÍA

1. Planas M, Burgos R. Reflexiones sobre la nutrición artificial domiciliaria. *Endocrinol Nutr* 2002;49:227-31.
2. ASPEN Board of Directors. Guidelines for the use of parenteral and enteral nutrition in adults and pediatric patients. *JPEN* 2002;26:SA20-2.
3. Nelson JK, Mirtallo J, Evans-Stoner NJ. Considerations for home nutrition support. En: *The ASPEN Nutrition Support Practice Manual*. Silver Spring: American Society for Parenteral and Enteral Nutrition, 1998; p. 351-6. En: *Home infusion therapy*. Gaithersburg: Aspen Publishers, 1999; p. 1-16.
4. Planas M, Castellá M, León M, Pita AM, García Peris P, Gómez Enterría P, y Grupo NADYA-SENPE. Nutrición parenteral domiciliaria: registro nacional del año 2000. *Nutr Hosp* 2003;18:29-33.
5. Planas M, Castellá M, García Luna PP, Chamorro J, Gómez Candela C, Carbonell MD, y el Grupo NADYA-SENPE. Nutrición enteral domiciliaria: registro nacional del año 2000. *Nutr Hosp* 2003;18:34-8.
6. Klein GL, Rogers JZ, Friedmann J, Jensen GL. A multidisciplinary approach to home enteral nutrition. *Nutr Clin Pract* 1998;13:157-62.
7. Gómez-Candela C, De Cos A. Selección de pacientes candidatos a NADYA. En: Grupo NADYA-SENPE, editores. *Manual de nutrición artificial domiciliaria y ambulatoria*. Zaragoza: Ebrolibro, 1996.
8. Gómez Enterría P. Educación y entrenamiento de los pacientes. En: Grupo NADYA-SENPE, editores. *Manual de nutrición artificial domiciliaria y ambulatoria*. Zaragoza: Ebrolibro SL, 1996.
9. Moreno JM, Shaffer J, Staun M, Hebuterne X, Bozzetti F, Pertkiewicz M, et al. Survey on legislation and funding of home artificial nutrition in different European countries. *Clin Nutr* 2001;20:117-23.
10. Hammond KA, Szeszycki E, Pfister D. Transitioning Home and other alternate sites. En: *The science and practice of nutrition support*. Gottschlich: ASPEN, 2001.
11. ASPEN Board of Directors. Standards for home nutrition support. *Nutr Clin Pract* 1999;13:157-66.
12. Hebuterne X, Bozzetti F, Villares JMM, Pertkiewicz M, Shaffer J, Staun M, et al. Home enteral nutrition in adults: a European multicentre survey. *Clin Nutr* 2003;22:261-6.