

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE MEDICINA



TESIS DOCTORAL

Evolución del soporte nutricional artificial en un hospital pediátrico terciario a lo largo de 20 años

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

José Manuel Moreno Villares

Directores

Jesús Ruiz Contreras

Miguel León Sanz

Madrid, 2014

**UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID
FACULTAD DE MEDICINA**



**UNIVERSIDAD COMPLUTENSE
MADRID**

**Evolución del soporte nutricional
artificial en un hospital pediátrico
terciario a lo largo de 20 años.**

TESIS DOCTORAL

José Manuel Moreno Villares

2013

**UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID
FACULTAD DE MEDICINA**



UNIVERSIDAD COMPLUTENSE
MADRID

**Evolución del soporte nutricional
artificial en un hospital pediátrico
terciario a lo largo de 20 años.**

TESIS DOCTORAL

José Manuel Moreno Villares

Directores

Prof. Jesús Ruiz Contreras

Prof. Miguel León Sanz

“Cuando una persona tiene ante sí metas específicas, difíciles y desafiantes, pero posibles de lograr, consigue una fuente de motivación que le lleva al mejor rendimiento” (E.A. Locke, “Teoría de fijación de las metas”, 1969)

Agradecimientos

Una tesis puede parecer la culminación de un esfuerzo individual o, en algunos casos, incluso la satisfacción del deber cumplido. Por el camino se quedan muchas pequeñas historias: alguna decepción, muchos empujones, algún empujón... No es difícil imaginar que esta tesis no podía ser de otra manera, que también yació encima de una mesa y se cubrió con el polvo de la propia indiferencia cuando no del escepticismo. Pero siempre hubo personas cercanas que supieron rescatarla, que supieron infundir ánimos al autor para continuar la tarea. Ninguna de ellas lo hizo por obligación, haciendo propias las palabras que Séneca dedicaba al médico: *“¿Por qué, pues, debemos mucho a estos hombres? No porque lo que nos vendieron valga más de lo que le pagamos, sino porque hicieron algo por nosotros mismos. Aquel dio más de lo necesario en un médico: temió por mí, no por el prestigio de su arte; no se contentó con indicarme los remedios, sino que me los administró; se sentó entre los más solícitos para conmigo y acudió en los momentos de peligro; ningún quehacer le fue oneroso, ninguno enojoso; le conmovían mis gemidos; entre la multitud de los que como enfermos le requerían fui para él primerísima ocupación; atendió a los otros en cuanto mi salud lo permitió. Para con ése estoy obligado, no tanto porque es médico, como porque es amigo”* (Séneca, “De Beneficis”, VI, 6).

Nombrarlos sería correr el riesgo de olvidar alguno. Ninguno merece quedar fuera del reconocimiento y todos ellos saben que les debo gratitud o, más propiamente, amistad. Pero faltaría a la justicia si no hiciera mención expresa a Maché que no sólo tiene que soportar que me lleve las preocupaciones del trabajo a casa, sino que me anima a completar las tareas. Terminar la tesis era una de ellas. Miguel, Juan, Gonzalo y Andrés han sido de forma secundaria el motor para su conclusión. A todos los demás, verdaderos amigos, de nuevo mi agradecimiento.

Índice

A. Introducción

1. ¿Qué es el soporte nutricional? Elección del tipo de soporte nutricional
2. Historia del soporte nutricional
 - 2.1 Nutrición parenteral
 - 2.2 Nutrición enteral
 - 2.3 Desarrollo de la Nutrición parenteral domiciliaria
 - 2.4 Desarrollo de la nutrición enteral domiciliaria
3. Los equipos de Soporte Nutricional en pediatría
4. Descripción de las características de la Unidad de Nutrición Clínica del hospital 12 de Octubre
 - 4.1 Justificación de la existencia de una Unidad de Nutrición Clínica
 - 4.2. Definición
 - 4.3 Funciones
 - 4.4 Objetivos de la Unidad de Nutrición Clínica
5. Descripción de la organización de la nutrición del paciente hospitalizado
6. Descripción del programa de Nutrición parenteral Domiciliaria
7. Descripción del programa de Nutrición enteral Domiciliaria
8. Aspectos legislativos del soporte nutricional
9. cuestiones éticas en nutrición artificial en pediatría

B. Justificación y objetivos

C. Material y métodos

1. descripción de las características del hospital
2. descripción de las características de la Unidad de Nutrición Clínica
3. Descripción de la organización de la nutrición del paciente hospitalizado
4. programa de nutrición parenteral domiciliaria (NPD)
5. programa de nutrición enteral domiciliaria (NED)

D. Resultados

1. desnutrición hospitalaria en el niño
2. soporte nutricional en el paciente hospitalizado
3. soporte nutricional en el paciente domiciliario y ambulatorio

E. Discusión

F. Conclusiones

G. Sinopsis en lengua inglesa

H. Anexos

1. Publicaciones del autor relacionadas con el tema (por orden cronológico)
2. Información a pacientes con nutrición parenteral domiciliaria
3. Información para padres de niños que reciben nutrición enteral a domicilio

I. Bibliografía

Listado de abreviaturas

AAP: Academia Americana de Pediatría

ASPEN: *American Society for Parenteral and Enteral Nutrition*

CEAS: Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria

CEIC: Comité Ético de Investigación Clínica

CVC: catéter venoso central

DH: desnutrición hospitalaria

DHOSPE: Estudio sobre la Desnutrición HOSPitalaria Pediátrica en España

DHRNP: disfunción hepática relacionada con la nutrición parenteral

DMO: densidad mineral ósea

ECN: enterocolitis necrosante

ESN: equipo de soporte nutricional

ESPEN: *European Society for Clinical Nutrition and Metabolism*

ESPGHAN: *European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition*

EVP: estado vegetativo persistente

FQ: fibrosis quística

GEP: gastrostomía endoscópica percutánea

IR-Cat: Infección relacionada con el catéter

MSC: Ministerio de Sanidad y Consumo

NA: nutrición artificial

NAD: nutrición artificial domiciliaria

NADYA: Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria

NE: nutrición enteral

NED: nutrición enteral domiciliaria

NADYA: Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria

NEPAD: Nutrición Enteral Pediátrica Ambulatoria y Domiciliaria

NP: nutrición parenteral

NPD: nutrición parenteral domiciliaria

PICC: catéter venoso central de abordaje periférico

SEFH: Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria

SEGHNP: Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica

SENPE: Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral

SIC: síndrome de intestino corto

SN: soporte nutricional

UCIP: Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos

UNC: Unidad de Nutrición Clínica

INTRODUCCION

1. ¿Qué es el soporte nutricional? Elección del tipo de soporte nutricional

Para realizar sus funciones fisiológicas, el organismo humano gasta continuamente energía en el metabolismo oxidativo. Esta energía se usa para mantener los gradientes químicos y electroquímicos transmembrana, para la biosíntesis de macromoléculas como las proteínas, el glucógeno y los triglicéridos y para la contracción muscular. Además, en el caso de los niños, la provisión de energía y nutrientes esenciales en cantidades suficientes es necesaria para conseguir un crecimiento y un desarrollo adecuados. En condiciones normales esta provisión se consigue mediante la alimentación oral. Sin embargo, en caso de enfermedad, el paciente puede ser incapaz de comer una cantidad suficiente o no ser capaz de comer en absoluto, o presentar problemas para absorber o metabolizar los nutrientes y es preciso entonces recurrir al soporte o apoyo nutricional.

Se entiende por soporte nutricional (SN) el empleo de técnicas artificiales para la administración de nutrientes, ya sea en la vía de administración o en los productos empleados.

Los objetivos nutricionales pueden conseguirse por medio de la nutrición parenteral (NP), es decir mediante la administración por vía venosa de una mezcla de hidratos de carbono, aminoácidos y lípidos junto con vitaminas y oligoelementos, o por la administración a través de una sonda de una dieta diseñada especialmente (nutrición enteral, NE)¹.

La elección del tipo de soporte nutricional se fundamenta en responder a la cuestión clave de si el tubo digestivo funciona. Siguiendo el viejo aforismo "*If the gut works, use it!*" ("Si el intestino funciona, ¡úsalo!"), se prefiere el empleo de la vía enteral (figura 1).

Dentro de la opción enteral se utiliza antes la vía oral que la administración por sonda, y la vía gástrica que la pospilórica.

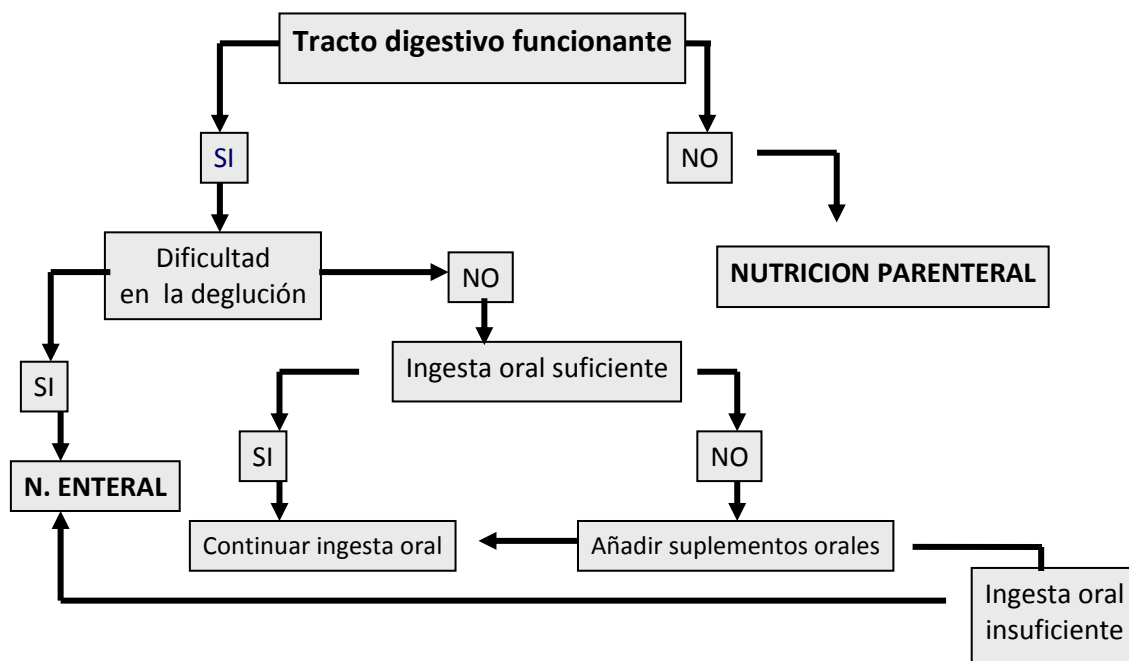


Figura 1. Elección del tipo de soporte nutricional

Una segunda consideración hace mención a la duración estimada del SN para la elección del tipo de acceso, ya sea en NE o en NP, eligiendo accesos “permanentes” – gastrostomía, catéteres venosos tunelizados- cuando se prevé un uso prolongado, frente a los accesos “transitorios” – sondas, catéteres venosos percutáneos- en el resto de situaciones.

2. Historia del soporte nutricional

El auge de la pediatría como especialidad está relacionado con la creación de hospitales para niños a lo largo del siglo XIX². El comienzo del siglo XX significó el desarrollo de las especialidades médicas y también, aunque de forma más tardía, de la pediatría. Las especialidades pediátricas tanto en Estados Unidos como en Europa sólo emergen a partir de los años 1960s. Y surgen de una verdadera necesidad asistencial: la percepción de que los niños con necesidades especiales no recibían el cuidado médico adecuado. El desarrollo de técnicas diagnósticas específicas, como es el caso

de la biopsia intestinal peroral o el test del sudor, tuvieron un efecto catalizador, por ejemplo, para el desarrollo de la especialidad de Gastroenterología Infantil. También el desarrollo de técnicas específicas de soporte nutricional, sobre todo la nutrición parenteral³.

El conocimiento del papel de los nutrientes de la dieta en el mantenimiento de la salud y en la recuperación de la enfermedad ha caminado de la mano de la Medicina desde sus inicios. La identificación de las necesidades diarias de cada nutriente y su papel específico en el metabolismo y la homeostasis en el ser humano son hechos más recientes. El primer tercio del siglo XX supuso el descubrimiento de las vitaminas y de los oligoelementos y sus funciones en la nutrición humana.

El interés por la nutrición infantil surgió con características propias a inicios del siglo XX buscando alternativas a la leche humana para aquellos niños que no podían ser amamantados por su madre o por una nodriza⁴.

Los trabajos pioneros de Cuthbertson en los años 1930 contribuyeron al conocimiento de los efectos de la agresión y el trauma sobre el organismo, en especial sobre su metabolismo⁵. Las circunstancias de las grandes guerras que afectaron al mundo en la primera mitad del siglo XX ayudaron al conocimiento de las necesidades de energía y nutrientes en diferentes situaciones clínicas. El desarrollo de nuevos métodos de instrumentación analítica, más sencillos y fiables, supusieron un empujón vital al estudio del metabolismo y la nutrición, como también lo fue la aparición de los primeros instrumentos para la evaluación del gasto energético^{6,7}

La descripción de la técnica de la nutrición parenteral total por Wilmore y Dudrick en 1968 fue una piedra angular para el desarrollo de la Gastroenterología Infantil así como de la Nutrición Pediátrica⁸. Mediante este tratamiento niños con diarrea grave rebelde y otras condiciones clínicas abocadas al fallecimiento por desnutrición tenían una oportunidad de salir adelante.

Más tardíamente se produjo el desarrollo de la NE con la aparición de nuevos y mejores sistemas de administración y de dietas más complejas para enfermedades específicas.

2.1 Desarrollo de la nutrición parenteral

Los intentos de administrar soluciones o medicamentos por vía endovenosa antes del siglo XX no pasaron de ser meras anécdotas con resultados desastrosos en la mayoría de ocasiones. En 1937 Elmar infundió un hidrolizado de proteínas a través de una vena periférica⁹. El volumen a infundir constituía una limitación para conseguir administrar las calorías necesarias o evitar el daño vascular cuando se utilizaban concentraciones más elevadas. Parecería, como señalaba todavía en 1947 Elman, que el empleo de la NP debía limitarse a cortos periodos de tiempo¹⁰. Los estudios de Dudrick usando soluciones más concentradas de glucosa y aminoácidos a través de una vena central como forma exclusiva de alimentación supusieron su arranque definitivo^{11,12}. Aunque había habido experiencias previas usando lípidos intravenosos desde los años 50, los graves efectos adversos que produjeron obligaron a su retirada. Schuberth y Wretlind en 1961 en Suecia desarrollaron con éxito una emulsión lipídica, Intralipid®, (que contenía aceite de soja, fosfolípidos de huevo y glicerol) bien tolerada incluso con un uso prolongado¹³. Varios años más tarde, en 1966, Hakansson y cols utilizaron por vez primera una mezcla intravenosa que contenía lípidos¹⁴.

Hasta principios de los años 1970, la fuente proteica en NP consistía en hidrolizados de caseína o fibrina procedente de sangre de vacuno. El éxito en Japón al desarrollar soluciones de aminoácidos cristalinos modificó la composición nitrogenada de las soluciones de NP¹⁵.

Heird y otros demostraron que esta novedosa forma de alimentación podía usarse de forma exitosa en niños gravemente enfermos, o con síndrome de intestino corto, así como en prematuros¹⁶. Las novedades en las soluciones que componían la NP se incorporaron rápidamente a las mezclas para pediatría. Un ejemplo claro lo constituye el desarrollo de soluciones de aminoácidos enriquecidas en cisteína y taurina para adecuarse a las características fisiológicas de los recién nacidos¹⁷.

Paralelamente a la mejora de las soluciones para NP se produce la disponibilidad de accesos venosos adecuados. Desde los clásicos accesos percutáneos a los catéteres permanentes (tunelizados o reservorios), incluyendo los más recientes catéteres venosos centrales de abordaje periférico, disponemos de una gama amplia de dispositivos con tamaños y materiales diversos^{18,19}.

2.2 Desarrollo de la nutrición enteral

Históricamente la aplicación, los avances y el éxito de la NE como una forma de alimentación segura y efectiva ha dependido de dos factores: el desarrollo de sistemas de acceso al aparato digestivo y la disponibilidad de preparados nutricionales bien definidos (tabla 1)^{20,21}.

Se entiende por NE, en un sentido amplio, cualquier método de provisión de nutrientes a través de una sonda al tubo digestivo, es decir, en cualquier lugar entre el esófago y el recto. Sin embargo, en la práctica actual implica cualquier técnica o método de administrar nutrientes a través de una sonda que tenga su extremo distal en el estómago, el duodeno o en el yeyuno proximal²².

Tabla 1. Clasificación de los productos de nutrición enteral

1. Alimentos naturales
2. Dietas poliméricas
3. Dietas monoméricas
4. Productos para enfermedades metabólicas
5. Módulos nutricionales
6. Soluciones de rehidratación
8. Suplementos nutricionales: vitaminas, minerales, aminoácidos

En la literatura de los siglos XVIII y XIX, las comunicaciones sobre alimentación gástrica incluían una variedad de mezclas de alimentos de uso ordinario, más o menos modificadas, así como un amplio abanico de dispositivos para su administración. No era infrecuente que también se emplearan en niños con gran inapetencia o con dificultades para tragar (como era el caso de los pacientes con difteria)²³. Ya a finales del siglo XIX encontramos descripciones del empleo de sondas de alimentación a través de una narina, en vez del acceso tradicional por la boca²⁴.

La vía rectal había sido utilizada para administrar agua, suero salino y soluciones de glucosa hasta 1940, aunque la vía gástrica había sido la preferida a lo largo del siglo

XX. Sin embargo, algunos pacientes no toleraban la alimentación intragástrica. Einhorn resolvió el problema insertando una sonda fina lastrada en el duodeno después de pasar por el estómago. En 1916, Jones concibió la idea de administrar la alimentación gota a gota, de una forma continua²⁵. Dos años más tarde, se describe la alimentación yeyunal²⁶.

Los alimentos que inicialmente se infundían a través de estos distintos sistemas comenzaron siendo alimentos de uso ordinario, fundamentalmente mezclas de leche y huevo, junto con azúcar y mantequilla. Posteriormente comenzaron a modificarse algunos de estos componentes, como por ejemplo usar leche acidificada desnatada, pepsina y algunas sales minerales incluso algunos preparados que contenían vitaminas (aceite de hígado de bacalao, por ejemplo)²⁷. La solución de Stengel y Ravdin fue el primer hidrolizado de caseína empleado y proporcionaba como promedio 74 g de proteína y 181 g de glucosa en 1024 kcal. En 1942 se comercializa la primera fórmula de nutrición enteral, un hidrolizado de caseína, Nutramigen® para niños con problemas intestinales o intolerancia alimentaria.

Hacia mediados de los años 1950 se inició el empleo de las nuevas formulaciones en distintas situaciones clínicas. Un trabajo importante, por el número de pacientes reportados, fue el de Pareira que comunicó su experiencia con alimentación por sonda en 240 pacientes, alcanzando casi 7000 días de NE, incluyendo 20 pacientes alimentados en su domicilio²⁸. Doce de estos pacientes recibieron alimentación por sonda durante 3 a 9 meses. Barron, Fallis y colaboradores describieron en 1959 su experiencia en alimentación con una sonda lastrada en varios cientos de pacientes²⁹.

Con el apoyo de la Agencia Norteamericana de Navegación Espacial (NASA) en los años 1960 y 1970 varios grupos de investigadores realizaron estudios nutricionales amplios y consistentes, en especial sobre la bioquímica de los aminoácidos, que llevaron al desarrollo de fórmulas definidas, bajas en residuos, que pudieran ser empleadas en los programas espaciales³⁰.

Un avance importante en NE fue la descripción en los años 1980 de la colocación de una sonda de gastrostomía por un procedimiento más sencillo que la cirugía, mediante técnica endoscópica³¹: la gastrostomía endoscópica percutánea (GEP).

Hoy día la NE se prescribe en un gran número de pacientes ingresados en el hospital y en su domicilio. Este desarrollo en estas dos últimas décadas es el resultado de múltiples ensayos clínicos encaminados a identificar qué grupos de pacientes se beneficiarán más de este tipo de soporte nutricional. La mejora de las dietas enterales, los avances tecnológicos en los accesos enterales y en la forma de proporcionar los nutrientes³², los costes más reducidos y el menor número de complicaciones han añadido valor al conocimiento de que la vía enteral es el método óptimo de proporcionar soporte nutricional para la mayoría de pacientes que tienen un tracto gastrointestinal funcionando pero que no son capaces de consumir una cantidad y calidad de nutrientes suficiente por vía oral³³ (tabla 2).

Tabla 2. Fases del desarrollo de la nutrición enteral

1. Alimentación rectal: usada desde 1500 AC hasta 1950 aproximadamente
2. Alimentación al aparato digestivo superior (faríngea, esofágica, gástrica)
 - a. Descripción de la técnica: siglo XII
 - b. Empleo de la alimentación al tubo digestivo: desde los siglos XIII-XVI
3. Alimentación oroduodenal y oroyeyunal: descripción en 1910
4. Técnicas de nutrición enteral por sonda flexible: alrededor de 1939
5. Empleo de preparados enterales definidos: diseño y extensión de uso desde 1949

2.3 Desarrollo de la Nutrición parenteral domiciliaria

La nutrición parenteral domiciliaria (NPD) surge cuando se constata que es posible mantener con vida por periodos prolongados de tiempo a pacientes con incapacidad grave para la absorción de nutrientes, pero que no tienen ningún otro problema que obligue a su hospitalización. Shils y cols fueron los primeros en comunicar en la literatura el caso de un paciente enviado a su domicilio con nutrición parenteral^{34,35}, aunque muy rápidamente otros grupos comunicaron también su experiencia^{36,37}. En 1984 se inició el primer registro norteamericano de pacientes³⁸.

De forma paralela los pacientes pediátricos también se beneficiaron de esta técnica de soporte nutricional muy pronto. Entre las condiciones iniciales para enviar a un niño a su domicilio con NP estaban: edad superior a tres meses, situación clínica estable, con una duración estimada mínima de NPD de tres meses y con una familia comprometida y responsable en la técnica³⁹.

La NPD continúa siendo un tratamiento eficaz para muchos pacientes con fracaso intestinal prolongado o permanente. La participación en los equipos de seguimiento de expertos en el cuidado y recambio de CVC es clave para disminuir la incidencia de complicaciones relacionadas con el catéter. Se está trabajando en la búsqueda de soluciones de sellado diferentes de la heparina o el suero salino que ayuden a prevenir las infecciones relacionadas con el catéter y mantener la permeabilidad del catéter. La monitorización estrecha de los pacientes permite disminuir el riesgo de complicaciones metabólicas⁴⁰.

2.4 Desarrollo de la nutrición enteral domiciliaria

Navarro y García Luna escribían en un editorial de Medicina Clínica en 1990 que “dentro de la gama de posibilidades que encierra la nutrición artificial, creemos que es el campo de la nutrición enteral el que ofrece unas mejores perspectivas futuras”⁴¹, refiriéndose al desarrollo de programas de nutrición artificial domiciliaria. El tiempo ha venido a darles la razón.

Las primeras series pediátricas publicadas datan de 1980⁴². En España el desarrollo fue posterior siendo la primera serie publicada en nuestro país en 1993. Hasta 1998 no se reguló administrativamente en nuestro país la Nutrición enteral domiciliaria (NED). La indicación de NED se basaba en tres ideas: la demostración de la eficacia y de la tolerancia en el curso de un ingreso hospitalario; la indicación de NE por un periodo suficientemente prolongado (más de un mes) y un contexto socio-familiar favorable. En la actualidad sólo está vigente el último pudiendo acceder a la NED pacientes sin hospitalización previa⁴³ o con necesidad de NED por periodos inferiores a un mes, aunque estos dos últimos aspectos no sean los más habituales.

En todos los casos se precisa que los familiares reciban una formación adecuada y suficiente y, en el caso de adolescentes, el propio paciente. De los 5 a 7 días

necesarios inicialmente, se ha conseguido disminuir a uno o dos días, un poco más en caso de que el aprendizaje incluya la enseñanza del recambio de sondas. En la mayoría de ocasiones la formación incluye el aprendizaje del manejo de una bomba de infusión⁴⁴.

Las complicaciones relacionadas con el acceso enteral o la propia técnica de alimentación no son infrecuentes, por lo que deben establecerse estrategias y programas para ayudar al paciente y su familia en el abordaje de estos problemas⁴⁵. De forma ideal la familia debería poder contactar con algún miembro del equipo de nutrición clínica en cualquier momento, aunque pocos programas disponen de esta facilidad.

3. Los equipos de Soporte Nutricional en pediatría

Los pacientes pediátricos ingresados en un hospital pueden padecer desnutrición ya en el momento del ingreso o desarrollarla durante su hospitalización a causa de una ingesta inadecuada de nutrientes o a un aumento de sus necesidades nutricionales^{46,47}. El concepto de equipo de soporte nutricional (ESN) se instauró en los años 1960s con el fin de garantizar una atención nutricional óptima para todos los pacientes. Sin embargo, para los pacientes pediátricos son escasos los ESN, al menos en nuestro país.

Un informe reciente del Consejo de Europa señalaba que el cribado de la desnutrición y la valoración nutricional no se realizaban de forma rutinaria y que existían deficiencias importantes en cómo se alimentaba a los pacientes en los hospitales europeos, abogando por la creación o la implementación de ESN en los hospitales⁴⁸.

El ESN es un equipo multidisciplinario compuesto de expertos en nutrición clínica: pediatras, dietistas, enfermeras y farmacéuticos⁴⁹.

Las principales tareas del ESN son las siguientes:

- desarrollar estrategias para detectar a los pacientes de riesgo nutricional
- identificar a esos pacientes

- asegurar que recibirán un correcto soporte nutricional
- planificar la actuación al alta
- formar a todo el personal del hospital en la identificación y manejo de los problemas nutricionales
- monitorizar y evaluar la práctica

Para conseguir estos fines hay que desarrollar protocolos, programas de formación y algoritmos de actuación.

Cuando se ha analizado la eficacia de la instauración de ESN se ha constatado la obtención de los objetivos señalados anteriormente que se traducen en disminución en la frecuencia de complicaciones y ahorro de gastos tanto para pacientes con NP como en NE⁵⁰.

4. Descripción de las características de la Unidad de Nutrición Clínica del hospital 12 de Octubre

La Unidad de Nutrición Clínica es una unidad funcional que se encarga del seguimiento de pacientes ingresados y tras el alta hospitalaria que precisen soporte nutricional.

4.1 Justificación de la existencia de una Unidad de Nutrición Clínica

Cuando se constituyó la UNC (1992) se justificó sobre la base de la consideración de que la alimentación y la Nutrición Clínica en los Hospitales Públicos deberían alcanzar un desarrollo adecuado para atender correctamente a los pacientes a su cargo⁵¹.

El Hospital debería estar en condiciones de prestar el soporte nutricional indicado. Con esto nos referimos a la vigilancia y cobertura de las necesidades nutricionales de todos los pacientes durante la totalidad de su periodo de dependencia del centro. El mantenimiento de un buen estado nutricional disminuye la morbilidad de los pacientes, acortando la estancia y el coste de los cuidados hospitalarios.

En 1976 se publicó en Estados Unidos el primer estudio sobre prevalencia de desnutrición en la población hospitalaria, denunciando que alrededor de un 50 % de los pacientes estaban desnutridos⁵². Esta observación se ha visto confirmada posteriormente por muchos otros estudios realizados en distintos países, incluido el nuestro, dándose cifras que varían entre el 35 y el 60 % según patología de los pacientes cualquiera que sea su nivel socioeconómico^{53,54}. Lo que es peor aún, estas cifras se incrementan ostensiblemente durante la estancia hospitalaria. Ello es debido a que se trata de pacientes generalmente anoréxicos por su enfermedad o con problemas digestivos, muchos de ellos hipercatabólicos, que se encuentran en un ambiente poco propicio a estimular su apetito, con frecuencia sometidos a situaciones de ayuno por pruebas diagnósticas, etc.

Está claramente demostrado que la malnutrición aumenta el riesgo quirúrgico, deprime la inmunidad facilitando las infecciones, retrasa la cicatrización de las heridas y la recuperación de los pacientes, etc. Es decir, aumenta la morbi-mortalidad a la vez que prolonga y agrava la evolución de los enfermos con el incremento consiguiente de las estancias hospitalarias⁵⁵.

La distribución de demanda del soporte nutricional se estima en: alimentación oral 90 %; dieta basal 45 %; dietas especiales 45 % y Nutrición artificial 10 % (nutrición enteral 8 % y nutrición parenteral 2 %).

Por consiguiente, para mantener el adecuado estado nutricional de la población ingresada en un hospital hace falta disponer de una infraestructura que cubra las necesidades, tanto de los pacientes en régimen de alimentación normal como de aquellos que necesitan técnicas de nutrición artificial o ambas. Es necesario dotar al hospital de un instrumento que, con garantías científicas, permita coordinar las actividades de los distintos departamentos hospitalarios implicados en esta área asistencial para contribuir a la recuperación de la salud de los pacientes con la máxima calidad nutricional y mayor satisfacción alimentaria.

4.2. Definición

La Unidad de Nutrición Clínica y Dietética es un Servicio Asistencial del Hospital, con dependencia funcional de la Dirección Médica, que centraliza y coordina todas las

actuaciones referidas a los aspectos clínicos de la Alimentación, Dietética y Nutrición Artificial (enteral y parenteral) de los pacientes, en colaboración funcional con el resto de los servicios o departamentos del Hospital, cuya función esencial es cubrir las necesidades nutritivas de los enfermos y que, como terapia coadyuvante, permita la recuperación de la salud en el periodo más breve posible. Asimismo coordina el tratamiento nutricional de pacientes ambulatorios que dependan del Hospital y presenten especiales problemas nutricionales: insuficiencia intestinal o renal, radioterapia y oncología, enfermedades neurológicas, diabetes, hiperlipidemia, SIDA, etc.

4.3 Funciones

Las funciones que debe asumir la Unidad de Nutrición son⁵⁶:

1. Organización

- Colaborar en la organización de la Nutrición Hospitalaria con las direcciones Médica, de Gestión y de Enfermería.
- Coordinación entre todos los Servicios implicados.
- Evaluación permanente de resultados.

2. Alimentación y dietética

- Confección del "Manual Codificado de Dietas" del Hospital, que debe incluir:
 - Planificación de la Dieta basal y Menús opcionales equilibrados y a costos razonables, en colaboración con los responsables de la gestión del centro.
 - Planificación de las "Dietas Terapéuticas" para cada proceso patológico.
 - Planificación de dietas específicas, no contempladas en el "Código de dietas", para aquellos pacientes que lo precisen.
 - Autorizar todos los cambios que por cualquier motivo (clínico, dificultades de aprovisionamiento) sea preciso introducir en cualquier dieta basal o terapéutica.

- Control de la elaboración, distribución y consumo de alimentos, proponiendo al responsable administrativo los procedimientos oportunos para garantizar la calidad nutritiva.

3. Nutrición Clínica

- Valoración del "Estado de Nutrición" de todos los pacientes a requerimiento del médico responsable de su asistencia y prescripción de la dieta adecuada.
- Seguimiento de los pacientes sometidos a "Dietas terapéuticas y/o especiales", elaborando los protocolos oportunos o colaborando en los procedimientos terapéuticos indicados por el Servicio Clínico responsable del enfermo.
- Con Farmacia y Servicios asistenciales:
 - + Programación de Fórmulas de Nutrición Parenteral.
 - + Selección/Producción de mezclas de N. Enteral.
 - + Elaboración de Protocolos
 - + Estudio de indicación y prescripción
- Prescripción, control y seguimiento de pacientes con Nutrición Artificial.
- Asistencia ambulatoria. Nutrición Artificial Domiciliaria.

4. Docencia e investigación

- Formación continuada de:
 - Personal de Cocina.
 - Personal de la Unidad
 - Enfermería de planta
 - Otros profesionales del hospital y del área de salud Área de Salud
- Participación en Programas de Formación de pre y postgrado.
- Investigación Clínica y Experimental
- Campañas de Salud Pública

- Análisis de estudios y experiencias de otros centros hospitalarios españoles y extranjeros.

4.4 Objetivos de la Unidad de Nutrición Clínica

El objetivo fundamental de la Unidad de Nutrición Clínica y Dietética no puede ser otro que el de contribuir a mantener y recuperar la salud de los pacientes en el menor tiempo posible. Para ello debe fijarse dos objetivos básicos:

1) Mejorar el Estado Nutricional de los pacientes o en todo caso evitar la malnutrición, causada o inducida por su proceso patológico, coadyuvando a su terapéutica.

2) Conseguir el máximo nivel de satisfacción posible, procurando superar la inapetencia o anorexia que por su proceso patológico el paciente presente, intentando resolver las dificultades de masticación, deglución, absorción, etc., que pueda plantear, siempre en colaboración con el médico responsable del paciente.

En este sentido debe plantearse en el Hospital un acuerdo entre la Unidad de Nutrición y la Dirección de Gestión (Hostelería) para:

- mejorar al máximo la presentación de los alimentos;
- procurar que los alimentos lleguen al paciente a la temperatura adecuada;
- cuidar la condimentación adecuada, además de sana/saludable de cada plato;
- ofertar platos alternativos en el mayor número posible de dietas

La Unidad de Nutrición Clínica y Dietética del hospital universitario 12 de Octubre se constituye en el año 1992. Forman parte de ellas un jefe de Sección (Endocrinología y Nutrición) y dos adjuntos (uno de Endocrinología y Nutrición y otro de Pediatría) junto a una supervisora y dos enfermeras, además de personal auxiliar en Biberonería y Dietética.

Una revisión amplia sobre el estado de organización de la nutrición clínica hospitalaria en España puede encontrarse en Soto y cols (2003)⁵⁷

5. Descripción de la organización del soporte nutricional en el paciente hospitalizado

La nutrición artificial supone el conjunto de medidas destinadas a proporcionar energía y nutrientes de forma alternativa o como complemento a la alimentación oral ordinaria, con el objetivo principal de recuperar y/o mantener el estado nutritivo del paciente⁵⁸. Sus modalidades principales son la nutrición enteral y la nutrición parenteral. Ambas técnicas nutricionales pueden usarse solas o combinadas⁵⁹.

Son candidatos a recibir soporte nutricional los pacientes pediátricos con desnutrición establecida o con riesgo de desarrollarla. Las situaciones clínicas que obligan al empleo de NA con mayor frecuencia son: desnutrición energético-proteica primaria grave, trastornos mantenidos de los mecanismos que intervienen en el proceso de la nutrición: ingesta insuficiente o imposibilitada, limitación grave de las funciones de digestión y/o absorción, alteraciones metabólicas, incremento de las pérdidas o aumento del gasto energético. Un grupo importante de pacientes que precisan soporte nutricional son los pacientes quirúrgicos⁶⁰, en especial los pacientes con cirugía del aparato digestivo o cirugía cardíaca y los pacientes en las Unidades de Cuidados Intensivos pediátricos, además de los neonatos prematuros, que no son objeto de esta revisión.

La repercusión en el estado nutricional condiciona la intervención nutricional (tabla 3). Se utilizará la NE siempre que la vía digestiva funcione, total o parcialmente. En la tabla 4 se recogen las circunstancias que con más frecuencia requieren este tratamiento nutricional. En las situaciones en las que la utilización de la vía digestiva sea imposible o insuficiente se indicará la NP (tabla 5)^{61,62}.

Tabla 3. Criterios de indicación de nutrición artificial**Riesgo moderado de desnutrición**

- Insuficiente incremento ponderal y/o pérdida significativa del percentil habitual
- Disminución de la relación peso/talla ($p < 10$; z-score $< -1,28$)
- Disminución del porcentaje de peso estándar ($< 90\%$)
- Índice de masa corporal $< p10$ (mayores de dos años)

Intervención nutricional

- medidas dietéticas
- nutrición enteral oral (suplementos)

Riesgo elevado de desnutrición

- Pérdida de peso aguda $\geq 10\%$
- Pérdida de peso $> 5\%$ en 3-6 meses
- Relación peso/talla muy disminuida ($p > 3$; $Z < -1,88$)
- Disminución del porcentaje de peso estándar $< 85\%$
- Detención de la velocidad de crecimiento de causa nutricional

Intervención nutricional

- nutrición enteral oral/sonda
- nutrición parenteral total
- nutrición mixta

Puntuación Z

Valor antropométrico real – media de referencia (p50) / desviación estándar

Peso estándar (%)

Peso real/ peso para talla en P50 x 100

Normal: $\geq 90\%$

Malnutrición leve: 80-89%

Malnutrición moderada: 70-79%

Malnutrición grave: $< 70\%$

Tabla 4. Enfermedades que en algún momento de su evolución pueden requerir nutrición enteral.

1. Desnutrición energético-proteica primaria grave
2. Prematuridad
3. Anorexia nerviosa
4. Enfermedades digestivas
 - trastornos en la deglución (alteraciones congénitas maxilofaciales, traumatismo facial, disfagia motora, disfagia cricofaríngea)
 - lesiones esofágicas (estenosis, atresia)
 - reflujo gastroesofágico
 - diarrea grave prolongada
 - síndrome de intestino corto
 - enfermedad inflamatoria intestinal
 - insuficiencia pancreática (fibrosis quística)
 - pancreatitis aguda
 - enteritis posirradiación, posquimioterapia
 - pseudo-obstrucción intestinal
 - hepatopatía crónica
 - trasplante de órgano sólido
5. Enfermedades cardiorrespiratorias
 - fibrosis quística
 - enfermedad pulmonar crónica
 - cardiopatía congénita
6. Enfermedades renales: insuficiencia renal aguda o crónica
7. Enfermedades neurológica
 - Parálisis cerebral
 - Coma
8. Estados hipermetabólicos
 - traumatismo craneoencefálico grave
 - neoplasias
 - trasplante de médula ósea
 - quemaduras
9. Alteraciones metabólicas
 - glucogenosis hepáticas
 - aminoacidopatías y acidosis orgánicas
 - trastornos del ciclo de la urea
 - defectos de la beta-oxidación

Tabla 5. Indicaciones de nutrición parenteral**Digestivas*****Intervenciones quirúrgicas***

- resecciones intestinales
- peritonitis infecciosa, plástica
- malrotación y vólvulo
- otras malformaciones del aparato digestivo

Malabsorción intestinal

- síndrome de intestino corto
- diarrea grave
- brote grave de enfermedad inflamatoria intestinal
- fístulas de alto débito

Otros

- pancreatitis aguda grave
- enteritis grave postquimioterapia o postradiación
- enterocolitis necrosante
- pseudo-obstrucción intestinal
- vómitos incoercibles

Extradigestivas***Estados hipercatabólicos***

- sepsis
- politraumatismo
- quemaduras
- neoplasias
- trasplantes

Recién nacido pretérmino de muy bajo peso

Existen pocos estudios en los que se describa la práctica de la NP hospitalaria fuera de las Unidades Neonatales y, en menor medida de las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos.

Los años 1970-1980s significaron el desarrollo de la práctica de la nutrición parenteral, mientras que los años 1990 supusieron un impulso en el empleo de la nutrición enteral, incluso en situaciones clínicas en las que el empleo de la NP parecía incuestionable (p.ej. paciente crítico o tras cirugía digestiva)⁶³. El comienzo de este siglo ha supuesto un empleo racional de las técnicas de soporte nutricional, dando cabida tanto a la NE como a la NP, pero quedando reservada ésta para las situaciones en las que no pueda emplearse el tubo digestivo^{64,65}.

Fruto de esta revisión sobre la práctica de la NP en Pediatría son las guías elaboradas por la Sociedad Europea para la Nutrición Clínica y el Metabolismo (ESPEN) junto a la Sociedad Europea de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátricas (ESPGHAN)⁶⁶ y la de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE), la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátricas (SEGHNP) y la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH)⁶⁷.

Desde la UNC se evalúan desde el punto de vista nutricional los pacientes ingresados en las plantas de hospitalización que puedan requerir NP. En la actualidad la prescripción de la NP se realiza mediante un software específico que transmite la información necesaria, a través de la intranet del hospital (figuras 2 y 3), llegando la petición en tiempo real a la farmacia, donde se elaboran. Las mezclas ya elaboradas se distribuyen al final de la mañana a través del circuito general de distribución del hospital.

Nutriciones - Farmacia 12 de Octubre JOSE MANUEL MORENO

Pacientes Farmacia NP Farmacia NE Neonatología Unidad Nutrición UVI Productos Dietas Tablas Listados Herramientas Salir Importante

Prescripciones electrónicas

P. Activos

Este paciente se encuentra en la tabla de CENSO
Localizar N°Hist: 4888022

Paciente: **PABLO MURCIEGO PASCUAL**

Nombre: PABLO MURCIEGO PASCUAL
N°Historia: 4888022 F.Nacimiento: 19/09/2012
Paciente: PABLO MURCIEGO PASCUAL
Activo: S Cama: 3RS121
Servicio: ANESTESIA Y REANIMACION PEDL
Enfermería: REANIMACION-SAE 1º 01-15

Identificación NP

NP n°: 20316
F. Administración: 07/11/2012 F. prescripción: 07/11/2012
Tipo: POR KG ELECTROLITOS ESTANDAR Sin K|N
Dieta E estándar: ESTANDAR
Tipo electrolitos: 1MES-1AÑO
Vía periférica: N HPHIS: S
 Grabar y enviar

NP:
Grupo Diagnost:
Servicio: REANIMACION-SAE 1º 01-15
Enfermería: REANIMACION-SAE 1º 01-15
Cama: 3RS121
Peso (Kg): 4,1

Datos Prescripción

Líquidos 120,00 mL/Kg
Aminoácidos 2,50 g /Kg
Glucosa 12,00 g /Kg
Lípidos 3,00 g /Kg **Aportes:**
Sodio 3,00 **CINa:** 0 mEq /Kg
Potasio 2,40 **CIK:** 0 mEq /Kg
Cloruro 2,88 **AcNa:** 0 mEq /Kg
Magnesio 0,40 **AcK:** 0 mEq /Kg
Calcio 1,06 **Magnesio:** 0 mEq /Kg
Fosforo 0,94 **Calcio:** 0 mEq /Kg
Acetato 2,00 **GlicerolP:** 0 mmol/Kg
Zinc: 0,00 mg /Kg

Vitaminas y oligoelementos Automático

ESTANDAR
Vitaminas1 SOLUVIT 4,08 mL
Vitaminas2 SOLUVIT 0,00 mL
V. Lípido VITALIPID 10,81 mL
Oligoelem1 PEDITRACE 4,43 mL
Oligoelem2 PEDITRACE 0,00 mL
Zinc (añadido al estándar): 0 mg /Kg

Farmacos

Heparina (UI/mL): 0 **Cantidad Volumen(mL):** 0,00 UI /Kg

Elaboración | Comentarios | Electrolytos extra | Datos calculados

Peso paciente (Kg): 4,1
Altura (cm): 0
Factor de estrés: 0,00
Peso calculo NP (Kg): 4,1
Adultos: **GEB:** **GEB*Factor de estrés:**
Harris-Benedict: 0,00 Kcal **0,00** Kcal
Mifflin-St-Joer: 0,00 Kcal **0,00** Kcal
Pediatría: **GEB:** **GEB*Factor de estrés:**
Schofield: 0,00 Kcal **0,00** Kcal
Schofield Peso: 0,00 Kcal **0,00** Kcal
OMS: 0,00 Kcal **0,00** Kcal
CALORIAS NP PRESCRITA: 88,00 Kcal
Velocidad de infusión NP: 20,50 mL/h
OSMOLARIDAD:
Osmolaridad (ASPEN 1998): 856,51 mOsm/L
Osmolaridad (Neonatos): 893,47 mOsm/L
Osmolaridad (Productos): 853,47 mOsm/L
Comentarios Farmacia:

Inicio 10:08

Figura 2. Programa de prescripción de la nutrición parenteral en línea

Cada unidad de hospitalización prescribe y sigue a los pacientes que reciben alimentación a través de una sonda, siendo en este caso la tarea de la UNC de supervisión.

Especial interés tiene el seguimiento de pacientes graves en unidades de cuidados intensivos o con cuadros de malabsorción crónicos^{68,69}.

Nutriciones - Farmacia 12 de Octubre JOSE MANUEL MORENO

Pacientes Farmacia NP Farmacia NE Neonatología Unidad Nutrición UVI Productos Dietas Tablas Listados Herramientas Salir Importante

Prescripciones electrónicas

P. Activos Buscador/P.Nuevo

Este paciente se encuentra en la tabla de CENSO

Localizar N#Hist. 4888022 Suspendir NP/Activar

Paciente: **PABLO MURCIEGO PASCUAL**

Nombre: PABLO MURCIEGO PASCUAL
 N#Historia: 4888022 F.Nacimiento: 19/09/2012
 Paciente: PABLO MURCIEGO PASCUAL
 Activo: S Cama: 3RS121

Servicio: ANESTESIA Y REANIMACION PEDL
 Enfermería: REANIMACION-SAE 1º 01-15

Igual +NP Editar Lista NP's de paciente

Identificación NP

NP nº: 20316
 F. Administración: 07/11/2012 F. prescripción: 07/11/2012
 Tipo: POR KG ELECTROLITOS ESTANDAR Sin K: N
 Dieta Estandar
 Tipo electrolitos: 1MES-1AÑO
 Vía periférica: N HPHIS: S
 Grabar y enviar Nueva prescripción NP+ Eliminar NP- Cancelar cambios

NP Horas de infusión

Grupo Diagost.
 Servicio: ANESTESIA Y REANIMACION PEDIATRICA
 Enfermería: REANIMACION-SAE 1º 01-15
 Cama: 3RS121
 Peso (Kg.): 4.1

Tiempo de infusión (horas): 24

Datos Prescripción

Calcular y revisar en elaboración >>

Líquidos: 120,00 mL/Kg
 Aminoácidos: 2,50 g /Kg
 Glucosa: 12,00 g /Kg
 Lípidos: 3,00 g /Kg
 Sodio: 3,00 mEq /Kg
 Potasio: 2,40 mEq /Kg
 Cloruro: 2,88 mEq /Kg
 Magnesio: 0,40 mEq /Kg
 Calcio: 1,06 mEq /Kg
 Fósforo: 0,94 mEq /Kg
 Acetato: 2,00 mEq /Kg
 Zinc: 0,00 mg /Kg

Glutamina: 0,00 gr /Kg
 Aportes:
 CINa: 0 mEq /Kg
 CIK: 0 mEq /Kg
 AcNa: 0 mEq /Kg
 AcK: 0 mEq /Kg
 Magnesio: 0 mEq /Kg
 Calcio: 0 mEq /Kg
 GlicerolP: 0 mmol/Kg

Vitaminas y oligoelementos

ESTANDAR S Automática

Vitaminas1: SOLUVIT 4,08 mL
 Vitaminas2: SOLUVIT 0,00 mL
 V. Lípido: VITALIPID 10,81 mL
 Oligoelem1: PEDITRACE 4,43 mL
 Oligoelem2: PEDITRACE 0,00 mL
 Zinc (añadido al estándar): 0 mg /Kg

Farmacos

Hepaina (UI/mL): 0 /Kg
 Cantidad Volumen(mL): 0,00 UI 0

Datos Elaboración

Elaboración Comentarios Electrolitos extra Datos calculados

NP + 8,13 % Lip. + 0,00 Volumen: 532,00 mL

D. Comercial 0,00 mL

AA PRIMENE 10% 110,83 mL
 0,00 mL
 0,00 mL
 0,00 mL
 0,00 mL

Glut. 0,00 mL
 Carnit. 0,00 mL

Calcula Glucosas

Gluc. GLUCOSA 20% 250,00 mL
 0,00 mL
 0,00 mL
 0,00 mL
 GLUCOSA 70% 4,57 mL

Lip. CLINOLEIC 20% 61,09 mL

Electrolitos

M. E1 MULTI BRAUN NIÑOS 50ML 8,87 mL
 M. E2 0,00 mL
 CINa CLORURO SODICO 1M 0,00 mL
 AcNa ACETATO SODICO 1M 0,00 mL
 CIK CLORURO POTASICO 1M 0,00 mL
 AcK ACETATO POTASICO 1M 0,00 mL
 Mg SULFATO MAGNESICO 0,00 mL
 Ca 1 GLUCONATO CALCICO 6,65 mL
 Ca 2 0,00 mL
 P 1 GLICEROFOSFATO SODICO 3,10 mL
 P 2 0,00 mL
 Zinc OLIGOELEMENTOS ZINC 0,00 mL
 Agua AGUA 67,56 mL

Inicio Nutricion Microsoft PowerPoint - [...

10:09

Figura 3. Programa de prescripción de la nutrición parenteral en línea

El uso de la NP no está exento de complicaciones, más frecuentes y con mayor repercusión a mayor duración de la misma. Las complicaciones a corto plazo son las siguientes⁷⁰:

1. Complicaciones técnicas en relación con la inserción del catéter venoso central (CVC): neumotórax, laceración de un vaso, arritmias, perforación cardíaca con taponamiento, embolia aérea, lesión de un plexo nervioso o localización anómala del catéter.
2. Trombosis y oclusión del catéter.

Puede ocurrir tanto en la luz del catéter y producir su obstrucción (oclusión), como en el vaso, alrededor del catéter, causando una trombosis del vaso. En el primer caso se produce la imposibilidad de infusión a través del catéter. La trombosis del vaso puede ser asintomática, manifestarse como dolor o edema local o incluso con un

episodio de tromboembolismo. La adición de heparina en dosis de 0,5 a 1 UI/ml para la prevención de la obstrucción es controvertida y no la realizamos en nuestro centro.

3. Infecciones

Las infecciones nosocomiales en el paciente hospitalizado constituyen una de las principales preocupaciones de los sistemas de salud en el siglo XXI, tanto por la morbimortalidad ocasionada por los mismos, como por los gastos económicos que generan^{71,72}.

Las infecciones relacionadas con los catéteres venosos centrales (IR-Cat) se encuentran entre las más frecuentes, también en el paciente pediátrico⁷³. En la literatura se comunican tasas de bacteriemia de 2,9 a 11,3 casos por 1000 días de empleo de catéter venoso central⁷⁴, pero no se dispone de datos sobre la incidencia de IR-Cat en pacientes pediátricos que reciben nutrición parenteral durante su ingreso. El uso de NP se ha asociado a un aumento en la tasa de infección⁷⁵. Algunos factores como el número de luces del catéter y el lugar de inserción del mismo se han relacionado con un riesgo aumentado de bacteriemia⁷⁶.

El conocimiento de la tasa de IR-Cat en cada institución permitiría valorar la eficacia de la instauración de medidas encaminadas a reducir la infección nosocomial.

De las alteraciones metabólicas las más frecuentes se deben al déficit de nutrientes (hipoglucemia, hipofosfatemia e hipocalcemia) o al exceso de los mismos (hiperglucemia e hipertrigliceridemia) cuando se sobrepasa la capacidad de su aclaramiento plasmático.

De entre ellas merecen consideración especial las alteraciones hepáticas en NP de corta duración, sensiblemente distintas a la que ocurre en los pacientes con NPD⁷⁷. La prevalencia de afectación hepática, principalmente colestasis, es mayor en niños que en adultos⁷⁸. La etiología es desconocida, probablemente multifactorial y relacionada con la prematuridad, el bajo peso o la inmadurez del hígado del recién nacido, y en general, con una disminución en la circulación enterohepática, el uso de soluciones deficitarias en taurina y ricas en glicina o con las IR-Cat.

La afectación hepática precoz está mucho menos estudiada y sus repercusiones son mucho menores. En general desaparece una vez suspendida la NP. Sólo excepcionalmente es necesario realizar modificaciones en la composición de la NP o usar una NP cíclica⁷⁹.

La preferencia de la NE sobre la NP se basa en que es más fisiológica y produce menos complicaciones⁸⁰, evita los efectos adversos del ayuno sobre la estructura y la función gastrointestinal⁸¹, y permite el aporte de sustancias con funciones específicas beneficiosas para la mucosa intestinal y, por extensión, para el individuo^{82,83}. Los datos de la literatura no permiten establecer unas recomendaciones fuertes sobre esas ventajas fuera del caso de la nutrición enteral trófica en el neonato (grado B) o en otras situaciones clínicas en el niño, incluyendo en paciente crítico o la fibrosis quística del páncreas⁸⁴.

Los principales aspectos a considerar sobre la NE son los siguientes:

1. Vía de acceso, que en la mayoría de casos en la situación aguda es la sonda nasogástrica aunque, de forma frecuente, es postpilórica en el niño ingresado en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP). En el contexto del paciente hospitalizado el empleo de la gastrostomía es más reducido. Sólo excepcionalmente se emplean las yeyunostomías en el paciente pediátrico^{85,86}.
2. Método de infusión: nutrición enteral continua, fraccionada (bolos) o una combinación de ambas.
3. Selección de la fórmula, para lo que hay que considerar la edad, los requerimientos nutricionales, la enfermedad de base y la función gastrointestinal.

Lamentablemente existen pocos datos en la literatura sobre la prevalencia de uso de la NE en el contexto hospitalario, exceptuando el caso de los prematuros y de los pacientes en UCIPs. En estos años de funcionamiento de la Unidad de Nutrición Clínica, objeto de revisión en esta Tesis doctoral, no podemos aportar datos clínicos relevantes y sólo la participación en alguna revisión actualizada o en alguna consideración puntual⁸⁷.

No obstante, en nuestra experiencia así como en la de otros, existen todavía obstáculos para conseguir un aporte óptimo de nutrientes en el paciente hospitalizado⁸⁸ por vía enteral. Esto es especialmente cierto para los niños ingresados en las UCIPs⁸⁹. Las razones principales son en la mayoría de ocasiones evitables: prescripción subóptima, inicio tardío de la NE, interrupciones frecuentes o prolongadas de la misma^{90,91}.

6. Los programas de Nutrición Artificial Domiciliaria

Escribíamos hace 20 años que era el momento de desarrollar programas de NAD pediátrica en España⁹². Habíamos asistido a la creación de las Unidades de Nutrición Clínica en los hospitales españolas, con una mayor o menor difusión. Habían comenzado a enviarse a domicilio pacientes adultos con NPD a finales de la década anterior y era una práctica extendida en otros países de nuestro entorno⁹³. Por otra parte se había creado el grupo de trabajo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA) en el seno de la SENPE y elaborado el primer material de formación, tanto para pacientes como para profesionales.

Ese momento coincide también con la implementación del programa de NPD en nuestro centro, con la peculiaridad de ser un programa combinado de adultos y niños, y de un programa de NED exclusivamente pediátrico⁹⁴. Otros centros en España han trabajado y trabajan en la misma dirección y son numerosas las líneas de trabajo en común, amén de participar en los registros nacionales de pacientes.

Los registros o bases de datos son herramientas de trabajo capaces de proporcionar información sobre una actuación concreta en la población como un todo, ofreciéndonos una estimación de las tendencias, y los riesgos futuros. Disponer de una información sistemática y exacta facilita la labor de gestión y permite adecuar los recursos a las necesidades. El análisis de los resultados permite identificar factores controlables que pueden cambiarse con el fin de mejorar la calidad o el coste/efectividad del servicio prestado⁹⁵. Los registros deben reunir una serie de características que les confieren calidad: fiabilidad, validez, homogeneidad y reproductibilidad.

En España existen dos registros que recogen la actividad de NAD, el primero en antigüedad corresponde al registro del Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA) de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE) y que publica resultados anuales, generalmente divididos en dos grupos: Nutrición Enteral Domiciliaria (NED) y Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) (figuras 4 y 5). La participación de los pediatras en este registro es limitada.

Figura 4. Página web de presentación del registro NADYA-SENPE



El segundo registro, albergado en la página de la SEGHP, es el registro de Nutrición Enteral Pediátrica Ambulatoria y Domiciliaria (NEPAD) (figuras 6 y 7), cuya instauración se realizó bajo la dirección de la Dra. Consuelo Pedrón, del hospital del Niño Jesús de Madrid, y la mía propia^{96,97}.

Nuestro centro participa en ambos registros desde sus inicios. Ambos son registros voluntarios, lo que significa que son propiamente bases de datos compartidos. En otros países europeos y en Estados Unidos también existen registros similares al español, siendo el más completo el registro británico (BANS), de la Sociedad Británica de Nutrición Parenteral y Enteral (BAPEN) (<http://www.bapen.org.uk>)

Figura 5. Página inicial del registro NADYA-SENPE

The screenshot shows a web browser window titled "NADYA - View Paciente - Microsoft Internet Explorer proporcionado por HOSPITAL 12 DE OCTUBRE". The address bar shows the URL: <https://nadya-senpees.sserver.es/index.php/paciente/view?id=2526&language=>. The page content includes:

Ver Paciente

APELLIDOS, NOMBRE	
TELÉFONO	
TELÉFONO 2	No asignado
NUMERO DE HISTORIAL	4677923
FECHA DE NACIMIENTO	10-09-2010
SEXO	Mujer
OBSERVACIONES	

Acciones disponibles

- Cambiar datos del Paciente
- Borrar Paciente
- Crear Episodio

Episodios del paciente

Total de 1 resultado(s).

FECHA DE INICIO	FECHA DE FINALIZACIÓN DEL EPISODIO	TIPO DE TRATAMIENTO	DIAGNÓSTICO	OTRO DIAGNÓSTICO	
29-12-2010	Episodio abierto	Parenteral Parcial	Alteraciones congénitas intestinales		🔒 + 🔄 🗑️

El registro NADYA se inicia en el año 1992 y publica sus primeros datos en 1995 (referidos al año 1993). Desde su inauguración se han realizado distintas modificaciones encaminadas, sobre todo, a hacerlo más sencillo y accesible aún a costa de no recoger una mayor cantidad de datos. Actualmente es un registro en red al que se accede mediante una clave a través de la página web del mismo grupo de trabajo. Es un registro anonimizado que cumple con las indicaciones de la Ley de Protección de Datos de carácter personal vigente en nuestro país (Ley 15/99). Una vez recogidos los datos sociodemográficos, se entra en el episodio de tratamiento (ello implica que para un mismo paciente puede haber distintos episodios que puede significar distintos momentos en el tiempo o distintos tipos de NAD simultáneamente). Cada investigador sólo tiene acceso a los datos correspondientes a su propio centro⁹⁸. El grupo ha publicado casi todos los años el registro de su actividad^{99,100,101,102,103,104,105}.

Figura 6. Página web de la SEGHP donde se alberga el registro NEPAD

Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica - Microsoft Internet Explorer proporcionado por HOSP

http://www.gastroinf.com/

Archivo Edición Ver Favoritos Herramientas Ayuda

Favoritos Sitios sugeridos Galería de Web Slice

Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología...

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GASTROENTEROLOGÍA, HEPATOLOGÍA Y NUTRICIÓN PEDIÁTRICA

mapa | advertencias de uso
Última modificación: 01/08/2012
En este momento hay 389 usuarios en nuestro portal

Institucional Servicio Profesionales Padres Socios

Congresos
XX CONGRESO DEL 23 AL 25 DE MAYO DE 2012 **XX Congreso de la SEGHP**

MÁLAGA

Programa.
Temas preferentes:
- Patología pancreática.
- Fallo de medro.
- Indicaciones del trasplante hepático.
Secretaría Científica.
Secretaría técnica.

Mensaje de bienvenida del Presidente de la SEGHP [Más...](#)

INFORMACIÓN
Aclaraciones de la SEGHP sobre los probióticos y la obesidad en pediatría
Desde la SEGHP nos gustaría matizar la información publicada, al igual que se ha hecho desde la FESNAD y otras Sociedades Científicas. A modo de resumen, podemos indicar que no existen evidencias en este momento que nos permitan concluir la existencia de ningún tipo de relación causal entre la administración de Probióticos y la obesidad pediátrica. [Aquí más](#)

Actividades científicas
Becas y premios
Buscar en Internet
Recursos por patología
Documentos/Protocolos
Agenda
Formación

NEPAD REPAC

PREVENTICD

© 2003-2012 Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica
Director: [Dr. I. Vitoria](#) | [Aviso Legal](#) | [Contactar](#) | Optimizada Internet Explorer a 1024x760.

Listo

Figura 7. Página inicial del registro NEPAD

Alta de doctores - EXPLORADOR de INTERNET - 12 de Octubre - V.1.2

Inicio Búsqueda Favoritos Multimedia Historial Correo Imprimir Editar

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GASTROENTEROLOGÍA, HEPATOLOGÍA Y NUTRICIÓN PEDIÁTRICA

Doctor/a

Gracias por cooperar con la SEGHP.

Para acceder y participar en el Proyecto de registro de Nutrición Enteral Pediátrica Ambulatoria y Domiciliaria (NEPAD) (aun siendo socio de la SEGHP) es necesario que se identifique con su "Identificador" y su "Contraseña". Para ello es necesario que se registre dándose previamente de alta.

Identificación:

Contraseña:

ENTRAR

Para registrarse pulse aquí

Inicio Server... hp-tris... Gastro Micros... Sociad... Alta ... 16:51

6.1 Nutrición parenteral Domiciliaria

Se han cumplido más de 40 años desde que S Dudrick publicara los resultados del primer paciente con nutrición parenteral a través de un catéter venoso central en un niño¹⁰⁶. Su empleo fuera del ámbito hospitalario se llevó a cabo poco tiempo después en Estados Unidos y un poco más tarde en Europa, Australia y Japón¹⁰⁷. Los primeros datos correspondientes a pacientes pediátricos en nuestro país fueron publicados por nuestro grupo y datan de inicios de los años 90^{108,109,110,111}. La nutrición parenteral domiciliaria constituye un tratamiento eficaz en el fracaso intestinal transitorio¹¹² y en competición con el trasplante intestinal, en el fracaso intestinal permanente¹¹³.

Todavía, sin embargo, en niños con fracaso intestinal permanente (por ejemplo síndromes de intestino ultracorto, alteraciones graves de la motilidad intestinal) algunos autores cuestionan la futilidad de estos tratamientos. Aunque el uso de NPD no está exento de complicaciones, la frecuencia y gravedad de las mismas es considerablemente inferior a lo publicado inicialmente en la literatura, sobrevaloradas en algunos ámbitos científicos.

La decisión de enviar a un niño a su casa con NP es una decisión compleja en la que se intervienen tanto la familia del menor como el equipo profesional implicado en el cuidado y seguimiento, en este caso la UNC del hospital. En los últimos años interviene también, aunque en una menor medida, una compañía farmacéutica que se encarga de la elaboración de las mezclas y su entrega a domicilio.

El equipo que participa en el seguimiento del niño con NPD consiste en el personal de la UNC ya mencionado junto al responsable de Mezclas Intravenosas del Servicio de Farmacia y la persona del servicio de Radiología Infantil encargada de los Accesos vasculares. No disponemos de trabajador social propio ni de equipo de seguimiento domiciliario. La compañía que elabora las NP y las distribuye a domicilio tiene sólo una función auxiliar menor y no proporciona atención directa a los problemas de los pacientes. Esta organización difiere bastante de los estándares sugeridos por algunos autores¹¹⁴.

El primer paso consiste en valorar la idoneidad de la NPD para ese determinado paciente, el soporte familiar disponible, la duración esperada de la misma y los

objetivos nutricionales a corto y a largo plazo. Una vez resueltas estas cuestiones iniciales se debe proceder a obtener el mejor acceso vascular. Lo ideal es la obtención de un catéter venoso central (CVC) permanente. Preferimos el empleo de los catéteres tunelizados de silicona, generalmente de una sola luz, a los reservorios implantados (Port-a-cath). En algunas ocasiones la duración prevista de la NPD va a ser sólo de unas cuantas semanas o meses, lo que nos ha permitido emplear catéteres centrales de abordaje periférico (PICC). Los cuidados y atenciones son similares a los de los catéteres tunelizados.

Una vez obtenido el CVC que va a utilizarse para NPD y calculados los requerimientos energéticos y nutricionales, se procede al ciclado de la NP. Ciclar la NP consiste en administrarla en periodos inferiores a las 24 horas. Permite estar una cuantas horas al día desconectado de la NP. Ese periodo de desconexión va a variar en función de la edad –es menor en los lactantes- y de la capacidad de tolerar una cierta alimentación oral/enteral. Las ventajas del ciclado son, por una parte, permitir que el niño se incorpore a las actividades de la vida cotidiana –por ejemplo asistir al colegio-, pero también tiene ventajas fisiológicas como es disminuir el riesgo de afectación hepática relacionada con la NP¹¹⁵. El periodo de ciclado se realiza a lo largo de varios días, disminuyendo cada día en 2 a 4 horas el tiempo de infusión. La suspensión de la NP se hace también en forma escalonada: disminuyendo el ritmo a la mitad durante la última media hora. Es importante monitorizar la glucosa plasmática en ese proceso, que en general, no es preciso mantener en pacientes crónicos en los que se ha observado una buena tolerancia a los cambios de ritmo en la NP.

Cuando el alta domiciliaria está próxima debemos obtener una valoración analítica amplia que consideramos como basal, en la que se incluyen además de las determinaciones habituales –hematología, bioquímica- la monitorización de vitaminas y oligoelementos. También, en niños mayores, una evaluación de la densidad mineral ósea (DMO) mediante densitometría femoral y lumbar.

El proceso de educación al paciente y a los familiares debe empezar tan pronto como hayamos decidido que es un paciente candidato a NPD y disponemos de un acceso venoso adecuado. El proceso de enseñanza debe incluir el cuidado del catéter, el cuidado de la piel –punto de salida del catéter-, el manejo de la bomba de infusión y de las conexiones, la detección de complicaciones, cómo actuar en caso de emergencia

y cómo contactar con el equipo de Nutrición Clínica. Aunque disponemos de material propio impreso (anexo I) y de material gráfico elaborado por NADYA (www.nadya-senpe.com), deben servir como complemento y nunca sustituir al trabajo personal cara a cara¹¹⁶. Aunque existe alguna asociación de pacientes con NPD, especialmente para niños y sus familias, la existente en España no tiene la fuerza ni los recursos de las sociedades europeas afines o de la Oley Foundation norteamericana (www.oley.org). Lo ideal es que el programa de formación lo reciban dos personas –habitualmente ambos padres-. La duración aproximada es de dos semanas (entre 5 y 10 sesiones). El sistema general se basa en el siguiente orden: enseñanza teórica, observación del procedimiento actuando como ayudante, realización del procedimiento bajo observación directa de alguno de los miembros del equipo, realización autónoma del procedimiento. Cada uno de los pasos puede precisar varios días. Hasta no conseguir una autonomía completa de la familia para todos los cuidados no se procede al alta hospitalaria.

También se contacta con la compañía que proporciona las soluciones de NP previo al alta para acordar el régimen de envíos a su domicilio.

La primera visita se realiza entre los 7 y 10 días tras el alta, la segunda quince días después y las visitas posteriores cada mes a tres meses. Las familias tienen posibilidad de contactar con uno de los miembros del equipo de Nutrición Clínica en cualquier momento del día vía telefónica. En la tabla 6 se describen la monitorización recomendada una vez enviado el paciente a su domicilio.

Tabla 6. Monitorización del paciente con nutrición parenteral domiciliaria

Tipo de controles		Periodicidad				
CLÍNICOS <ul style="list-style-type: none"> • Evolución ponderal • Tolerancia oral/enteral • Vía de acceso venoso • Tensión arterial • Edemas 		En todas las revisiones				
	Basal	Mensual	Trimestral	Semestral	Anual	
ANALÍTICOS <ul style="list-style-type: none"> • Hemograma • Coagulación • Bioquímica general • PFH • PCR 		x	← según situación	→		
<ul style="list-style-type: none"> • Metabolismo del Fe • Oligoelementos • Vitaminas 		x		x		
<ul style="list-style-type: none"> • DEXA • Calorimetría Indirecta 		x			x	
			ante cambios			

Bioquímica general: Glucosa, urea, creatinina, electrolitos, albúmina, triglicéridos, Ca, P, Mg.
 PFH (Pruebas de Función Hepáticas): ALT, AST, GGT, FA, Bilirrubina.
 PCR: proteína C reactiva.
 Oligoelementos: Zn, Selenio, Cobre, Manganeso.
 Vitaminas: A, D, E, K, B1, B6, B12, Folato.
 DEXA: Densitometría ósea. Si normal, espaciar cada 2 años.
 Calorimetría Indirecta (si está disponible).

6.2. Descripción del programa de Nutrición enteral Domiciliaria

La preparación para enviar a un niño con NED es más sencilla que en el caso de la NPD. Además de valorar la indicación y constatar que la enfermedad de base está estable, se precisa la colaboración de la familia. El programa de formación es más sencillo que el caso de NPD y se basa en los mismos principios: explicación teórica, práctica supervisada (*hands on*) y, finalmente, la realización de la técnica sin supervisión. En función de las características del paciente se enseñará como recambiar una sonda o un botón de gastrostomía, el manejo de la bomba de infusión y la detección y manejo de las complicaciones. Existe también un material escrito para entregar a las familias elaborado en la unidad (anexo II).

7. Aspectos legislativos de la Nutrición artificial en España

La alimentación de los pacientes ingresados está incluida dentro de los servicios que toda institución sanitaria pública debe ofrecer. La ley de Sanidad de 1985 y sus desarrollos posteriores también han contemplado la necesidad de cubrir los requerimientos nutricionales en aquellos pacientes que no pueden realizarlo mediante la alimentación oral¹¹⁷. La nutrición enteral y la nutrición parenteral son, pues, prestaciones que pueden recibir los pacientes durante su ingreso hospitalario.

El desarrollo del soporte nutricional a domicilio –que se acompañó también del de otros tratamientos domiciliarios- hizo necesaria la regulación de esta forma de terapia. El paciente recibe en su domicilio los cuidados prescritos por el hospital cuando no precisa de éste pero requiere todavía vigilancia activa, asistencia o técnicas complejas que los equipos de Atención Primaria no pueden dispensar¹¹⁸.

La NED está regulada en algunos países europeos desde mediados de los años 1980, y en España la primera regulación data de 1998^{119,120,121}. Existen grandes variaciones entre países tanto en la provisión de dietas como de los equipos necesarios para la infusión y en el tipo de financiación. También en nuestro país esta regulación inicial –que incluía un listado de patologías subsidiarias de financiación y un listado de causas- está en proceso de cambio. Hasta la fecha, una vez obtenido el visado de la inspección médica tras el correspondiente informe del médico especialista –

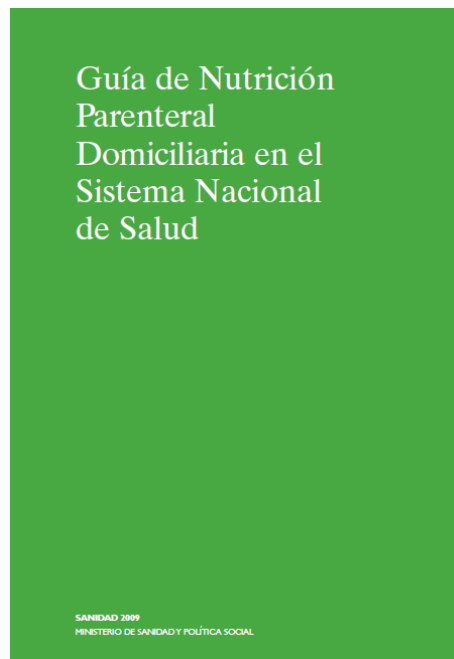
mayoritariamente miembro de una Unidad de Nutrición Clínica- , el paciente recibía el producto de nutrición enteral sin cargo alguno. El Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad –anteriormente Ministerio de Sanidad y Consumo (MSC)- publicó una guía sobre NED, realizada por miembros del grupo NADYA de SENPE en la que he colaborado activamente, y que se encuentra ya en su segunda edición (figura 8).

Figura 8. Portada de la guía de Nutrición Enteral Domiciliaria publicada por el Ministerio de Sanidad y Consumo.



La NPD fue regulada por primera vez en Dinamarca en 1975 y posteriormente en varios países europeos. En España no existe una legislación específica sobre NPD, aunque es una prestación incluida en la cartera de servicios del sistema público de salud. Al igual que en la mayoría de países en Europa la NPD está financiada en su totalidad, variando únicamente el modo de dispensación –farmacia hospitalaria, compañías de *Home Care*-. También el MSC publicó una guía de NPD a la que puede accederse, como la de NED, de forma libre y gratuita a través de la página web del Ministerio (figura 9).

Figura 9. Portada de la guía de Nutrición parenteral Domiciliaria publicada por el Ministerio de Sanidad y Consumo



Esta regulación está en línea similar a la de los países de nuestro entorno y ha sido revisada recientemente^{122,123}.

8. Cuestiones éticas de la Nutrición Artificial en pediatría

En la primavera de 1982 nació en Bloomington, Indiana (Estados Unidos), un niño que sería conocido posteriormente como “Baby Doe”. Baby Doe nació con un síndrome de Down afecto de una fístula traqueo-esofágica. Aunque el pediatra indicó que se trasladara al niño a un hospital con cirugía pediátrica para su corrección quirúrgica, los padres, con el consejo y el apoyo de su obstetra, decidieron no realizar ningún tratamiento y permitir que el niño falleciera. Este hecho originó que finalmente se legislara en los Estados Unidos de tal manera que los hospitales públicos perderían su financiación si no se aplicaran los medios de tratamiento, incluidos hidratación y nutrición, en niños con deficiencias en razón de su limitación (reglamentación Baby Doe). Esta medida ha conllevado una larga discusión en el ámbito de la ética en pediatría en los últimos 30 años^{124,125,126,127}.

Las decisiones de no iniciar o de retirar medidas de soporte vital son frecuentes en los hospitales pediátricos europeos, norteamericanos y canadienses^{128,129}. Existe un apoyo generalizado a la idea de retirar o no iniciar tratamientos cuyas cargas superan a los posibles beneficios. La Academia Americana de Pediatría se ha posicionado así con claridad en este aspecto¹³⁰. El ámbito de decisión corresponde a los padres en estrecha comunicación con el equipo médico.

La retirada o el no inicio de la fluidoterapia o del soporte nutricional no son, sin embargo, tan claros, en parte a causa de fuerte significado que tiene alimentar a un niño¹³¹.

Muchas sociedades científicas conceden a la fluidoterapia y a la nutrición artificial (ya sea enteral o parenteral) el estatuto de tratamiento médico y deben, en consecuencia, ser evaluadas como cualquier otra intervención médica, sopesando las ventajas e inconvenientes a la luz de las circunstancias del paciente y los objetivos del tratamiento. Esta postura está muy establecida ante pacientes terminales o en la cercanía de la muerte^{132,133} mientras que es objeto de cierta controversia en otras situaciones clínicas sin riesgo inminente o próximo de muerte, en especial en lo que se refiere a nutrición por sonda¹³⁴.

La administración de líquidos y nutrientes por vía oral en todo paciente que no tenga una contraindicación médica es un derecho de los pacientes y una obligación de los profesionales y las instituciones de salud. Recibir líquidos o alimentos a través de un dispositivo médico es una acción distinta de la alimentación y preferimos denominarla nutrición artificial o soporte nutricional.

Existe un acuerdo universal en respetar las decisiones de un paciente adulto competente, bien informado, sobre cualquier intervención médica; o la de sus allegados o representantes cuando aquel no pueda manifestarse. Los médicos actuarán siempre según los deseos manifiestos del paciente, tras una valoración detallada de las ventajas e inconvenientes¹³⁵. En el caso de los menores de edad la situación cambia: el criterio de adecuación ética es que la toma de decisiones sea en el mejor beneficio del menor, dejando en una segunda instancia –aunque también haya de ser considerada- la de sus padres – “en el mejor interés de la familia”¹³⁶- o las de la sociedad. Mientras que algunas opiniones señalan que en el caso de los niños la consideración ha de ser semejante a la de los pacientes adultos (es decir como todo

tratamiento médico han de ponderarse ventajas e inconvenientes); otros señalan que la administración de líquidos y nutrientes difiere del resto de tratamientos y deben considerarse formas básicas de cuidado que han de proporcionarse siempre, como lo son los cuidados higiénicos o los cambios posturales. Cuando se defiende esta postura se hace bajo los mismos postulados de la alimentación oral: el agua y los alimentos son esenciales para estar vivos, juegan un importante papel social y cultural y son, con frecuencia, manifestaciones de amor. La inanición y el lapso de tiempo desde la retirada de la hidratación y la nutrición hasta el fallecimiento son dos factores que entran en juego en la valoración de esta situación¹³⁷. Para complicar aún más el debate algunos pacientes pediátricos –los neonatos prematuros de < 34 semanas de edad gestacional- no son capaces de succionar y deben recibir toda su alimentación a través de una sonda, constituyendo –además de la nutrición parenteral- su única forma de alimentación, incluso en ausencia de otra patología.

Revisaremos a continuación algunas situaciones clínicas en las que el soporte nutricional pudiera no conferir ningún beneficio al enfermo. Es preciso entender que cada situación clínica es individual y diferente y que no pueden encontrarse respuestas exclusivas válidas para todas las situaciones posibles.

Algunos niños con un daño neurológico secundario a problemas congénitos o adquiridos carecen de la capacidad alimentarse por vía oral y en los que, como hemos comentado con anterioridad, el soporte nutricional puede ofrecer beneficios a corto y medio plazo. Una situación poco frecuente pero con gran repercusión mediática y social la constituyen aquellos niños que tras sufrir una enfermedad del sistema nervioso central o un traumatismo cráneo-encefálico evolucionan hacia un estado vegetativo persistente (EVP), definido como una situación clínica de completa desconexión del medio y del propio yo, acompañado por ciclos de sueño-vigilia y con mantenimiento de todas o de algunas funciones del hipotálamo y del tronco encefálico. Con independencia de los hallazgos recientes que mediante neuroimagen funcional muestran que en algunos de estos pacientes se conservan algunas funciones corticales, la situación de los pacientes con EVP constituye uno de los “temas calientes” en el debate ético del soporte nutricional. Una corriente grande entre los bioeticistas aboga por la retirada del soporte nutricional en base a la ausencia de beneficios para el paciente. Con esta postura se alinea la Academia Americana de

Pediatría en un documento reciente¹³⁸. Enfrente se sitúa la posición que considera que la persona, aun en situaciones de gran invalidez, no pierde ni un ápice de su dignidad. En virtud de esa dignidad y del respeto que merece, junto a la facilidad de la realización del soporte nutricional (por ejemplo a través de una gastrostomía), se justificaría su mantenimiento. Esta postura enraíza con la tradición judeo-cristiana de respeto a la vida que ha caracterizado a la historia de la medicina, y que se ve representada en la actualidad por el personalismo¹³⁹, visión que este autor comparte^{140,141}. Coincidimos, sin embargo, en apreciar la gran dificultad que supone la toma de decisiones en estas situaciones y en reconocer las grandes cargas que las familias de estos pacientes soportan.

Una reflexión similar puede aplicarse a recién nacidos y lactantes con malformaciones del sistema nervioso central o secuelas de un daño anóxico perinatal que les incapacita para la alimentación oral. En el caso de los recién nacidos, su plasticidad, confiere un grado mayor de incertidumbre al pronóstico de las secuelas a medio y largo plazo.

En todo caso es cierto que situaciones similares pueden ser vividas por las familias de forma muy distinta: aun cuando no podamos demostrar que el mantenimiento de las medidas suponga un beneficio para el niño –pero claramente no un maleficio– algunas familias eligen mantener la hidratación y la nutrición por razones culturales, éticas o religiosas. Sus decisiones deben ser respetadas. Para otras familias es causa de gran desazón, dolor y sufrimiento. También en este caso los padres han de tener un amplio margen de maniobrabilidad. Siempre ha de quedar claro que la discapacidad, el pronóstico neurológico *per se*, no son razones suficientes para la retirada del tratamiento nutricional¹⁴².

Otra situación clínica en la que debe valorarse cuidadosamente la retirada o el no inicio de la nutrición artificial es en pacientes en los últimos estadios del proceso de morir. Existe bastante acuerdo en considerar que los pacientes en la agonía experimentan poco o ningún malestar cuando se retira la nutrición, enteral o parenteral, o la hidratación intravenosa. El ayuno en esta situación puede incluso tener ciertos beneficios: liberación de endorfinas, producción de cuerpos cetónicos que disminuyan la sensación de hambre, entre otros¹⁴³. Existen pocos datos en pacientes pediátricos, pero nada nos hace suponer que el comportamiento sea diferente. Otras

medidas paliativas pueden contribuir mejor a aliviar los síntomas que la nutrición artificial: cuidado de la higiene oral, proporcionar pequeños sorbitos de líquidos fríos, enjuagar o lavar suavemente la mucosa oral, etc.¹⁴⁴.

En los libros clásicos de pediatría y, sorprendentemente, también en algún documento reciente del Comité de Bioética de la AAP se contempla como un grupo en el que debe discutirse el inicio o la retirada del soporte nutricional los lactantes con graves malformaciones digestivas que ocasionan un fracaso intestinal y los hacen dependientes de nutrición parenteral domiciliaria de forma prolongada o indefinida o precisar un trasplante intestinal¹⁴⁵. El fundamento de ese razonamiento es la elevada morbimortalidad que se supone inherente a estas técnicas. Nada más lejos de la realidad. Los datos más recientes muestran supervivencias a 10 años > 70% en pacientes con fracaso intestinal con NPD y cifras un poco inferiores en pacientes trasplantados. En ambos casos con una aceptable, cuando no buena, calidad de vida.

La misma consideración merece la reflexión sobre la adecuación de proporcionar soporte nutricional a pacientes con cardiopatías congénitas complejas en quienes se plantean cirugías correctoras o paliativas precoces. Los resultados de estas intervenciones en manos de equipos expertos, incluso en las cardiopatías más graves (por ejemplo síndrome de cavidades izquierdas hipoplásicas) son razonablemente esperanzadores.

Unas reflexiones finales en esta apartado sobre la toma de decisiones. Los padres, actuando en el mejor interés del niño, son los más capacitados para la toma de decisiones en su nombre. La retirada del soporte nutricional o de la hidratación sólo puede hacerse con el pleno conocimiento de los padres o representantes legales y su aceptación. En general estas decisiones nunca tienen un carácter urgente, por lo que ha de darse tiempo para que, por una parte, se pueda llegar a un diagnóstico preciso y un pronóstico lo más aquilatado posible y, por otra, para que los padres puedan considerar todas las opciones y sus consecuencias. Para ello pueden querer consultar con otras personas de su entorno o con otros profesionales.

La decisión de limitar las intervenciones médicas no se limita sólo a la hidratación y a la nutrición y debe abarcar todo tipo de intervenciones, incluyendo medidas de reanimación y determinaciones analíticas. Se recomienda que los

pacientes con grandes minusvalías y/o enfermedades potencialmente letales dispongan de un plan de actuación determinado y detallado¹⁴⁶.

También el profesional se ve involucrado en estas decisiones, y no debe participar en los planes de tratamiento que contravengan sus propios valores morales. Ante otra opción legal posible es aconsejable transferir el cuidado del paciente a otro profesional. Por otra parte el deseo de unos padres de retirar el soporte nutricional o la hidratación no es criterio suficiente para hacerlo si el médico no considera que sea una opción ética válida.

Cuando se pongan de manifiesto diferencias entre la opinión de los padres y la de los profesionales en uno u otro sentido puede ser útil la consulta a un experto en bioética o a un Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria (CEAS). En nuestra tradición y en el desarrollo normativo español los CEAS sólo tienen un carácter consultivo, pero pueden contribuir a arrojar luz al debate ético.

Finalmente, a diferencia de la práctica clínica en Estados Unidos, en nuestra circunstancia es excepcional que tenga que participar en la toma de decisiones la autoridad judicial. Las consideraciones éticas tienen un gran peso específico en las sociedades científicas de nutrición artificial^{147,148}.

JUSTIFICACIÓN
Y
OBJETIVOS

En el año 1992 se creó la Unidad de Nutrición Clínica en el hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid. La UNC es una unidad funcional que se encarga del seguimiento de pacientes ingresados y tras el alta hospitalaria que precisen soporte nutricional, de forma independiente del servicio o unidad donde reciban tratamiento.

Desde su constitución abarcó también el seguimiento de los pacientes pediátricos, hospitalizados o ambulantes, con necesidad de soporte nutricional.

Estos 20 años de práctica han permitido obtener de primera mano una visión de cómo ha ido evolucionando el soporte nutricional en el niño, así como establecer protocolos de actuación y recoger los resultados de una amplia experiencia clínica.

Esta tesis recopila la mayor parte de investigaciones propias realizadas y publicadas durante estos años. Su análisis permite conocer sobre el terreno cómo se han implementado en la práctica los avances en el campo del soporte nutricional en el niño, durante su hospitalización y en el domicilio cuando la situación lo requiriera.

El trabajo termina con un análisis de oportunidades y recomendaciones que permitirán establecer propuestas de desarrollo en el área del soporte nutricional en el niño aplicadas a la situación de un hospital terciario en España.

Objetivos específicos

1. Desnutrición hospitalaria en niños

- determinar la prevalencia de desnutrición hospitalaria en el hospital 12 de Octubre
- estimar la prevalencia de desnutrición hospitalaria en una muestra representativa de hospitales españoles.
- valorar la eficacia de una herramienta de cribado de riesgo nutricional en la muestra de pacientes de hospitales españoles

2. Nutrición parenteral hospitalaria

- describir las características de la nutrición parenteral en el niño hospitalizado
- comparar las variaciones de esta práctica a lo largo de los 20 años del funcionamiento de la Unidad de Nutrición Clínica
- describir las complicaciones más frecuentes relacionadas con la nutrición parenteral en el paciente hospitalizado.

3. Nutrición artificial domiciliaria

- describir las funciones de los registros de nutrición parenteral domiciliaria (NADYA-SENPE) y nutrición enteral pediátrica domiciliaria y ambulatoria (NEPAD) y los datos más recientes de ambos registros.
- Mostrar el material educativo para pacientes y familiares

3.1 Nutrición parenteral domiciliaria

- mostrar las características demográficas y clínicas de los pacientes incluidos en el programa desde su constitución.
- señalar las peculiaridades de un programa mixto que incluye pacientes pediátricos y adultos.
- identificar y describir situaciones especiales que precisaron nutrición parenteral domiciliaria.
- identificar las complicaciones más frecuentes en nutrición parenteral domiciliaria.

3.2 Nutrición enteral domiciliaria

- presentar las características demográficas y clínicas de los pacientes incluidos en el programa.
- mostrar los datos sobre la sobrecarga que significa para el cuidador la atención a niños con nutrición enteral domiciliaria.

MATERIAL Y MÉTODOS

1. Marco del estudio. Descripción de las características del hospital¹⁴⁹

El estudio se ha llevado a cabo en la Unidad de Nutrición Clínica del Hospital Universitario 12 de Octubre, un centro terciario, docente y universitario, situado en el área sur de Madrid, que da servicio a una población de referencia entre que ha oscilado entre 800.000 en sus primeros años de actividad, con un pico de 1.050.000, hasta 480.000 en la actualidad.

El Hospital cuenta con tres grandes edificios, el Materno-Infantil, la Residencia General y el Centro de Actividades Ambulatorias. A ellos se unen cinco Centros de Especialidades, en los que se atienden más de 800.000 consultas anuales.

Se realizan anualmente casi 38.000 intervenciones quirúrgicas, hay más de 42.000 ingresos y alrededor de 270.000 urgencias se atienden anualmente.

El Hospital dispone de unas 1.300 camas hospitalarias y cuenta con 43 especialidades médicas. Estos y otros muchos datos más se recogen en las diferentes secciones de su página web:

(http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142398898574&language=es&pagename=Hospital12Octubre%2FPage%2FH12O_contenidoFinal)

2. Desnutrición hospitalaria en niños

Para determinar la prevalencia de desnutrición en los pacientes pediátricos ingresados en el hospital universitario 12 de Octubre se realizó una evaluación del estado nutricional (peso y talla) en todos los niños ingresados en un determinado día en el año 2005. Se definió desnutrición como una relación peso/talla >percentil 10.

La prevalencia de desnutrición hospitalaria a nivel nacional se obtuvo mediante una encuesta en 33 centros hospitalarios de distintos niveles asistenciales realizada en el año 2011 (estudio DHOSPE), a partir de la estimación realizada dos años antes con motivo del I Foro de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátricas-Abbott Nutrition en diciembre de 2009¹⁵⁰. En aquella encuesta transversal (corte de un día) en 10 hospitales españoles se encontró una tasa de desnutrición superior a la reportada previamente. Como definición de desnutrición se utilizó el índice de Waterlow para peso y talla.

En la misma muestra nacional se valoró la eficacia de una herramienta de cribado de riesgo nutricional con el fin de detectar los pacientes a riesgo de desarrollar desnutrición durante el ingreso.

Descripción del estudio DHOSPE

Estudio observacional, descriptivo, de corte transversal, multicéntrico y de ámbito nacional.

Para describir las diferentes variables del estudio, se calculó la frecuencia y el porcentaje cuando se trataba de variables de tipo cualitativo y el número de valores válidos, media, desviación típica, media, mediana, cuartiles, mínimo y máximo cuando se trataba de variables cuantitativas.

Para las comparaciones de medias o medianas entre grupos independientes (por ejemplo rangos de edad, rangos de afectación nutricional, etc...), se comprobó la normalidad en cada grupo de análisis mediante el test de Shapiro-Wilk y se aplicó en cada caso el test paramétrico ANOVA (medias) de uno o varios factores para variables cuantitativas normales y el test ANOVA no paramétrico (medianas) para variables cuantitativas no normales.

De la misma manera, se empleó el test Ji-cuadrado para comparación de proporciones entre grupos independientes (distribución normal) y test de Cochran-Mantel-Haenszel (Basado en los rangos) si existía falta de normalidad o se estratificó por más de una variable.

Para las comparaciones de medias o medianas de medidas repetidas del mismo paciente (por ejemplo evaluación del cambio entre visitas) se comprobó la normalidad de cada medida mediante el test de Shapiro-Wilk y se aplicó en cada caso el test paramétrico ANOVA de medidas repetidas de uno o varios factores para variables cuantitativas normales y el test ANOVA de medias repetidas también de uno o varios factores no paramétrico para variables cuantitativas no normales.

Se empleó el test de Friedman para la comparación de proporciones medidas en los mismos pacientes (+ de 2 medidas).

Se empleó el test de simetría (Tablas $m \times n$) y el test de McNemar (Tablas 2×2) para evaluar la concordancia entre métodos de clasificación como STAMP y Waterlow sobre los mismos pacientes.

Para el estimar la prevalencia de riesgo de desnutrición en población pediátrica mediante el test STAMP, se clasificó la situación de riesgo de desnutrición del paciente en tres posibles categorías:

- Riesgo elevado: puntuación 4-9
- Riesgo intermedio: puntuación 2-3
- Riesgo bajo: puntuación 0-1

Se calculó la proporción de niños hospitalizados que cumplían los criterios de cada una de estas categorías, así como su intervalo de confianza al 95%.

Las puntuaciones z de peso, talla e IMC se obtuvieron como $z = (\text{Valor actual} - P50) / Ds$, donde P50 es la mediana de una población tipo (Tablas Orbeagozo 1988) y Ds la desviación estándar de dicha población para la misma edad y sexo que el sujeto de nuestra muestra.

El índice de peso de Waterlow se calculó como $(\text{peso actual} / P50 \text{ para la talla}) * 100$, es decir, el peso actual entre la mediana de peso de la población de referencia correspondiente a la talla actual, y se categorizó según la escala:

- >100% sobrepeso-obesidad
- 90-100% normal
- 80-90% desnutrición leve
- 70-80% desnutrición moderada
- <70% desnutrición grave

El índice de talla de Waterlow se calculó como (talla actual / P50 de talla)*100, es decir, la talla actual entre la mediana de talla de la población de referencia correspondiente a la talla actual, y se crearon las categorías:

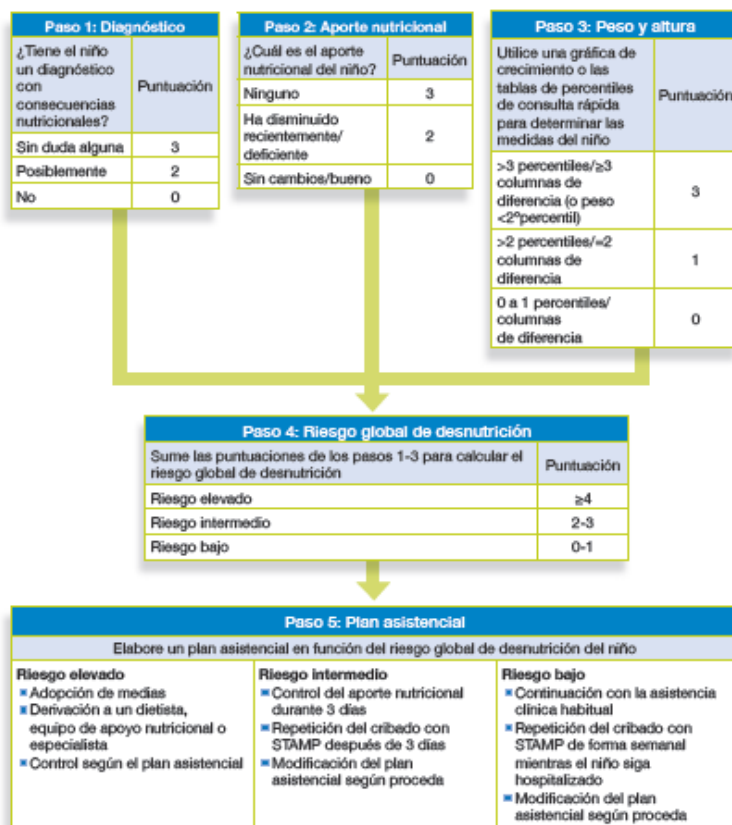
- >95% normal
- 90-95% desnutrición leve
- 85-90% desnutrición moderada
- <85% desnutrición grave

La herramienta STAMP consta de cinco pasos sencillos: los pasos 1 a 3 puntúan elementos relacionados con la situación clínica, la ingesta dietética y las variables antropométricas. En el paso 4 se combinan las tres puntuaciones y se obtiene una puntuación global de riesgo de desnutrición (0 a > 4). Por último, en el paso 5 se propone un plan de tratamiento (figura 10)

Se asumió que un 25% de los sujetos de estudio podrían estar clasificados como riesgo de desnutrición grave de acuerdo al cuestionario STAMP. Para conseguir un error en la estimación de la prevalencia de $\pm 3\%$ con una confianza del 95% serían necesarios 801 sujetos. Considerando un 15% de pérdidas se estimó que el tamaño muestral ideal era de 1000 sujetos. El protocolo fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) del hospital Sant Joan de Deu de Barcelona como Centro de referencia y presentado ante cada uno de los CEICs de los hospitales participantes.

Figura 10. Desarrollo de la puntuación de la prueba de cribado para la desnutrición en el paciente pediátrico hospitalizado.

Guía paso a paso sobre el uso de STAMP



Por último, se realizó un pequeño estudio para valorar la adecuación del soporte nutricional de los pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) a lo largo de un periodo de seis meses. En el año 2008 revisamos las historias clínicas de 40 pacientes elegidos aleatoriamente de los 238 ingresados más de las 48 horas en la UCIP del hospital universitario 12 de Octubre.

3. Nutrición parenteral hospitalaria

Hemos podido estudiar la evolución de la práctica de la NP pediátrica intrahospitalaria a lo largo de estos 20 años, cuyos resultados han dado origen a varias publicaciones^{151,152,153}.

La prescripción de la NP a lo largo de estos años se realizó siempre a través de la UNC y la elaboración se realizó en el Servicio de Farmacia según un protocolo estandarizado¹⁵⁴.

Se considera recién nacido si la edad es inferior a los 28 días de vida, lactante entre los 28 días y los 2 años, preescolares entre 2 y 7 años y niños mayores por encima de esa edad (hasta los 16 años).

Existen tres posibilidades de prescripción de NP en nuestro centro: soluciones estandarizadas, parcialmente estandarizadas (macronutrientes individualizados por kilogramo de peso y, micronutrientes estandarizados por volumen infundido) e individualizadas (todos los nutrientes prescritos por kg de peso).

Se compararon las características de los pacientes, las vías de administración, el tipo y cantidad de nutrientes administrados en tres momentos distintos de este periodo (1994, 2002 y 2008). Se utilizaron como medidas estadísticas la media y la desviación estándar para los datos cuantitativos y el porcentaje para las variables cuantitativas. Para la comparación de medias se utilizó la prueba de t de Student, para la comparación de variables categóricas el test de la ji cuadrado, considerando significación estadística cuando $p < 0,05$.

Para el estudio de las complicaciones se llevó a cabo un estudio retrospectivo, longitudinal y descriptivo de las IR-Cat de los niños con NP a lo largo de 2008, coincidiendo con la evaluación de la práctica de NP hospitalaria en ese periodo.

Ciento veinte pacientes recibieron NP en ese periodo. Se revisaron los episodios febriles durante el periodo de empleo de la NP y los hemocultivos obtenidos. Como medida de frecuencia de infección se utilizó la tasa de infección por cada 1000 días de NP. Los datos cuantitativos se recogieron como medias y desviaciones estándar (DE) y los cualitativos como porcentajes. Se consideró infección asociada a catéter a la presencia de fiebre superior a 38,5°C sin focalidad y al menos un hemocultivo positivo

de sangre extraída a través de la luz del catéter con/sin hemocultivo periférico positivo.

Los criterios para definir la alteración hepática relacionada con la NP(DHRNP) fueron: bilirrubina conjugada mayor de 2,0 g/dl y/o GGT, GOT (AST) o GPT (ALT) con valores superiores al doble de los valores normales de nuestro laboratorio en dos determinaciones consecutivas y en ausencia de alteraciones hepáticas previas.

4. Nutrición artificial domiciliaria

Se presentan los datos agrupados de los registros NADYA y NEPAD –del que nuestro hospital forma parte desde su inicio– para los últimos años. Los datos de muestran como valores absolutos y porcentajes.

Se presentan los materiales de apoyo para familiares y pacientes tanto en NPD como en NED.

4.1 Nutrición parenteral domiciliaria

Con el fin de aportar la experiencia de nuestro grupo, presentamos los datos desde el inicio del programa hasta el año 2009. Veinticinco niños (11 niños, y 14 niñas) recibieron NPD en ese periodo. Cuando un paciente recibió NPD en periodos separados más de 3 meses se consideró un episodio diferente, por lo que el número total de episodios fue de 32. Los datos cuantitativos se recogieron como media o mediana y los cualitativos como frecuencia. Se recogieron las tasas de complicaciones por cada 1000 días de NPD.

En el programa de NPD participan la Unidad de Nutrición Clínica y el Servicio de Farmacia del hospital. El protocolo de enseñanza de los cuidados del catéter y del manejo de la NPD es una versión adaptada del protocolo de cuidados de NADYA-SENPE disponible en la página Web del grupo (www.nadya-senpe.com) (Anexo I). El aprendizaje se lleva a cabo durante el ingreso hospitalario a lo largo de dos semanas con la técnica referida con anterioridad. Actualmente también utilizamos el material diseñado y revisado en 2012 por el Grupo NADYA (www.nadya-senpe.com Elementos educativos).

Desde el inicio del programa hasta la fecha de la revisión la elaboración de las soluciones de NP se realizaba en el Servicio de Farmacia del hospital según el protocolo ya publicado¹⁵⁵. Desde entonces (2009) el servicio se realiza por medio de una compañía farmacéutica externa mediante *catering* (Nutriservice®, BBraun). Todo el material fungible necesario, así como la bomba de infusión se proporcionan desde el hospital.

Se describen de forma pormenorizada algunas situaciones especiales que han precisado NPD en este periodo.

4.2 Nutrición enteral domiciliaria

Se muestran los datos agrupados de los 10 primeros años de funcionamiento del registro NEPAD para la categorización de los enfermos según las indicaciones.

Para la evaluación de la carga del cuidador se elaboró un trabajo complejo usando distintas herramientas para medir dichas carga. Se utilizaron como instrumentos de medida las siguientes escalas:

1. Caregiver Burden Inventory (Zarit)

La escala Zarit¹⁵⁶ evalúa el sentimiento de carga que experimentan los cuidadores de pacientes con gran dependencia. Consta de 22 preguntas y se responden según una escala tipo Likert con cinco grados que van desde 5 (siempre presente) a 1 (ausente).

2. Symptom Checklist 90 Revised (SCL-90-R)

El SCL-90-R¹⁵⁷ se utiliza para valorar el estrés psicológico de los participantes. El cuestionario incluye 90 síntomas que valorar en grado de incomodidad en una escala Likert de cinco puntos (1, sin síntomas; 5 en toda su intensidad). Esta escala permite agrupar los síntomas en nueve grupos.

3. State Trait-Anxiety Inventory (STAI)

El STAI¹⁵⁸ es un cuestionario diseñado para evaluar dos conceptos independientes de ansiedad: como condición emocional transitoria (estado, *state anxiety*), ansiedad ante un suceso, o como estado basal (rasgo, *trait anxiety*), que es el grado de ansiedad como una característica personal. La puntuación varía entre 0 y 3. Las puntuaciones más elevadas se correlacionan positivamente con niveles mayores de ansiedad.

Se utilizó la correlación como el método estadístico para relacionar las variables que influyen en la carga del cuidador.

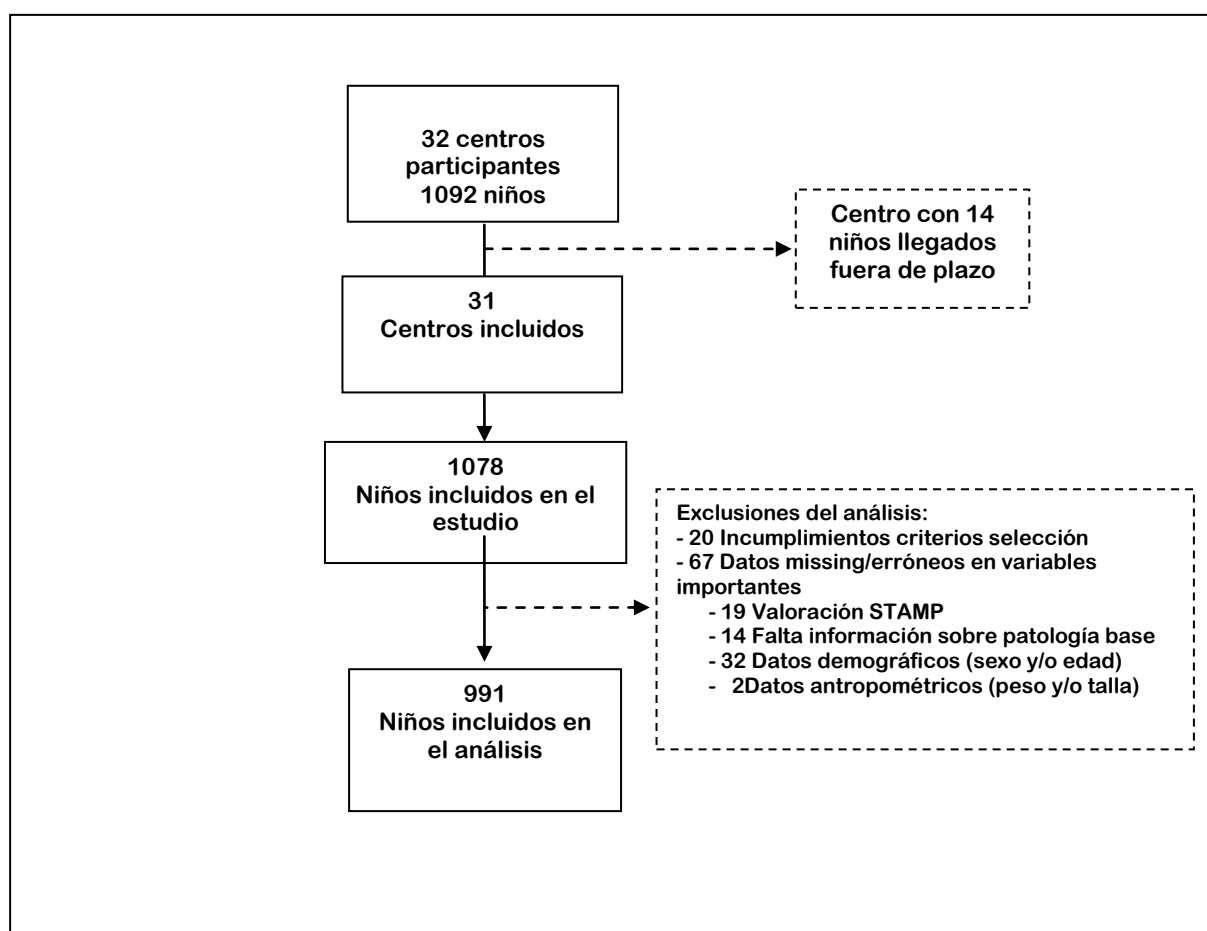
RESULTADOS

1. Desnutrición hospitalaria en el niño

En el estudio transversal realizado en el hospital en el año 2005 se encontró una prevalencia de desnutrición del 17,2%, tomando como criterio de referencia un índice peso para talla < percentil 10¹⁵⁹.

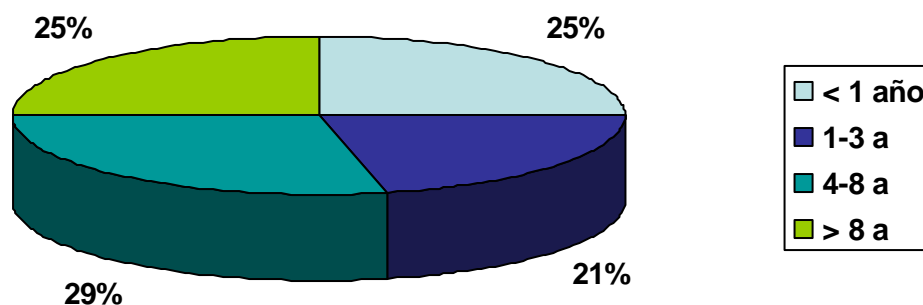
Los resultados del estudio DHOSPE para valorar la prevalencia de desnutrición al ingreso en los hospitales españoles son los siguientes: 1092 pacientes incluidos procedentes de 33 centros hospitalarios, de los que finalmente fueron evaluados 991 (figura 11).

Figura 11. Flujo de pacientes del estudio DHOSPE



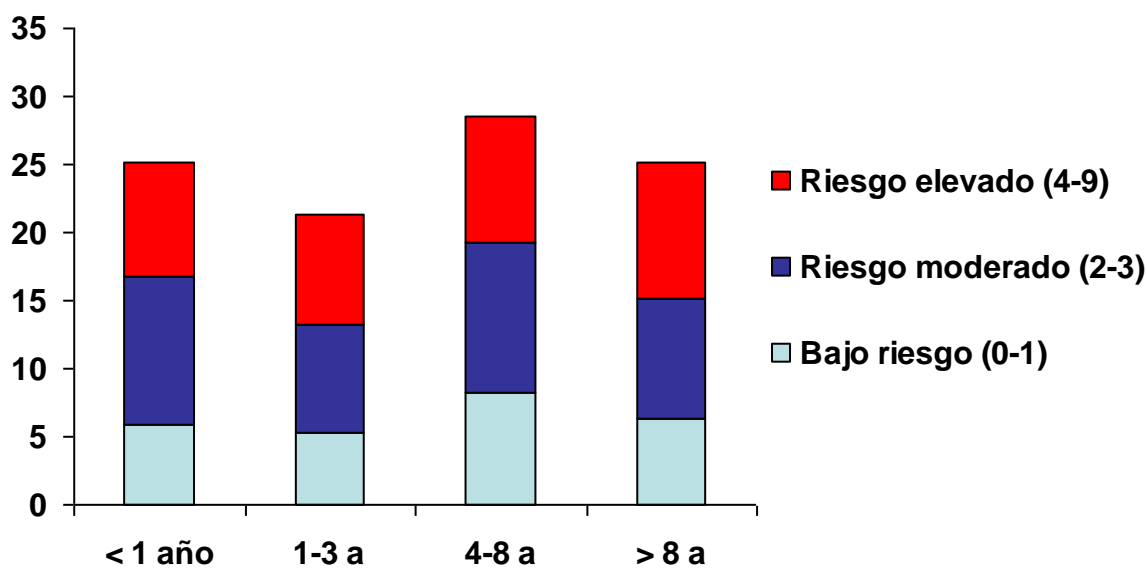
La distribución por edades mostró una distribución similar entre los distintos grupos de edad (< 1 año, 1 a 3 años, 4 a 8 años y mayores de 8 años) (figura 12).

Figura 12. Distribución de los pacientes del estudio DHOSPE por grupos de edad



De acuerdo con la puntuación STAMP en el momento del ingreso, 259 tenían un riesgo bajo de desnutrición (puntuación 0-1, 25,8%), 388 un riesgo moderado (puntuación 2-3, 38,6%), y 358 un riesgo elevado (≥ 4 puntos, 35,6%). Estos datos eran similares para todos los grupos de edad (figura 13).

Figura 13. Puntuación STAMP en el momento del ingreso, según los grupos de edad



Cuando analizamos la prevalencia de desnutrición mediante índice de Waterlow para peso en los 991 pacientes evaluables (54,3%, 538, varones) encontramos una desnutrición moderada o grave en el 7,8% (0,7% graves y 7,1% moderadas) y sobrepeso-obesidad en el 37,9% de los ingresados¹⁶⁰.

En la tabla 7 se muestran los datos antropométricos al ingreso según los rangos de edad en valor absoluto y normalizados (puntuación Z), mientras que en la tabla 8 se presentan los datos de acuerdo a la enfermedad de base. Encontramos una situación nutricional significativamente peor para todos los grupos de edad en función de la enfermedad de base (a enfermedad con mayor riesgo de desnutrición, una puntuación z menor). No encontramos ninguna correlación entre los niveles plasmáticos de albúmina sérica y la situación nutricional valorada según índice de Waterlow de peso y de talla. Es un hecho bien conocido el pobre valor de la albúmina sérica como marcador nutricional, siendo más bien un marcador de gravedad de la enfermedad.

Tabla 7. Medidas antropométricas al ingreso por grupos de edad en valores absolutos y en puntuaciones z

	< 1 año (n = 235)	1-3 años (n = 212)	3-8 años (n = 286)	> 8 años (n = 258)	TOTAL
Peso					
- valor absoluto (kg); media y DE	6,5 ± 2,2	11,7 ± 2,8	19,6 ± 5,7	43,9 ± 12,9	
- puntuación z; media y DE	0,9 ± 2,6	-0,4 ± 1,5	0,1 ± 1,5	0,7 ± 1,4	0,4 ± 1,9
Talla					
- valor absoluto (cm); media y DE	62,9 ± 8,4	85,2 ± 8,3	110,2 ± 11,2	148,6 ± 13,8	
- puntuación z; media y DE	1,4 ± 3,0	0,2 ± 1,9	0,4 ± 1,8	0,5 ± 1,3	0,6 ± 2,1
IMC					
- valor absoluto (kg/m ²); media y desviación estándar	15,9 ± 2,1	16,0 ± 1,9	15,9 ± 2,5	19,5 ± 3,6	
- puntuación z; media y DE	-0,1 ± 1,7	-0,8 ± 1,5	-0,4 ± 1,6	0,4 ± 1,5	-0,2 ± 1,6

Tabla 8. Medidas antropométricas al ingreso en puntuaciones z categorizadas por enfermedad según su riesgo nutricional

	Nula probabilidad (n = 160)	Baja (n = 441)	Alta (n = 275)	Segura (n = 115)
Peso	0,9 ± 2,0	0,4 ± 1,8	0,3 ± 1,9	-0,4 ± 1,6
Talla	1,1 ± 2,0	0,8 ± 2,1	0,4 ± 2,1	-0,4 ± 1,8
IMC	0,2 ± 1,8	-0,3 ± 1,5	-0,2 ± 1,7	-0,4 ± 1,7

De los 991 pacientes que participaron en el estudio, 835 fueron evaluados a la semana y 146 a las dos semanas. Encontramos diferencias estadísticamente significativas en la variación de puntuación Z para el peso entre la visita inicial y V2 y entre la visita inicial y V3 ($p < 0,0001$) para los distintos grupos de edad (figura 14), pero no para el cambio de puntuación Z de talla. No se encontraron diferencias cuando se valoró el cambio de puntuación z a lo largo del ingreso en función del tipo de enfermedad de base.

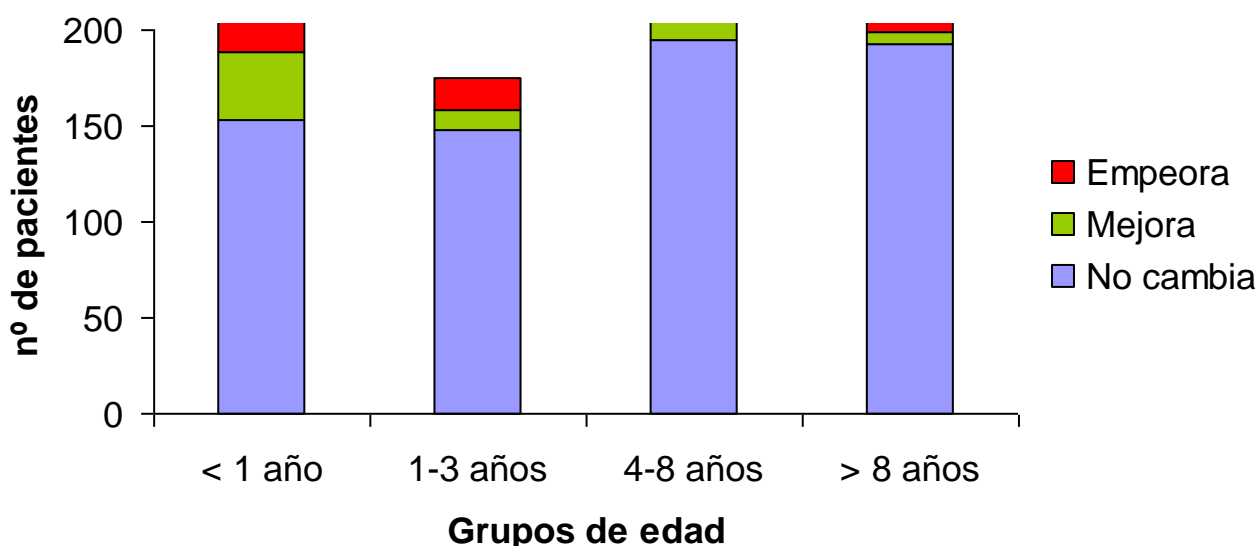


Figura 14. Cambio en el estado nutricional (puntuación z de peso) a la semana del ingreso

En cuanto al tipo de soporte nutricional empleado: no hubo diferencias en función del estado nutricional al ingreso (figura 15) pero sí en función de la puntuación STAMP (riesgo nutricional) al ingreso. Encontramos un porcentaje significativamente superior de empleo de nutrición por sonda y nutrición parenteral en los pacientes que tenían riesgo elevado de desnutrición (puntuación STAMP 4-9) (figura 16).

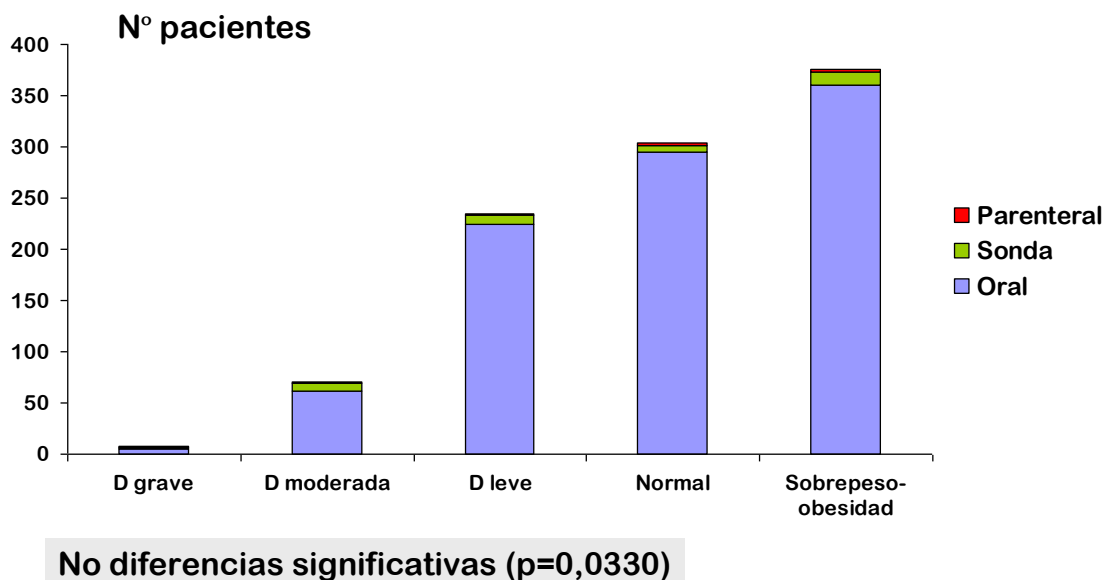


Figura 15. Intervención nutricional durante del ingreso de acuerdo con la situación nutricional en el momento del ingreso

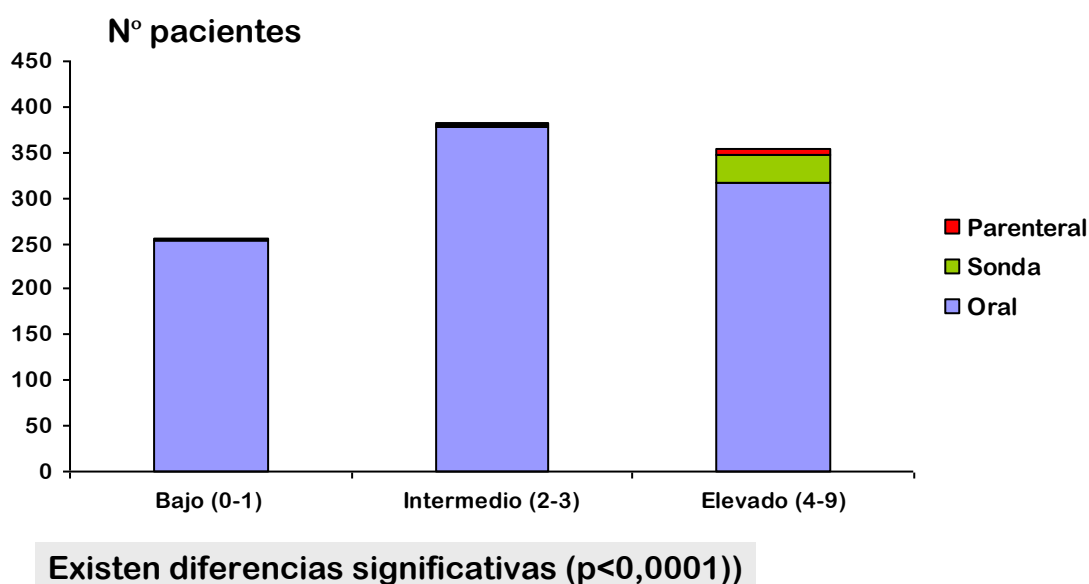


Figura 16. Intervención nutricional durante del ingreso de acuerdo con el riesgo nutricional en el momento del ingreso

Desnutrición en el paciente ingresado en UCIP

De los 40 pacientes elegidos al azar de los 238 ingresados más de las 48 horas en la UCIP del hospital universitario 12 de Octubre para el estudio de la adecuación del soporte nutricional en la unidad los resultados más destacados son los siguientes. La edad media al ingreso fue de $10,5 \pm 23,5$ meses (rango 3 días a 10 años). De ellos el 64% había sido intervenido de una cardiopatía congénita. La duración media del ingreso fue de $22,6 \pm 24,5$ días (rango 3 a 112 días). Cinco pacientes fallecieron durante el ingreso. En dos de los pacientes el soporte nutricional fue NP exclusiva, en 6 NP con nutrición enteral continua, en 16 NP + NE + alimentación oral, en 3 nutrición enteral intermitente y en otros 3 otras combinaciones distintas (tabla 9)

Tabla 9. Tipo y duración del soporte nutricional en el estudio de 6 meses en los pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos

Tipo y duración del soporte nutricional				
<i>Tipo de soporte nutricional</i>	<i>Pacientes</i>	<i>Duración total (días)</i>	<i>Duración (media \pm DE)</i>	<i>Mediana Rango (días)</i>
NP	2	31	$15,5 \pm 10,5$	– 5-26
NP + NEDC	6	137	$22,8 \pm 28,6$	31,5 6-86
NEDC	16	300	$18,7 \pm 18,4$	6 1-55
NEDC + bolos	6	43	$7,1 \pm 2,3$	7,5 4-11
NEDC + oral	3	31	$10,3 \pm 9,1$	6 2-23
Bolos	3	26	$8,6 \pm 1,25$	9 7-10
Bolos + oral	1	20	20	–
NP + NEDC + bolos	1	132	132	–
NEDC + bolos + oral	2	84	42 ± 38	– 4-80

DE: desviación estándar; NEDC: nutrición enteral a débito continuo; NP: nutrición parenteral.

El grupo tardó como media $2,17 \pm 1,06$ días en recibir soporte nutricional desde su ingreso en la unidad. Cuando se analizó la adecuación del soporte nutricional a las necesidades estimadas se observó que sólo un porcentaje pequeño (27,5%) recibió un aporte adecuado durante todo el periodo de hospitalización. Fue más frecuente que los pacientes con NP recibieran los aportes estimados mientras que el porcentaje fue

muy variable en los que recibieron NE. En los pacientes que recibieron un aporte de nutrientes inferior al prescrito las razones principales fueron la mala interpretación de las órdenes médicas o la intolerancia digestiva (figura 17)¹⁶¹.

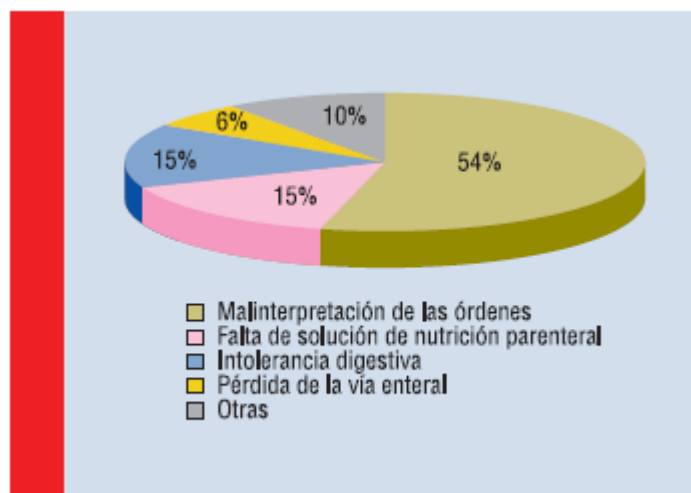


Figura 17. Causas de inadecuado soporte nutricional (administración de nutrientes inferior a la prescrita)

2. Nutrición parenteral hospitalaria

2.1 Descripción de los últimos datos publicados correspondientes a 2008

Durante el año 2008 recibieron NP 121 niños (figura 18).

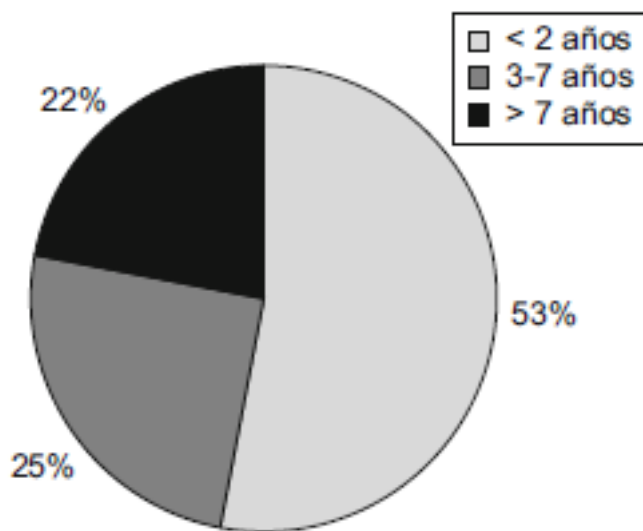


Figura 18. Distribución de las nutriciones parenterales pediátricas en el hospital 12 de Octubre en el año 2008 de acuerdo con la edad.

El número de bolsas preparadas en ese periodo fue de 1270 unidades. La indicación más frecuente fue la cirugía gastrointestinal (35,5%), seguida de las enfermedades digestivas no quirúrgicas (19,8%) y de la cirugía cardíaca (19%) (figura 19). El empleo de NP periféricas fue excepcional (2,5%).

El acceso venoso empleado con más frecuencia fue la vena yugular interna (35%), seguida de la vena femoral (26,5%), mientras que los catéteres tunelizados se emplearon en un 20% de los pacientes y los reservorios subcutáneos en un 7,5%. Los catéteres venosos centrales de abordaje periférico constituyen un 5% de las vías de acceso.

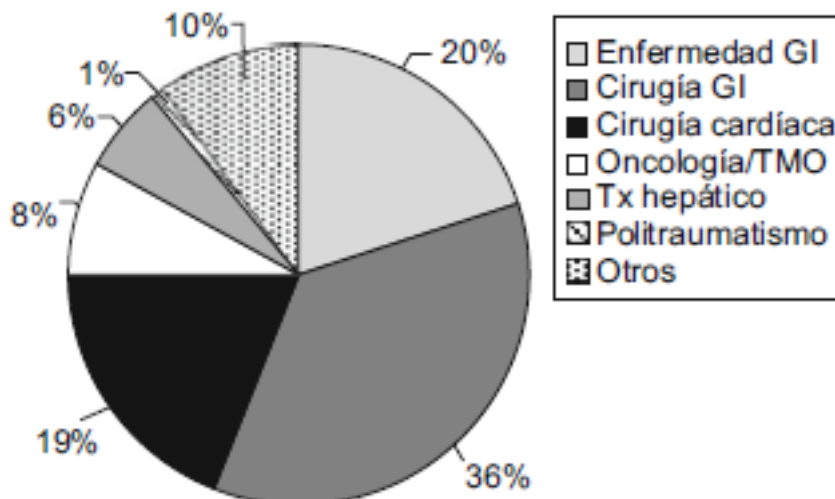


Figura 19. Enfermedades de base en los niños que recibieron NP en el año 2008 en el hospital 12 de Octubre.

En la tabla 10 se muestra la composición media de la NP el primer día de prescripción, estratificado de acuerdo con las edades en el momento de inicio.

Tabla 10. Composición media de la nutrición parenteral el primer día de prescripción, estratificado de acuerdo con las edades en el momento de inicio.

	kcal/kg	Líquidos/kg(ml)	Aminoácidos/kg(g)	Glucosa/kg(g)	Lípidos/kg(g)
Neonatos (17)	56,38±20,35	62,48±30,39	1,68±0,68	9,71±2,08	1,21±1,22
<2años (46)	76,00±11,79	94,98±20,18	2,35±0,35	11,33±1,94	2,36±0,77
2-7 años (30)	66,25±14,89	77,65±21,05	2,05±0,43	9,83±2,36	2,08±1,02
>7 años (27)	43,19±21,40	49,93±19,13	1,75±0,64	5,93±3,65	1,38±0,68

El grupo de edad <2 años se subdividió en neonatos (<28 días) y el resto (entre y 24 meses). Los valores se expresan en unidades por kilo y día.

Mientras que en la tabla 11 se muestra el análisis excluyendo a los pacientes cardiopatas que no recibieron lípidos en el primer día de vida por restricción importante en el aporte de fluidos. La decisión de no incorporar lípidos en esta situación obedece a dos razones: priorizar el aporte de glucosa y favorecer la estabilidad de la mezcla.

Tabla 11. Aportes energéticos y de nutrientes en el primer día de nutrición parenteral, excluyendo los pacientes con restricción de volumen importante (cardiópatas)

	kcal/kg	Líquidos/kg(ml)	Aminoácidos/kg(g)	Glucosa/kg(g)	Lípidos/kg(g)
Neonatos (11)	73,83 ± 9,52	86,01 ± 22,62	2,22 ± 0,44	11,11 ± 1,77	2,28 ± 0,51
< 2 años (45)	76,88 ± 10,25	96,32 ± 18,25	2,38 ± 0,28	11,41 ± 1,89	2,42 ± 0,69
2-7 años (29)	67,50 ± 13,46	79,12 ± 19,79	2,06 ± 0,43	9,96 ± 0,43	2,15 ± 0,95
> 7 años (27)	43,19 ± 21,40	49,93 ± 19,13	1,75 ± 0,64	5,93 ± 3,65	1,38 ± 0,68

Pudieron usarse mezclas estandarizadas no comerciales en el 11,6% de los pacientes, soluciones individualizadas en el 41% y mezclas parcialmente estandarizadas en el resto (48%). Todos los pacientes recibieron mezclas unitarias de nutrientes, que fueron ternarias en el 88% de los casos. Excepto en las mezclas estandarizadas (utilizadas sólo en niños mayores de 7 años) siempre se utilizaron soluciones de aminoácidos pediátricos y emulsiones lipídicas ricas en aceite de oliva. El protocolo del hospital contempla la adición diaria de vitaminas (Soluvit® y Vitalipid®, Lab Fresenius Kabi, Barcelona España) y oligoelementos (Peditrace®, Baxter, España) así como el empleo de fosfatos orgánicos (glicerofosfato, Lab Fresenius Kabi, Barcelona España). En el 10% de las mezclas se modificó el aporte de oligoelementos y vitaminas por la presencia de afectación hepática (fundamentalmente colestasis) y en el 3,3% por insuficiencia renal oligoanúrica.

La adición de heparina (1 UI/ml) fue excepcional y se reservó para mezclas sin lípidos y con ritmos de infusión inferiores a 5 ml/hora. Las razones para no emplear de forma rutinaria heparina son dos: la falta de evidencia científica sobre su utilidad y el riesgo de precipitación cuando se emplea en combinación con calcio y lípidos¹⁶². Sin embargo, en aquellos cardiópatas con una importante restricción hídrica –y, por tanto, con flujos de infusión muy bajos- y sin lípidos, administramos habitualmente heparina por el riesgo aumentado de trombosis vascular.

Sólo en una ocasión se añadió insulina rápida a la bolsa de NP para el control de la hiperglucemia.

La duración media de la NP fue de 10,5 días (DE: 9,7). Diecisiete pacientes recibieron NP por un periodo inferior a 5 días, seis de ellos por tratarse de pacientes

con NP a domicilio y otros 2 pacientes fallecieron antes de los cinco días, por lo que la tasa de mala indicación (duración inferior a 5 días) fue menor del 8%.

El motivo de retirada fue el paso a alimentación oral/enteral en el 75% de las ocasiones.

2.2 Comparación de los datos del año 2008 con los publicados en 1994 y 2002^{163, 164}

A lo largo de periodo de estudio se produjo un aumento en el número absoluto de niños que recibieron NP. En 2008 fue de 121 pacientes frente a 71 en 2002 y 74 en 1994. Este aumento principalmente se produjo en los pacientes menores de 7 años: 93 (2008), 53 (2002) y 47 (1994) aunque sin alcanzar diferencias significativas. El porcentaje de pacientes ingresados en las unidades de pediatría que recibieron NP fue del 1,58% (2008), 1,3% (2002) y 1,0% (1994).

Mientras que la cirugía del aparato digestivo constituye la principal indicación en todos los momentos del estudio, el resto de indicaciones ha variado en función del tipo de pacientes atendidos en el hospital (aumento de la Cirugía cardíaca, disminución del número de trasplantes hepáticos) –figura 20-.

La principal vía de administración fue la vena yugular, mientras que se ha producido un aumento en el empleo de la vena femoral en detrimento del acceso subclavio (figura 21).

La duración media de la NP disminuyó significativamente en el periodo comprendido entre 1994 y 2008 ($15,2 \pm 14,8$ días vs $11,0 \pm 9,8$ días, $p= 0,02$), pero no cuando se compara 2002 ($11,0 \pm 14,9$) con 2008, ni con 1994.

En cuanto al tipo de soluciones empleadas, existe una tendencia mantenida a utilizar NP estandarizadas, total o parcialmente, llegando a suponer alrededor de 2/3 de las NP utilizadas.

Figura 20. Comparación de las indicaciones de NP en los últimos 15 años en el hospital 12 de Octubre

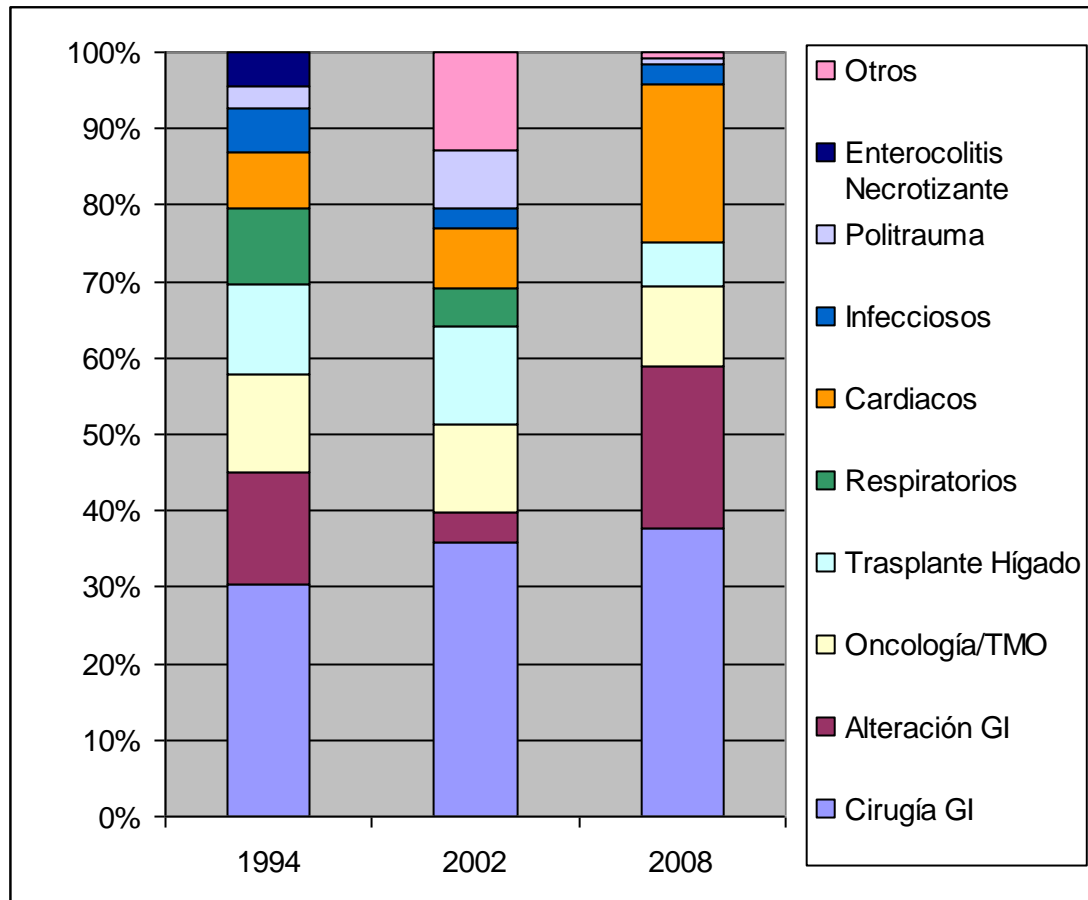
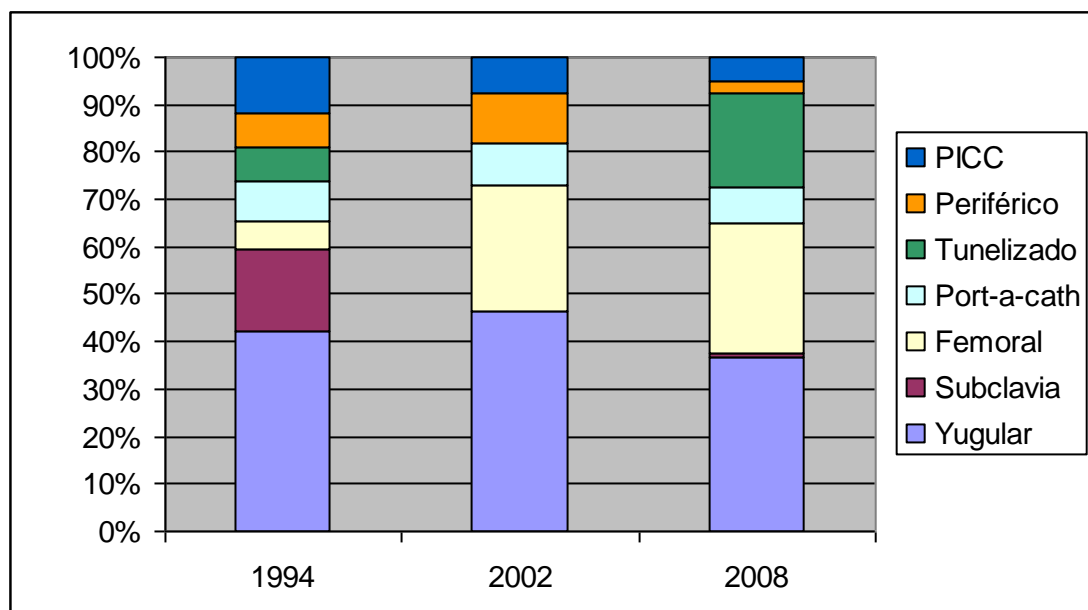


Figura 21. Modificación en el tipo de acceso empleado para NP a lo largo del tiempo de la revisión.



Cuando se analizó la composición del primer día de NP, se encontró un aporte calórico menor en 2008 frente a 2002 ($63,4 \pm 20,6$ vs. $69,7 \pm 21,0$ kcal/día, $p = 0,04$), fundamentalmente a expensas de los lípidos ($1,9 \pm 1,0$ vs $2,2 \pm 0,7$ g/kg/día, $p = 0,02$), pero no se encontraron diferencias en el volumen ($75,9 \pm 28,0$ vs. $79,9 \pm 30,8$ ml/kg/día) ni para el resto de macronutrientes: carbohidratos ($9,5 \pm 3,2$ vs $9,8 \pm 3,5$ g/kg/día), ni aminoácidos ($2,04 \pm 0,6$ vs $2,1 \pm 0,4$ g/kg/día, ns).

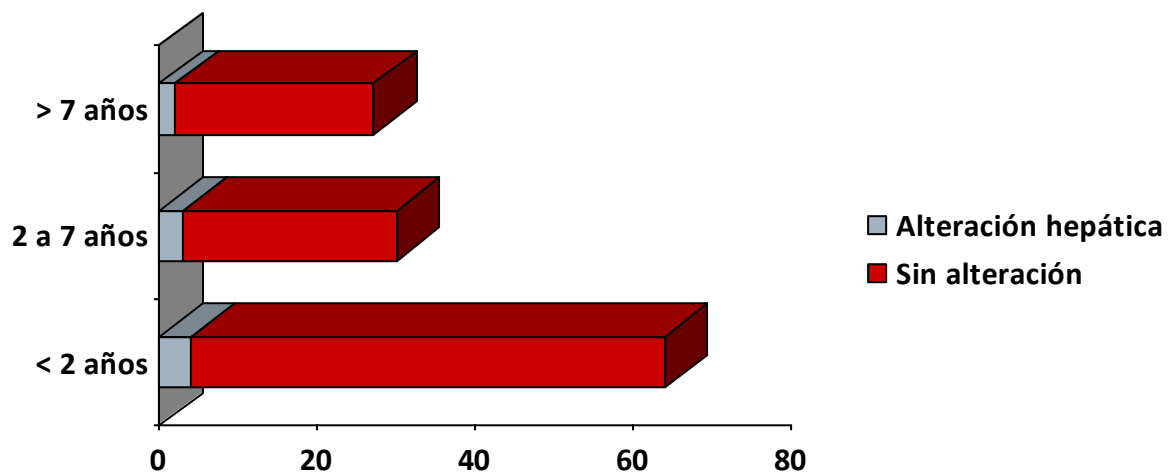
Se presentaron complicaciones en el 24,8% de los pacientes en 2008 ($p = 0,02$ respecto a 2002; ns respecto a 1994), frente a un 10,8% en 2002 y un 16,9% en 1994. Este aumento ocurrió a expensas de las complicaciones infecciosas (5,6% y 4,1% en 1994 y 2002 respectivamente), hasta alcanzar un 16,5% en 2008 ($p < 0,05$). En cambio las complicaciones hepáticas no experimentaron aumentos significativos (11,3% en 1994, 6,8% en 2002 y 7,4% en 2008)¹⁶⁵.

2.3 Complicaciones asociadas al empleo de la Nutrición parenteral

De los 120 pacientes que recibieron NP en 2008, se obtuvieron 48 hemocultivos positivos en 44 pacientes, con una frecuencia significativamente superior en los < 2 años (52% vs 29,8%, $p = 0,016$). No se encontraron diferencias en la tasa de infecciones en función de la enfermedad de base ni de la duración de la NP. La tasa global de bacteriemia relacionada con el CVC fue de 37,8 por 1000. Los gérmenes más frecuentes fueron los estafilococos coagulasa negativos (56,3%), seguido de los bacilos Gram negativos (20,8%), los estafilococos dorados (12,5%) y los hongos (12,5%). No hubo ninguna infección polimicrobiana. Cuatro pacientes padecieron dos IR-Cat distintas en el periodo que recibieron NP. Tasas similares se obtuvieron en el estudio realizado en 2010¹⁶⁶.

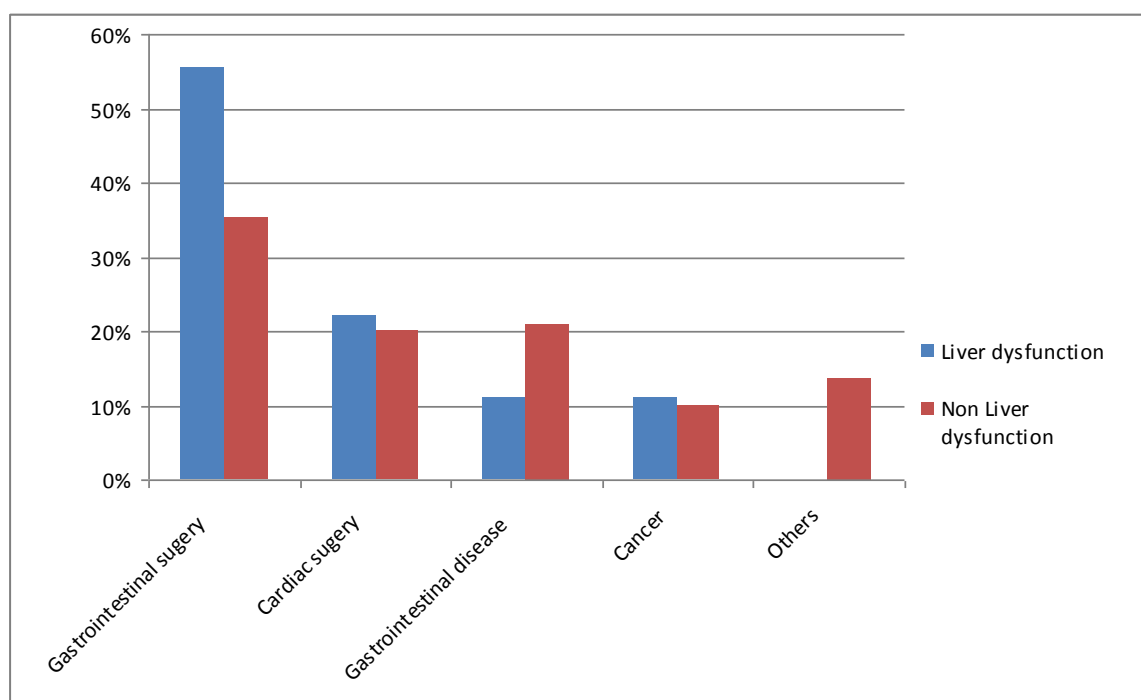
Realizamos un estudio longitudinal descriptivo de la prevalencia de afectación hepática en los niños que recibieron NP durante su ingreso en el hospital en el año 2008¹⁶⁷. De los 120 niños, se presentó afectación hepática en 9 pacientes (7,4%). Por grupos de edad: afectó al 6,3% de los lactantes (< 2 años), 10% de los niños entre 2 y 7 años y 7,4% en los mayores de 7 años (diferencias no significativas) (Figura 22).

Figura 22. Prevalencia de afectación hepática en pacientes que recibieron NP a lo largo del año 2008



La principal indicación de NP fue la cirugía gastrointestinal (55,6%) en el grupo que presentó afectación hepática y 35,4% en el grupo que no la presentó (ns) (Figura 23).

Figura 23. Diferencias entre el grupo que presentaba disfunción hepática y el que no lo presentaba.



Dos pacientes con disfunción hepática tuvieron IR-Cat: un paciente con *Candida albicans* y *Corynebacterium spp.* y el otro una *Serratia marcesens*. El inicio de la disfunción hepática fue coincidente con el de la infección. Todos los pacientes recibían como emulsión lipídica una emulsión basada en aceite de oliva (ClinOleic® 20%, Baxter) y en la mayoría de ellos (88,9%) una mezcla de aminoácidos rica en taurina y cisteína (Primene®, Baxter), diseñada específicamente para recién nacidos y pacientes pediátricos.

La duración media de la NP en el grupo con DH fue de $17,7 \pm 9,8$ días, y en 5 de 9 pacientes la duración fue mayor de 15 días (55,6%) mientras que en el grupo sin afectación fue de $10,2 \pm 9,9$ días ($p= 0,03$) y sólo en el 14.5% la duración fue superior a 15 días. La presentación de la disfunción hepática ocurrió como media a los $7,3 \pm 2,9$ días tras el inicio de la NP, sobre todo un aumento en la cifra de GGT. En el 66,7% sólo existió aumento de GGT. En dos de los niños la duración de la NP se acortó debido a la disfunción hepática. En el 44,4% de los pacientes se modificó la composición de la NP por la disfunción hepática. La modificación de la composición de la NP, encaminada a intentar mejorar la afectación hepática, consistió en disminución del aporte calórico total, disminución del aporte lipídico (hasta 1 g/kg/día), cambio en la solución lipídica empleada (generalmente empleo de mezclas de lípidos estructurados), disminución del aporte de vitaminas y de oligoelementos acumulables en hígado o excretados por la vía biliar (Mg y Cu). Junto a estas medidas, cuando fue posible, se administró la NP de forma cíclica (12-18 horas).

3. Soporte nutricional en el paciente domiciliario y ambulatorio

3.1 Los registros de Nutrición Artificial Domiciliaria

En el año 2011 se realizó una encuesta desde el propio grupo NADYA para evaluar la calidad de los datos recogidos en NPD al considerar que era más probable que éste recogiera la mayoría de los pacientes con NPD en España. Los datos obtenidos de la encuesta (62 hospitales de los 713 contactados) mostraron un número de pacientes considerablemente superior al recogido en el registro de ese año. La prevalencia estimada fue de 4,91 pacientes por cada millón de habitantes. Desglosado por grupos de edad, la prevalencia fue de 5,06 para pacientes adultos y de 4,01 para pacientes pediátricos, siendo la Comunidad Autónoma de Madrid la que recogía un mayor número de pacientes¹⁶⁸.

Hemos realizado una revisión de los datos aglomerados sobre NPD desde el inicio del registro NADYA. Veinticinco hospitales han reportado casos durante ese periodo, incluyendo un total de 235 pacientes, incluyendo tanto pacientes pediátricos como adultos. La edad media fue de 49,7 años (DE: 18,1). El diagnóstico más habitual fue el cáncer paliativo (29,4%) y la razón de la indicación fue síndrome de intestino corto (77 pacientes, 32,8%), seguido de la obstrucción intestinal (64, 27,2%).

Un análisis de fortalezas y debilidades (análisis DAFO) muestra que el registro NADYA-SENPE es un registro consistente, con pocas amenazas (las que hay son que se trata de un registro voluntario y que depende de financiación externa para su mantenimiento), con gran potencial de mejora¹⁶⁹.

El registro NEPAD se trata también de un registro en línea similar al registro NADYA pero que sólo recoge pacientes pediátricos con NED. Se inició en el año 2003 y está localizado en la página web de la SEGHP (<http://www.gastroinf.com>) e incluye también material accesorio: formulario de consentimiento informado y el manual del usuario. La primera publicación del registro fue realizado en 2006 con datos de 2003, en el que se incluían 124 niños procedentes de 6 hospitales. Se han revisado recientemente los datos de los algo más de 1000 primeros episodios de NED (figura 24). Se analizaron 952 pacientes con un total de 1048 episodios procedentes de 20 centros hospitalarios españoles. Se denomina episodio cada uno de los periodos en

que un paciente recibe NED. Un paciente puede tener varios episodios cuando ha recibido NED en distintos momentos separados por el tiempo.

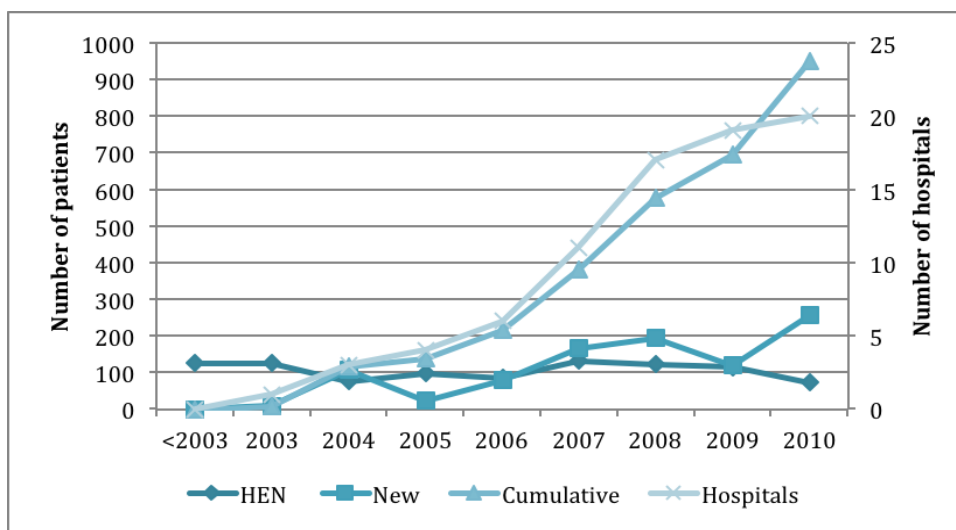
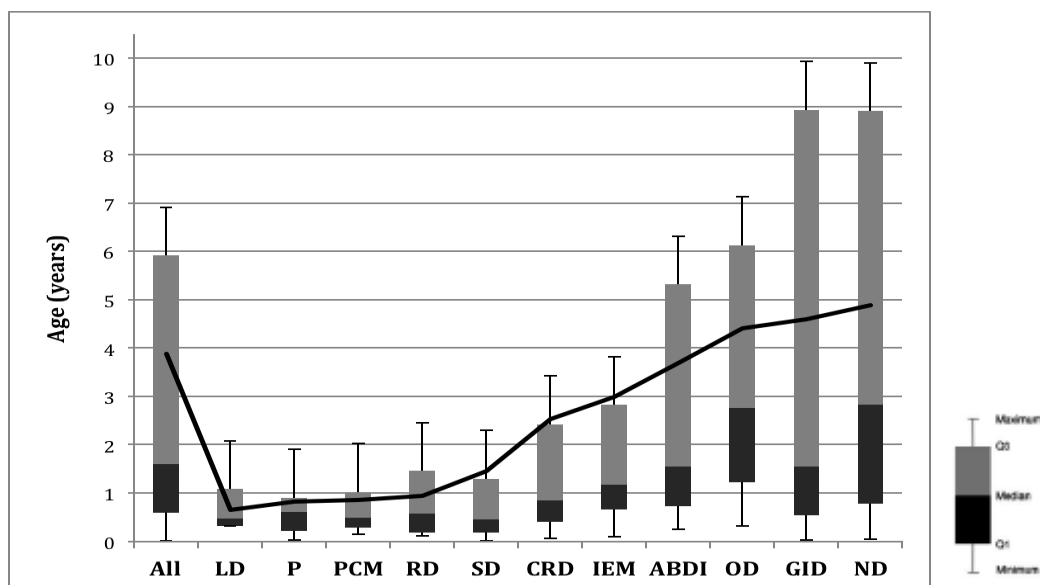


Figura 24. Pacientes incluidos en el registro NEPAD (por año). HEN: número de pacientes que comienzan la NED. New: número de pacientes que son incluidos en el registro cada año. Cumulative: número total de pacientes incluidos. Hospitals: número de hospitales que registran pacientes.

Los motivos que indicaron el soporte nutricional fueron incapacidad para la alimentación oral (64%), incapacidad para compensar el aumento de las necesidades por la enfermedad subyacente (24%) y alteración en la digestión y/o metabolización (12%). La edad mediana de inicio de la NED varió mucho en función de la enfermedad de base (figura 25). Los niños con daño neurológico fueron la población más prevalente.

Figura 25. Edad de inicio de la NED según el diagnóstico principal. La línea que une las cajas de las series representa la media de cada uno de los grupos. All: todos; ABDI: Trastorno de la conducta alimentaria del lactante, CRD: Enfermedades cardiorrespiratorias, GID: enfermedades gastrointestinales, LD: enfermedades hepáticas, IEM: errores innatos del metabolismo, ND: enfermedades neurológicas, OD: cáncer, RD: enfermedad renal, PCM: malnutrición energética-proteica, P: prematuridad, SD: disfagia

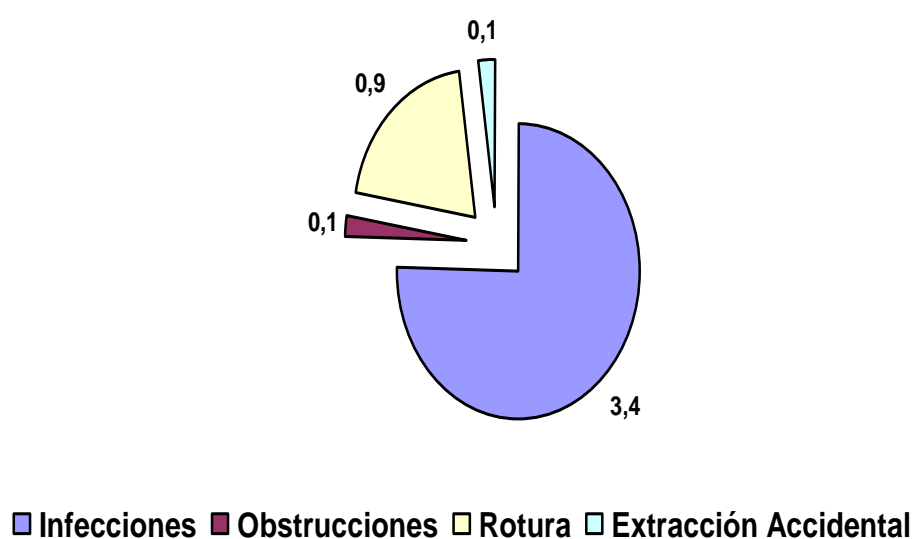


La vía de acceso inicial fue sonda nasogástrica en 573 episodios (54,7%), gastrostomía en 375 (35,8%), oral 77 (7,3%) y acceso yeyunal en 23 (2,2%) observándose diferencias muy significativas según la patología del niño (χ^2 , $p < 0.0001$). En el 10,2% de los 1048 episodios se cambió la vía de acceso inicial en los siguientes 3,7 meses (IQR, 1,6-8,7). La infusión cíclica fue el método de administración más frecuente probablemente porque permite mayor autonomía del niño y de su familia. La mayoría de los pacientes emplearon bomba y consumieron fórmula completa. La transición a la alimentación por vía oral fue la principal razón para la interrupción del soporte nutricional.

3.2 Nutrición parenteral domiciliaria

A lo largo del periodo de estudio en nuestro hospital, 25 pacientes pediátricos recibieron NPD en 32 episodios. En 16 pacientes, la NPD comenzó antes del año de edad. La duración total de la NPD fue de 9.986 días, con una mediana de duración de 174 días con un rango 7 a 2.444 días. La indicación principal fue síndrome de intestino corto en 6 casos, trastornos de la motilidad en otros 6, diarrea crónica en 5 casos, malnutrición en 3 casos (dos de ellos secundaria a enfermedad hepática progresiva en espera de trasplante hepático y otro con fibrosis quística del páncreas, en quienes había fracasado previamente la NE) y 5 de los casos respondían a otras causas. Se utilizaron un total de 47 catéteres, con una duración media de 212,5 días, mediana de 120 días (rango: 7 a 930). Mayoritariamente el catéter venoso empleado fue un catéter tunelizado tipo Hickman (n=42), seguido de un reservorio subcutáneo en 3 casos y en 2 casos un catéter venoso central de abordaje periférico (PICC). La tasa de complicaciones para 1000 días de NPD fue la siguiente: 3,4 para las infecciones relacionadas con el catéter; de 0,1 para las obstrucciones; 0,9 para las roturas y 0,1 extracciones accidentales (Figura 26).

Figura 26. Tasa de complicaciones de la NPD por cada 1000 días de tratamiento.



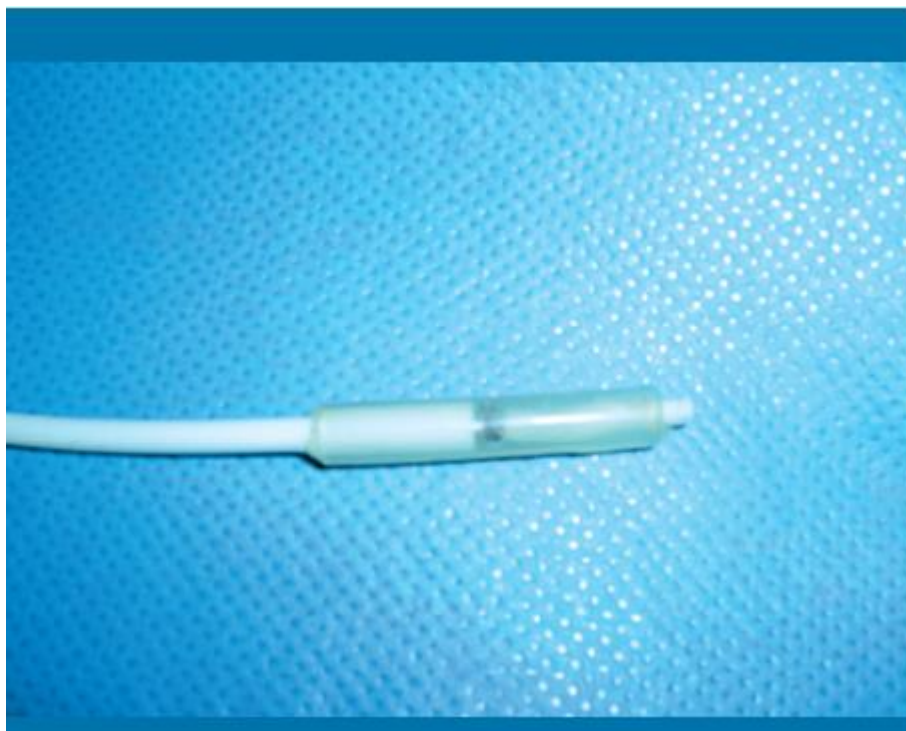


Figura 28. Imagen de un catéter ya reparado previamente

En cuanto a la evolución: en 21 episodios los pacientes pudieron prescindir de la NP por conseguir adaptación intestinal, 3 pacientes fallecieron mientras estaban en el programa a causa de su enfermedad de base, 2 recibieron un trasplante intestinal (un paciente afecto de gastrosquisis precisó trasplante multivisceral y otra paciente con un síndrome de intestino ultracorto por un vólvulo, un trasplante aislado de intestino) y 5 continúan actualmente con NPD (3 pacientes con un trastorno grave de la motilidad, un paciente afecto de fibrosis quística y con una desnutrición grave refractaria al tratamiento enteral y un paciente con síndrome de intestino corto).

3.2.1 Algunos aspectos destacables del programa de NPD del hospital 12 de Octubre

1. Programa combinado pacientes adultos/niños

Prácticamente desde su nacimiento el programa de NPD es un programa combinado que agrupa pacientes pediátricos y pacientes adultos. Esta distribución facilita el manejo y el seguimiento de los enfermos cuando ni el grupo de pacientes es

elevado ni el personal adscrito a la UNC numeroso. Además permite el uso de programas e instalaciones comunes así como la transición de los pacientes pediátricos una vez cumplida la edad de 18 años¹⁷¹.

2. NPD en situaciones especiales

Durante los años de funcionamiento del programa de NPD hemos podido atender a algunos pacientes con situaciones clínicas excepcionales o poco frecuentes, que comentaré brevemente.

En la época anterior al tratamiento antirretroviral de alta intensidad la pérdida de peso y la desnutrición eran rasgos comunes en los pacientes con infección por el virus de la inmunodeficiencia humana. Algunos de estos pacientes requerían NP por periodos prolongados, aunque la necesidad de NPD era, sin embargo, excepcional. En el año 1997 publicamos el caso de una paciente de 29 años con infección VIH y afectación digestiva que desarrolló múltiples episodios de tetania por hipocalcemia e hipofosforemia graves que precisaron ingreso para su reposición intravenosa. Se instauró NPD a través de un reservorio subcutáneo permaneciendo un año con una NPD, sin necesitar nuevos ingresos por descompensación. La disponibilidad de los nuevos fármacos, con recuperación de la función inmune y desaparición del cuadro diarreico permitió una disminución progresiva de la NPD hasta su retirada. Desde entonces no ha presentado nueva sintomatología digestiva¹⁷².

También es excepcional el empleo de NPD en el paciente anciano. En los datos publicados del registro NADYA-SENPE, <5% de los pacientes con NPD eran mayores de 74 años¹⁷³. Empleamos la técnica en un paciente > 75 años con un fracaso intestinal permanente de causa benigna. Se trató de un varón de 77 años con antecedentes de fibrilación auricular crónica que sufrió una isquemia intestinal masiva con resección de yeyuno, ileon, colon ascendente y mitad de transverso realizándose una anastomosis yeyuno-cólica. Tras una estancia hospitalaria de dos meses se envió a su domicilio con NPD siete días a la semana, infundiéndose a lo largo de 10 horas. La NPD se mantuvo durante 11 años, siendo suspendida a raíz del deterioro clínico causado por una neumonía adquirida en la comunidad. La duración total fue de 3940 días. Durante este periodo tuvo 5 infecciones asociadas a catéter (tasa de infección: 1,3 episodios por

cada 1000 días de NPD) y 1 salida accidental de catéter. Precisó recambiar el catéter en 4 ocasiones (vida media del catéter: 788 días). Fue hospitalizado en cuatro ocasiones por complicaciones de la técnica. La situación funcional al inicio de la NPD era de vida activa independiente y pasó a vida sedentaria pero autónoma al final de la misma¹⁷⁴.

Una consideración similar merece el empleo de NPD en pacientes con enteritis postirradiación. La enteritis por radiación es una complicación frecuente de la radioterapia aplicada sobre las regiones abdominal y pélvica en el tratamiento de tumores urológicos, ginecológicos o gastrointestinales. La enteritis rádica crónica se presenta meses después del final del tratamiento y tiene un curso progresivo. Clínicamente se puede presentar como diarrea, malabsorción, cuadros suboclusivos, fístulas, perforaciones y sangrados digestivos, aunque los cuadros suboclusivos son la forma más característica¹⁷⁵. Comunicamos el caso de una paciente de 50 años afecta de un adenocarcinoma de endometrio que presentó una enteritis crónica grave tras tratamiento con radioterapia, que recibió NPD durante 18 meses, con frecuentes complicaciones infecciosas, motivo por el cual se optó por una resección quirúrgica y con una excelente evolución posterior¹⁷⁶.

También tuvimos ocasión de incluir en el programa de NPD a un paciente afecto de un carcinomatosis peritoneal por un tumor neuroendocrino y que tenía como antecedente en la edad infantil una enfermedad de Hirschsprung. El paciente había sido sometido a una colectomía con descenso ileoanal a los 9 años de edad y que presentó 30 años más tarde una fístula anal que resultó ser un adenocarcinoma mucinoso en anillo de sello. Recibió tratamiento con radioterapia y quimioterapia (5-fluorouracilo) sin respuesta, evolucionando a una obstrucción intestinal completa. Durante los dos años siguientes se manejó de forma conservadora con NPD, rehidratación intravenosa y una gastrostomía de descompresión, sin incidencias. Finalmente el paciente sufrió un deterioro brusco de su situación que ocasionó su fallecimiento¹⁷⁷.

La necesidad de NPD en pacientes con fibrosis quística del páncreas (FQ) es excepcional. Tanto en Estados Unidos como en Europa, se han elaborado Guías de tratamiento nutricional que se siguen en la mayoría de Unidades de FQ^{178, 179}. En estas guías se contempla el empleo de la nutrición parenteral en muy escasas situaciones: desnutrición grave en la que ha fracasado la nutrición enteral o en pacientes en los que

es imposible llevarla a cabo como ocurre en pacientes en espera de trasplante pulmonar o hepático con una muy mala situación nutricional, y en lactantes con un síndrome de intestino corto secundario a una cirugía neonatal (fundamentalmente por una malformación intestinal, por ejemplo, atresia ileal)¹⁸⁰. En series amplias como la de la Sociedad Británica de Nutrición parenteral y Enteral, BAPEN, constituyen menos del 2% de los pacientes pediátricos¹⁸¹.

Sólo cuatro de los 30 pacientes pediátricos en el programa de NPD padecían una FQ. Un paciente recibió NPD en dos ocasiones separadas más seis meses y otro paciente en tres ocasiones. Dos niños comenzaron con NPD en periodo de lactante. En ambos casos se trataba de resecciones intestinales amplias secundarias a atresia ileal, con diarrea grave y desnutrición secundaria. Los dos pacientes pudieron prescindir de la NPD una vez alcanzada la autonomía intestinal, en un periodo inferior a los seis meses tras el alta. Los otros dos pacientes eran niños en edad prepuberal, afectados de grave desnutrición en quienes había fracasado la nutrición enteral a través de una gastrostomía. Uno de ellos fue sometido a un trasplante pulmonar, mientras que el otro continúa con NPD. En todos los pacientes la infusión se realizaba nocturnamente a través de un catéter tunelizado tipo Hickman colocado a propósito para la NPD. En tiempo total de NPD ha sido de 1385 días con un rango entre 30 y 425 días.

Durante este periodo no ha habido ninguna complicación infecciosa relacionada con el catéter en estos pacientes, aunque sí tres complicaciones mecánicas: dos roturas que pudieron ser reparadas con el kit de reparación y una salida accidental, que obligó a la colocación de un nuevo catéter.

En todos los niños se obtuvo una recuperación ponderal y una mejoría de la función respiratoria¹⁸².

Es difícil poder demostrar la eficacia mantenida en la función pulmonar relacionada con la mejoría del estado nutricional. Otras variables como las exacerbaciones pulmonares condicionan el pronóstico vital de estos pacientes.

No obstante, a la vista de las escasas complicaciones de la técnica creemos que debe considerarse esta opción de soporte nutricional en situaciones de desnutrición refractaria.

3.2.2. Manejo de complicaciones

- sellado con etanol

Las infecciones asociadas a catéter son la complicación más frecuente en pacientes con NPD. Algunos de los pacientes con NPD presentan infecciones de repetición pese a seguir cuidadosamente los protocolos de manejo de catéteres venosos centrales.¹⁸³ Numerosos estudios han considerado la utilización de diferentes técnicas para reducir la incidencia de infecciones asociadas al catéter, como el sellado con antibióticos o el empleo de catéteres impregnados con antibióticos o antisépticos¹⁸⁴. Entre las medidas de prevención ya publicadas se incluye el sellado del catéter con etanol 70%. El etanol actuaría sobre el *biofilm* que se forma en la cara interna del catéter previniendo la colonización bacteriana. También se ha empleado el sellado con alcohol en el tratamiento de infecciones relacionadas con el catéter.^{185,186}

Comunicamos el caso de una paciente, mujer de 42 años, en programa de NPD desde 1993, afecta de un trastorno grave de la motilidad intestinal (pseudo-obstrucción intestinal crónica por una miopatía visceral). En los cinco años previos a la instauración del sellado con etanol presentaba una tasa de infecciones de 5,5 episodios por cada 1000 días de NPD. En todos los casos se trató de infecciones por estafilococos coagulasa negativo. Tras el inicio del sellado con etanol al 70% la tasa de infecciones se redujo a 2,2 episodios por cada 1000 días. El sellado se realizaba con 3 ml de alcohol al 70% los 5 primeros días de cada mes, una vez terminada la infusión nocturna de NPD. La infusión del sello de alcohol fue bien tolerada –no se realizaba aspirado previo a la infusión de NP – sin alteraciones del sensorio ni otra sintomatología.

- tratamiento antibiótico domiciliario

El paciente con NPD y sus familiares son duchos en el cuidado de los catéteres venosos centrales y de los sistemas de infusión. Este hecho permite que pueden completar e incluso excepcionalmente iniciar tratamientos intravenosos en su

domicilio, como hemos podido llevar a la práctica en muchos pacientes en estos años¹⁸⁷. En general, después de confirmada la infección relacionada con el catéter, la sensibilidad del germen y la respuesta adecuada al tratamiento, el paciente puede completar el mismo en su domicilio.

3.2.3. Embarazo y NPD

Existen pocos casos descritos en la literatura sobre embarazos a término en pacientes con NPD^{188,189,190} y algunos casos más de pacientes que recibieron NPD durante la gestación¹⁹¹. Hemos tenido la suerte de seguir dos embarazos llegados a término en la misma paciente con NPD durante más de 20 años^{192,193}. Ambas gestaciones llegaron a término, sin complicaciones. La paciente está afectada de una miopatía visceral y está en el programa de NPD desde 1993. Durante ambos embarazos se realizaron ajustes de la composición de la NP para garantizar una ganancia ponderal adecuada.

3.3 Nutrición enteral domiciliaria

En 1995 tuvimos la ocasión de publicar la primera serie de pacientes pediátricos españoles enviados a su domicilio con NE y señalábamos la más que posible expansión futura, como el tiempo ha venido a demostrar. Estos datos iniciales junto a la inquietud de otros profesionales llevaron a la creación y el posterior desarrollo del registro NEPAD. Recientemente se han publicado los datos de los 1000 primeros pacientes incluidos en el registro NEPAD) (tabla 12).

De entre los aspectos específicos relacionados con la NED nos ha parecido interesante resaltar dos de ellos. El primero es la incidencia de alteraciones de la conducta alimentaria en lactantes y niños pequeños que reciben alimentación a través de una sonda en esos periodos críticos del desarrollo¹⁹⁴. El segundo, la repercusión que la técnica en sí tiene sobre los demás miembros de la familia. Describiremos los resultados del estudio realizado en cuidadores de niños con NED.

Tabla 12. Distribución por grupos de diagnóstico de los 1000 primeros pacientes con nutrición domiciliaria incluidos en el registro NEPAD.

Grupo diagnóstico	N (%)
Enfermedades neurológicas	290 (30.5%)
- Parálisis cerebral infantil (PCI)	99 (10.4%)
- Enfermedades neuromusculares	31 (3.3%)
- Malformación del sistema nervioso	31 (3.3%)
- Retraso mental	30 (3.2%)
- Secuelas de enfermedades infecciosas	26 (2.7%)
- Procesos degenerativos del SNC	24 (2.5%)
Enfermedades digestivas	174 (18.3%)
- Enfermedad inflamatoria intestinal (EII)	49 (5.1%)
- Lesiones esofágicas congénitas o adquiridas	37 (3.9%)
- Síndrome de Intestino Corto (SBS)	25 (2.6%)
Enfermedades oncológicas	146 (15.3%)
- Tumores cerebrales	50 (5.3%)
- Tumores sólidos no cerebrales	34 (3.6%)
- Trasplante de médula ósea	31 (3.3%)
- Hemopatías	29 (3.0%)
Enfermedades cardiorrespiratorias	127 (13.3%)
- Cardiopatías congénitas (CC)	61 (6.4%)
- Fibrosis quística (CF)	44 (4.6%)
Enfermedades metabólicas	55 (5.8%)
- Glucogenosis	18 (1.9%)
- Aminoacidopatías y acidemias orgánicas	13 (1.4%)
Trastornos deglutorios no neurológicos ni digestivos	43 (4.5%)
- Malformaciones congénitas maxilofaciales	34 (3.6%)
- Hemangiomas faciales o laríngeos	2 (0.2%)
- Disfagia cricofaríngea	2 (0.2%)
Alteraciones en la conducta alimentaria	41 (4.3%)
- Alteración de la conducta alimentaria del niño pequeño	29 (3.0%)
- Anorexia nerviosa	6 (0.6%)
Malnutrición proteico-calórica	26 (2.7%)
Enfermedades renales	14 (1.5%)
- Insuficiencia renal aguda o crónica	9 (0.9%)
- Síndrome nefrótico	1 (0.1%)
- Trasplante renal	1 (0.1%)
Prematuridad	12 (1.3%)
Enfermedades hepáticas	5 (0.5%)
- Atresia de vías biliares	3 (0.3%)
Otras	19 (2%)

Cuidar a un niño con una enfermedad crónica tiene un impacto importante en la familia y, sobre todo, en el cuidador principal. En nuestro medio la figura del cuidador principal recae fundamentalmente en la madre¹⁹⁵. Este impacto puede afectar a su estado físico y a su salud¹⁹⁶, pero sobre todo merma sus oportunidades profesionales y sociales¹⁹⁷. Es también cierto para las familias de niños con NED¹⁹⁸.

Algunos autores han demostrado que la carga emocional y psicológica del cuidador puede aumentar el número de complicaciones y de ingresos¹⁹⁹. No son muy abundantes los estudios del impacto de la carga de la NED sobre el cuidador primario²⁰⁰. Una de las primeras publicaciones de nuestro grupo mostró cómo afectaba negativamente sobre el desarrollo profesional el hecho de tener a su cargo un hijo con NED²⁰¹.

Los dos factores más directamente relacionados con el sentimiento de carga que supone la NED son la ansiedad y la angustia. Influyen también, sin duda, las circunstancias de la enfermedad de base²⁰². Con el objetivo de evaluar cuáles eran las variables que más influyen en el sentimiento de carga del cuidador se diseñó un estudio prospectivo multicéntrico, llevado a cabo en cuatro hospitales españoles²⁰³.

Se incluyeron familias de pacientes con gastrostomías o sondas nasogástricas que quisieran participar en el estudio. Se reclutaron 55 cuidadores. La edad media de los pacientes fue de 6,8 años (DE: 5,1), de los cuales el 56,4% eran varones. En el 98% de los casos el principal cuidador era la madre. La edad media de las madres era de 37,2 años (DE: 6,7 años), 33 (60%) estaban casados o tenían pareja y en 19 (34,5%) era el único hijo. Diecisiete (30,9%) tenían estudios universitarios y 23 (42%) no trabajaban fuera de casa, mientras que 17 (34,5%) lo hacían a tiempo parcial y 12 (22%) a tiempo completo.

Los diagnósticos más habituales fueron enfermedades neurológicas (n = 32, 57,1%), enfermedades cardiorrespiratorias (n=11; 19,6%), enfermedades del aparato digestivo (n = 6; 10,7%). Nueve pacientes (10,7%) tenían antecedentes de prematuridad.

Los resultados mostraron una puntuación media para la escala de carga del cuidador (Zarit) de 57,96 (DE 20,5, rango 20-97); la puntuación media del distrés psicológico (SCL-90_R) fue de 70,1 (DE: 19,2, rango 5-97) y para el estado de ansiedad

fue de 87,6 (DE: 12,0; rango 5 a 98), mientras que el rasgo de ansiedad fue de 48,8 (DE 26,8; rango 5 a 99).

En la tabla 13 se muestran las estadísticas descriptivas para las variables del estudio. El diagnóstico no se correlacionó de forma significativa con la carga del cuidador ($r = 0.047$, $p = 0.757$). Tampoco la edad de la madre ($r = 0.165$, $p = 0.228$), su nivel de estudios ($r = 0.245$, $p = 0.071$) o el trabajo ($r = -0,140$, $p = 0.314$). Se observó que la carga del cuidador estaba relacionada con el rasgo de ansiedad ($r = 0.376$, $p = 0.005$) pero no con el estado de ansiedad ($r = 0.087$, $p = 0.533$). Finalmente se encontró que la carga del cuidador se asociaba con el distrés psicológico ($r = 0.516$, $p = 0.001$).

Tabla 13. Media (M), desviación típica (SD) y correlaciones de las variables sentimiento de carga, estrés psicológico, estado de ansiedad, rasgo de ansiedad, diagnóstico del niño, edad de la madre, nivel de educación y ocupación de la madre.

	M	SD	1	2	3	4	5	6	7	8
1. Sentimiento de carga	57.96	20.49	1	.516(**)	.087	.376(**)	.047	.165	.245	-.140
2. Estrés psicológico	70.09	19.18		1	.230	.605(**)	.026	.049	-.091	-.034
3. Estado de ansiedad	87.69	11.93			1	-.177	.058	-.088	.166	-.152
4. Rasgo de ansiedad	48.52	26.61				1	-.150	.054	-.223	.119
5. Diagnóstico del niño	2.46	2.21					1	-.132	.126	-.171
6. Edad de la madre	37.20	6.68						1	.013	-.166
7. Nivel de estudios de la madre	3.85	1.58							1	-.44(**)
8. Empleo de la madre	5.72	3.30								1

** Correlación significativa en 0,01 (2 colas)

Los resultados del estudio mostraron la falta de correlación entre la enfermedad de base y la carga del cuidador. Tampoco se obtuvo relación con la edad de la madre, su nivel de estudios o su ocupación. Sin embargo sí con el rasgo de ansiedad presente en las madres que condicionó la experiencia de soportar niveles

mayores de carga. Pudo confirmarse también que existía una correlación positiva entre el estrés psicológico y la carga del cuidador, como ya había sido referido en otros trabajos²⁰⁴.

DISCUSIÓN

Han pasado más de 30 años desde que se iniciaran las técnicas de soporte nutricional en España. Unos pocos menos en el ámbito de la pediatría. Como bien recogía el profesor León Sanz en la Segunda lección Jesús Culebras que inauguraba el XXVI Congreso de la SENPE en Girona, “la actividad científica en este campo sigue siendo muy activa, pues se intenta aportar evidencia que permita sustentar las recomendaciones para la práctica clínica”²⁰⁵. Y ponía como ejemplo que las Guías Clínicas de Nutrición Parenteral de ESPEN de 2009 sólo contenían un 16% de recomendaciones grado A, un 28% con grado B y un 56% con grado C. Cifras inferiores están presentes en las Guías conjuntas ESPEN-ESPGHAN de NP publicadas en 2005 y aún están en elaboración las recomendaciones sobre NE en pediatría. Apuntaba en la conferencia citada el profesor que “en el futuro veremos los resultados de numerosos estudios que proporcionarán elementos para establecer recomendaciones con mayor seguridad”. Este trabajo de recopilación recoge los resultados de las investigaciones clínicas en las que he participado directamente en estos 20 años y que permiten atisbar también hacia dónde apuntan esas recomendaciones y cuáles las áreas de incertidumbre.

1. Desnutrición hospitalaria

La desnutrición en el niño no es un problema exclusivo de los países en vías de desarrollo. Una publicación reciente señala que hasta un 24% de los niños ingresados estaba desnutrido o en riesgo de estarlo²⁰⁶.

En pacientes adultos se conocen con claridad sus efectos negativos en la evolución de los sujetos hospitalizados, con un aumento claro de la incidencia de infecciones, reintervenciones y, por tanto, aumento en las tasas de morbilidad con la consiguiente repercusión en los costes sanitarios. No es infrecuente además, que durante la estancia en el hospital empeore la situación nutricional, que se traduce en una duración mayor del ingreso y en tasas mayores de reingreso²⁰⁷. Las administraciones sanitarias europeas han señalado que la desnutrición hospitalaria es un problema de salud pública importante en Europa y que se deben tomar las medidas oportunas para prevenirla²⁰⁸. Entre otras propuestas se encuentran la de hacer una evaluación nutricional en todos los pacientes ingresados y la elaboración de guías para

garantizar que todos los individuos ingresados reciban la mejor atención nutricional posible. No existe un marcador óptimo para valorar el estado nutricional, sino que esta evaluación se consigue mediante el uso combinado de parámetros antropométricos y marcadores bioquímicos, fundamentalmente. Sin embargo, con frecuencia esta evaluación o no se realiza o no se interpreta de forma adecuada. Además, no tiene en consideración que existen pacientes que pueden desnutrirse durante su ingreso hospitalario. Con el fin de facilitar el cribado nutricional y detectar los pacientes en riesgo se han desarrollado en los últimos años diversas herramientas de cribado.

En esta línea se ha llevado a cabo un estudio observacional, transversal y multicéntrico en pacientes adultos en España (estudio PREDyCES) cuyos primeros resultados comienzan a conocerse^{209,210}. Utilizando como herramienta de cribado el NRS-2002, los investigadores encontraron desnutrición en el 23,7% de los pacientes. La edad, el sexo, la presencia de malignidad, diabetes mellitus, disfagia o estar polimedicado fueron los principales factores que se asociaron a la presencia de desnutrición. La desnutrición se asoció también con una mayor duración del ingreso hospitalario (15,2 vs 8,0 días, $p < 0,001$) con un coste asociado de 5.829 euros por paciente.

Existen pocos estudios que investiguen el estado nutricional de los pacientes pediátricos ingresados²¹¹. Los estudios realizados en España son escasos y locales. Nosotros realizamos un estudio transversal durante un mes en las plantas de hospitalización de nuestro hospital en el año 2005, encontrando una prevalencia de desnutrición del 17,2%, en la línea de otras publicaciones de centros europeos²¹².

Al igual que ocurre en adultos, existen consecuencias clínicas y económicas relacionadas con la desnutrición²¹³. El estudio DHOSPE nos ha permitido dibujar el panorama real de la situación nutricional al ingreso en los hospitales españoles, abarcando el estado de la cuestión en hospitales de distintos niveles asistenciales. Con sorpresa hemos detectado una prevalencia de desnutrición al ingreso inferior a la esperada (7,8% de desnutrición moderada a grave, sólo 0,7% grave) y, de forma similar a la del resto de la población española de esa edad, unas cifras preocupantes de sobrepeso y obesidad (37,9% de la población pediátrica ingresada en el hospital). El ingreso hospitalario, en especial su duración prolongada, continúan siendo factores de riesgo de desarrollar desnutrición. Los datos de sobrepeso-obesidad, inferiores a los

obtenidos en población adulta en el estudio PREDyCES, son similares a los encontrados en la población general (estudio ALADINO, realizado por la Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición, AESAN, en 2011. Un 45,2% de niños de entre 6 y 9 años presentaban exceso de peso).

La valoración del estado nutricional al ingreso es sólo uno de los pasos a realizar. Debe complementarse con la búsqueda de herramientas de cribado que detecten el riesgo de desarrollar desnutrición durante el ingreso. Aunque la mayoría se han diseñado para población adulta (*Malnutrition Universal Screening Tool –MUST-* o el *MiniNutritional assessment –MNA-*)^{214,215}, se dispone también de algunas para pacientes pediátricos (STAMP; Strong_{kids})^{216,217}.

Las herramientas de cribado deben ser sencillas, rápidas, reproducibles y que posibiliten que los individuos de riesgo sean remitidos pronto para una evaluación nutricional más profunda. Una de estas herramientas, diseñada en el hospital infantil de Manchester, es el STAMP –*Screening Tool for the Assessment of Malnutrition in Pediatrics-*, validada en niños de 2 a 16 años (www.stampscreeningtool.org). Se dispone ya de una versión traducida al castellano²¹⁸, razón por la que fue elegida en el estudio DHOSPE. Los datos muestran que alrededor de tres cuartas partes de los niños ingresados, cuando se evalúan mediante la herramienta STAMP, están en riesgo de desarrollar desnutrición durante el ingreso. No existe, por tanto, una correlación directa clara entre la situación nutricional al ingreso y el riesgo de desarrollar desnutrición. En un estudio sin intervención –la práctica habitual- como DHOSPE lo que nos permitió descubrir el empleo de la herramienta STAMP es que aquellos niños con mayor riesgo de desnutrición al ingreso (puntuación STAMP superior) tenían más posibilidades de requerir una técnica de nutrición artificial que aquellos con puntuaciones de riesgo bajas.

Aunque no estaba específicamente diseñado para este objetivo, el estudio DHOSPE nos permitió observar que el porcentaje de niños con desnutrición aumentada en la medida en que se prolongaba el ingreso hospitalario.

Estos hallazgos apuntan a dos líneas de intervención: la primera, en la que lleva trabajando la pediatría desde hace años, se basa en acortar la duración de los ingresos o en evitarlos. Este objetivo se ha conseguido con la potenciación de las unidades y programas de atención domiciliaria, entre los que destacan los programas de NAD. La

otra línea de actuación se basa en el empleo de estrategias de cribado del riesgo nutricional y, sobre todo, su implementación durante la estancia hospitalaria.

¿Cómo se explican las diferencias encontradas en el estudio DHOSPE cuando se compara con otras series publicadas? El estudio fue realizado en una época del año (junio a septiembre) donde disminuye la actividad programada y, por tanto, el ingreso de pacientes con patología crónica. Por otra, en el estudio se incluyeron hospitales de distinto grado de complejidad, reflejando con mayor probabilidad las condiciones de práctica habitual en España, mientras que los estudios previos se realizaron exclusivamente en hospitales de tercer nivel.

Aunque el porcentaje de pacientes pediátricos desnutridos al ingreso en el hospital es inferior a lo esperado, no lo es el porcentaje de niños ingresados en riesgo de desarrollar desnutrición e el momento del ingreso. El peso de la enfermedad de base o de la ingesta escasa en las escalas de puntuación es la causa de encontrar porcentajes elevados de riesgo nutricional. Es preciso trabajar en la elaboración de herramientas de cribado que conjuguen adecuadamente la detención del riesgo (verdaderos positivos) sin pasar por alto a los niños que pudieran desarrollar problemas nutricionales durante el ingreso.

La prevalencia de desnutrición entre los pacientes ingresados en UCIPs no ha cambiado mucho en las últimas dos décadas²¹⁹. Entre las causas que lo pueden explicar están las profundas alteraciones metabólicas que se producen como respuesta a la agresión y el fracaso en proporcionar un soporte nutricional adecuado durante su estancia en la Unidad. Ambos factores contribuyen a la inestabilidad fisiológica que puede influir negativamente en los resultados de la enfermedad crítica^{220,221} y a un consumo mayor de recursos. En el estudio realizado en una muestra de pacientes ingresados en la UCIP a lo largo de seis meses se observó que sólo un porcentaje pequeño (27,5%) recibió un aporte adecuado durante todo el periodo de hospitalización.

El objetivo del tratamiento de soporte nutricional en el paciente crítico es favorecer la respuesta metabólica al estrés al tiempo que se minimizan las consecuencias negativas de un aporte nutricio insuficiente a largo plazo. Para conseguir esta meta es importante determinar con precisión los requerimientos de energía y nutrientes y proporcionar el soporte nutricional óptimo a través de la vía más

adecuada. Algunas sociedades como ASPEN (*American Society for Parenteral and Enteral Nutrition*) han publicado guías de tratamiento nutricional en este grupo de pacientes²²².

2. Nutrición parenteral en el paciente hospitalizado

La NP está indicada en lactantes y niños que no son capaces de cubrir sus necesidades nutricionales con los aportes por vía enteral. El objetivo terapéutico es mantener el estado nutricional y alcanzar el crecimiento somático esperado²²³. Se cumplen ahora 45 años de la publicación del primer artículo sobre NP en un lactante²²⁴, fruto del esfuerzo de un largo camino de éxitos y algún fracaso que SJ Dudrick ha recordado con motivo de la 28ª Lección Jonathan Rhoads²²⁵. Tras un largo periodo de consolidación en la técnica de la NP, incluyendo el empleo seguro de soluciones ternarias²²⁶, los nuevos avances tienen que ver con la adición de nutrientes específicos y la balanza entre el uso de NP individualizadas y estandarizadas²²⁷. La preferencia por el empleo de nutrición enteral precoz, en especial en el paciente crítico, ha significado un menor uso de la NP^{228,229}. La complejidad de los pacientes ingresados en estas unidades sigue, sin embargo, haciendo preciso el uso racional de las nuevas mezclas de NP^{230,231}. A pesar de disponer de guías promovidas por las sociedades científicas existe todavía una gran disparidad en la prescripción y elaboración de NP en pediatría^{232,233,234,235}, si bien es cierto que en la mayoría de guías no se abordan los aspectos más concretos y, con frecuencia, más controvertidos.

No hemos encontrado datos en la literatura sobre las tendencias de empleo de la NP en el paciente pediátrico hospitalizado con los cuales poder comparar nuestros resultados, excepto alguna referencia a neonatos o pacientes ingresados en una UCIP^{236,237,238}. Una de las principales razones estriba en la gran dispersión en los prescriptores. A diferencia de lo que ocurre en la población adulta²³⁹, es excepcional en España que la NP pediátrica esté centralizada a través de una Unidad de Nutrición Clínica como ocurre en nuestro hospital.

A pesar de que la NE constituye el modo principal de soporte nutricional en el paciente hospitalizado^{240,241} no hemos observado una disminución en el empleo de NP a lo largo de estos 15 años, para un nivel de complejidad asistencial similar. Es más, se

ha producido un aumento de un 60% en el empleo de NP a lo largo de este periodo. El reposo digestivo tras cirugía del aparato digestivo continua siendo la primera indicación de NP hospitalaria.

Las guías españolas y europeas sobre NP en el niño, abogan por una progresión rápida en el aporte de nutrientes fuera del periodo neonatal. Esta ha sido la práctica habitual en nuestro hospital, aunque con una tendencia a disminuir el aporte calórico total, a expensas de los lípidos, sobre todo en la última encuesta (2008). El aporte proteico adecuado desde el primer día de NP favorece el balance nitrogenado, sin aumento de las complicaciones. Cuestión distinta merece el aporte de glucosa por el riesgo de hiperglucemia y las complicaciones asociadas, especialmente en el paciente crítico²⁴² que obligan a un avance progresivo y una monitorización estrecha.

La disponibilidad de mejores soluciones intravenosas de nutrientes y la normalización de las prácticas de prescripción y elaboración han permitido que, de forma mayoritaria se empleen mezclas ternarias como ocurre en nuestro centro²⁴³. A pesar de ello un estudio reciente en hospitales españoles reflejó que más de un 40% de los hospitales preparaban de forma rutinaria las NP pediátricas con los lípidos por separado²⁴⁴, lo que demuestra que esta práctica no está totalmente extendida.

La estandarización de las soluciones es un buen método para disminuir errores de prescripción y elaboración, pero existe muy poca experiencia en niños. En nuestro centro se ha utilizado mayoritariamente una estandarización parcial, calculándose los electrolitos en función del volumen de la NP y añadiéndose aportes para situaciones especiales. Actualmente hemos cambiado este sistema y aportamos los electrolitos por kg de peso de forma estándar según las recomendaciones de la SENPE/SEFH ya referidas.

La tasa de complicaciones infecciosas relacionadas con el catéter ha aumentado de forma significativa durante los años de estudio, de forma paralela al de la tasa de infección nosocomial. Son muy escasos los datos en niños con NP durante su ingreso hospitalario. Los resultados obtenidos en nuestra institución –sensiblemente superiores a las cifras reseñadas para otros grupos de pacientes- hacen plantearnos dos consideraciones: la primera de ellas, ya conocida, hace referencia al riesgo de bacteriemia que significa recibir NP en el hospital²⁴⁵; la segunda a las consecuencias de la falta de políticas activas encaminadas a disminuir el riesgo de IR-Cat. Se conoce bien

la tasa de incidencia de bacteriemia relacionada con el catéter en niños con fracaso intestinal, en especial en los dependientes de nutrición parenteral en el domicilio. La frecuencia varía según la forma de contabilizarlas: mientras que supera el 80%²⁴⁶ cuando se refiere al porcentaje de niños con alguna bacteriemia, puede ser tan bajo como el 2,1/1000 días de NP si se refiere a tasa de incidencia²⁴⁷. En pacientes adultos la tasa de infección relacionada con el catéter en pacientes con NP durante el ingreso oscila entre el 2,9 y el 11,3 por 1000 días de CVC. Se conocen también datos referidos a población neonatal, con tasas de bacteriemia alrededor de 5 por 1000 días de catéter, aunque no referidos específicamente a neonatos que recibían NP²⁴⁸.

De los posibles factores de riesgo conocidos sólo encontramos que la edad inferior fue significativamente diferente (más riesgo en los de edad < 2 años). No parece, por tanto, que ni la enfermedad de base ni la duración de la NP jueguen un papel primordial en el riesgo de bacteriemia. Tampoco encontramos diferencias en los gérmenes encontrados: microorganismos de la piel o del tubo digestivo como los más habituales.

Sin duda un estudio de estas características sólo puede servir como punto de partida. Obliga a la instauración de una intervención encaminada a disminuir riesgos. El entrenamiento del personal sanitario encargado del manejo del catéter es clave en la disminución del número de infecciones relacionadas²⁴⁹. La principal medida que contribuye a este objetivo es el lavado de manos, ya que se ha demostrado que las manos del personal sanitario son la vía de transmisión de la mayoría de las infecciones cruzadas y de algunos brotes epidémicos hospitalarios^{250,251}.

La afectación hepática relacionada con la NP se conoce desde los años 1970s con el inicio del empleo de la NP en neonatos y niños²⁵². Su incidencia ha ido disminuyendo en el tiempo debido a la mejora de las soluciones y a la prescripción más ajustada de los aportes^{253,254,255}. La incidencia de disfunción hepática aumenta con la mayor duración de la NP, llegando hasta el 90% en aquellos en los que la duración es superior a las 13 semanas²⁵⁶. En pacientes con NPD la prevalencia esté entre el 15 y el 85%^{257,258}.

Existen pocas referencias sobre la afectación hepática de corta duración²⁵⁹. En un estudio previo realizado en nuestro centro 12 años antes, la prevalencia alcanzaba el 54%²⁶⁰, mientras que fue sólo del 7,8% en 2008.

La falta de estímulos enterales reduce la secreción de hormonas gastrointestinales, algunos componentes de la NP pueden ser tóxicos para el hígado, la acumulación de lípidos o de glucógeno, la ausencia de determinados nutrientes o la contribución de la enfermedad de base son razones que se han involucrado en la aparición de la afectación hepática. También se han considerado las IR-Cat. Sin embargo, no encontramos diferencias en la incidencia de IR-Cat entre los dos grupos en nuestra revisión. La sepsis ocasiona una respuesta inflamatoria en el hígado a través de la citoquinas proinflamatorias estimuladas por las endotoxinas. Estas citoquinas pueden modificar la función de la membrana del canalículo biliar y reducir el flujo biliar, factores relacionados con el desarrollo de fibrosis hepático en niños^{261,262}.

Es clave la monitorización de la función hepática para minimizar o corregir los factores responsables de la disfunción hepática²⁶³. La elevación de la GGT se considera un marcador precoz de la DH²⁶⁴. Otros parámetros, como la fosfatasa alcalina y la bilirrubina son otros marcadores disponibles²⁶⁵. Ninguno de los disponibles es un marcador específico.

El uso de soluciones de aminoácidos enriquecidas en taurina²⁶⁶ o el empleo de emulsiones exclusivas que contienen aceite de pescado podría prevenir o incluso revertir la DH^{267,268}. Disponemos de soluciones que contiene un 15% de aceites de pescado²⁶⁹, que han comenzado a utilizarse recientemente en nuestro centro como solución lipídica de rutina en neonatos y niños.

3. Nutrición enteral en el paciente hospitalizado

Tras unos años en los que la NE se había convertido casi en el estándar de tratamiento, hasta el punto de llegar casi a considerar a la NP como un tratamiento con más riesgos que beneficios, las aguas parecen ahora haber vuelto a su cauce. Ambos tipos de soporte nutricional no son excluyentes. La NP es una alternativa válida a la NE cuando existe desnutrición o riesgo de desnutrición y la NE no se tolera o existe una situación de fracaso intestinal^{270,271}.

En los últimos años las estrategias en NE en pediatría se basan en adecuar el tipo de dieta a la situación patológica del niño así como a la duración del soporte nutricional. En general las dietas disponibles en el mercado garantizan un adecuado

aporte de micro y macronutrientes incluso en pacientes con NE por periodos prolongados²⁷². Un paso más allá lo constituye el conocimiento de los efectos de los nutrientes enterales sobre la estructura y la función del tracto gastrointestinal o cómo pueden influir en la expresión de determinados genes²⁷³. Y, en su momento, cómo este conocimiento puede transformarse en aplicaciones. No puede hablarse todavía con propiedad de inmunonutrición en el paciente pediátrico, siendo una de las áreas que necesitan más investigación y consenso.

Mientras que el empleo de NE trófica en las UCIPS es ya una práctica de uso común, queda mucho por avanzar en los aspectos sobre aporte enteral de hidratos de carbono previos a la cirugía programada y el periodo mínimo de ayuno pre y postoperatorio.

En cuanto a los accesos para la NE tanto la *American Society for Parenteral and Enteral Nutrition* (ASPEN)^{274,275,276} como la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE) han publicado documentos de consenso sobre los accesos enterales: tipos, indicaciones, seguimiento. Remitimos a los documentos originales para una información más detallada. La valoración de la calidad en la prescripción y en el cumplimiento de la NE son también puntos por desarrollar.

4. Nutrición artificial domiciliaria

La estandarización de la práctica de la NAD contribuye a la disminución de las complicaciones y al uso más racional de los recursos. Varias sociedades científicas en el ámbito de la Nutrición Clínica publican guías de práctica clínica que se actualizan periódicamente²⁷⁷. En esa estandarización se contempla también la monitorización tanto de parámetros clínicos (eficacia, detección de complicaciones) como bioquímicos (micronutrientes)²⁷⁸.

Han de establecerse las herramientas necesarias para que el acceso a la NAD sea justo, no limitando las posibilidades en función de la localización geográfica o la situación socioeconómica. Un modelo a seguir podría ser el de la red de NPD empleada en Escocia (*Scottish HPN Managed Clinical Network*) desde hace más de 10 años, con objetivos claros y una estructura definida²⁷⁹. O bien la colaboración con hospitales

locales donde se atienda el problema en un primer momento y la posibilidad de contacto y traslado en el momento necesario²⁸⁰.

La transición de los pacientes adolescentes a las unidades de adultos se plantea como una situación nueva, pendiente de resolver²⁸¹. La experiencia en la transición en otras enfermedades crónicas (fibrosis quística, enfermedad renal crónica, etc) pueden servir de orientación. En nuestro centro, la disponibilidad de una unidad combinada de pacientes adultos y pacientes pediátricos hace más sencillo el paso, aunque no exento de alguna inquietud.

Los registros de pacientes son una herramienta muy útil para conocer las tendencias de uso y para el diseño de estrategias así como el aprovechamiento de los recursos. España dispone de dos excelente registros de pacientes en los que colaboramos activamente.

4.1 Nutrición parenteral domiciliaria

Es difícil conocer con precisión la prevalencia de pacientes con NPD en España²⁸². Como señalamos anteriormente, el Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA) de la SENPE publica desde su constitución en 1992 registros anuales. Se trata de un registro voluntario y, a pesar de su constante implementación, es probable que no recoja todos los casos reales. Esto es todavía más cierto para los pacientes pediátricos, escasamente representados en el registro. Por otra parte, en España no existe una legislación específica para la NPD, a diferencia de la NED. De ahí el interés de comunicar series de casos aunque procedan de un único centro. Existen, sin embargo, excelentes registros en algunos países europeos (registro BANS, de la *British Association of Parenteral and Enteral Nutrition*, BAPEN) – www.bapen.org.uk/professionals/bans/bans-report - o series amplias de centros de excelencia que pueden servir de comparación²⁸³.

La primera indicación en nuestra serie, al igual que en otras, fue el síndrome de intestino corto (SIC), por lo general relacionado con malformaciones del aparato digestivo o secundarias a enterocolitis necrosante (ECN). El cuidadoso manejo de la nutrición enteral en el pretérmino y el empleo de leche humana como alimento de elección han contribuido a disminuir de forma significativa la frecuencia de esta última

patología en el pretérmino²⁸⁴. En ninguno de nuestros pacientes el SIC se debió a ECN. La disminución en el número de casos de ECN explica que no sea el SIC la primera causa de NPD sino que comparte ese puesto con las alteraciones graves de la motilidad gastrointestinal (4 pacientes con una miopatía visceral y dos con alteración de la motilidad en el seno de una gastrosquisis)²⁸⁵. Dos pacientes con cáncer recibieron NPD, uno afecto de una histiocitosis X con grave afectación hepática falleció en espera de trasplante hepático y otra paciente que desarrolló un linfoma asociado con la inmunosupresión. Se trataba de una paciente con una fibrosis quística del páncreas que precisó nutrición parenteral por vez primera en el periodo de lactante por una diarrea intratable a causa de un íleo meconial con peritonitis asociada y años más tarde tras recibir un trasplante hepático por una cirrosis, con aparición de linfoma relacionado con la inmunosupresión y efectos secundarios graves de la quimioterapia. Estos datos son muy diferentes de los de la población adulta, en la que el cáncer es la primera indicación^{286,287}.

El hecho de que el SIC junto a las alteraciones de la motilidad y la diarrea grave constituyan la mayoría de indicaciones explica que el principal grupo de edad lo constituyan los lactantes menores de 1 año de edad (64%).

Algunos centros europeos abogan por el empleo de reservorios subcutáneos o incluso fístulas arteriovenosas para la administración de NPD, pero lo más frecuente es el empleo de catéteres tunelizados de una luz^{288,289}. La duración mediana de cada catéter fue de 174 días. Sólo más recientemente y en pacientes que utilizan NPD de forma transitoria se han utilizados los PICCs. En nuestra corta experiencia la tasa de complicaciones con este tipo de catéteres es baja y la aceptación de los pacientes excelente (datos no presentados).

La NPD no está exenta de complicaciones²⁹⁰. Entre ellas destacan la infección y la trombosis asociada a catéter, las complicaciones mecánicas, el daño hepático y la enfermedad metabólica ósea^{291,292,293,294,295}. La tasa de complicaciones es, por lo general, superior en las series pediátricas que en las que se recogen exclusivamente pacientes adultos. La tasa de complicaciones depende, en gran medida, de la experiencia de los programas de NPD²⁹⁶. Las complicaciones más frecuentes son las asociadas al catéter, fundamentalmente las complicaciones infecciosas^{297,298}. En las series más amplias publicadas la frecuencia de complicaciones es inferior a un episodio

por paciente y año; nuestros datos son similares a las de otras series en la literatura²⁹⁹. Las series más grandes muestran una incidencia entre 0,38 y 0,50 infecciones por catéter y año, siendo el promedio de 0,37. Para la obstrucción del catéter la tasa media es de 0,071 (intervalo de confianza 95%, 0,059 y 0,083) por catéter y año³⁰⁰. Cuando la obstrucción no puede resolverse con trombolíticos es precisa la retirada del catéter y sustitución por uno nuevo. La tasa de trombosis de una vena central es de 0,027 (IC 95%, 0,02 a 0,034) episodios por catéter y año. Episodios repetidos de trombosis pueden dificultar el mantenimiento de una NP prolongada, por falta de accesos venosos centrales. La pérdida irreversible de dos territorios venosos centrales es una de las indicaciones actuales del trasplante intestinal. No existen datos disponibles en la literatura sobre la incidencia de otras complicaciones mecánicas. La rotura de un catéter tunelizado puede resolverse mediante el empleo de los accesorios diseñados para la reparación de los mismos, como ocurrió en todos nuestros pacientes.

Las complicaciones infecciosas en pacientes con NPD continúan siendo las más frecuentes, con tasas sensiblemente superiores a las presentes en series de pacientes adultos³⁰¹ y algo superiores a las de centros pediátricos con NPD de excelencia. Estas tasas (3,4 por mil) son muy inferiores a las que se presentan en el paciente hospitalizado (37,8 por mil en una revisión de pacientes pediátricos con nutrición parenteral durante su ingreso hospitalario a lo largo del año 2008)³⁰². Una explicación posible es la mejor adherencia a los protocolos de cuidados del catéter con técnica aséptica pro parte de los cuidadores en el domicilio junto a una tasa menor de rotación de los mismos y la propia ecología del ambiente domiciliario en comparación con el hospitalario. La etiología de las infecciones relacionadas con el catéter es similar a la reportada en la literatura y a la que aparece en el paciente ingresado en el hospital, con predominio de las infecciones por cocos Gram negativos. Sin embargo, es objeto de preocupación el aumento en las resistencias a antibióticos en estos gérmenes³⁰³.

El carácter retrospectivo de la muestra no permitió describir con precisión en cuántos pacientes ocurrió afectación de la función hepática y los cuatro pacientes a los que se hace referencia son aquellos en los que se obtuvo biopsia hepática³⁰⁴. En todos ellos se encontró distinto grado de fibrosis llegando a cirrosis en uno de ellos que motivó la indicación de un trasplante multivisceral. La afectación hepática relacionada con la nutrición parenteral es una de las complicaciones más temidas en NP de larga

duración, sobre todo en el paciente pediátrico y constituye una de las indicaciones de trasplante hepato-intestinal³⁰⁵. El uso de soluciones equilibradas, el empleo precoz de nutrición enteral y oral, y las medidas encaminadas a disminuir el riesgo de infecciones son estrategias bien sustentadas para prevenir su aparición. La modificación de la composición de la NP –bien en cantidad de nutrientes, bien en su calidad, por ejemplo con el uso de soluciones que contienen omega-3- o el empleo de fármacos coleréticos, en especial el ácido ursodeoxicólico, son las herramientas más empleadas una vez desarrollada la afectación hepática, con resultados dispares. Existen pocos datos sobre la afectación metabólica ósea en niños con NPD, haciendo preciso el seguimiento periódico con DEXA³⁰⁶.

Nuevos abordajes para el manejo de las dos principales complicaciones relacionadas con la NPD están en investigación o en desarrollo. Se han diseñado algunas estrategias encaminadas a detectar quienes tienen un riesgo aumentado de desarrollar infecciones relacionadas con el catéter. Hull y cols constataron en una cohorte de 51 pacientes pediátricos con NPD que concentraciones séricas de citrulina más baja ($P=0,003$) y una duración más prolongada del CVC ($P= 0,038$) fueron los factores que, de forma independiente, se asociaban a riesgo mayor de infección relacionada con el catéter³⁰⁷. El empleo de gasas impregnadas en clohexidina tanto en paciente ingresado como en el ámbito domiciliario junto con un adecuado lavado de manos ha contribuido a disminuir la incidencia de infecciones relacionadas con el catéter³⁰⁸. Otras estrategias se basan en el empleo de sellados diarios con etanol, o con taurolodina, un derivado de la taurina que se fija de forma irreversible con los grupos metilo de la pared celular de los micro-organismos impidiendo la formación del biofilm³⁰⁹.

Los cuidados de la técnica: manejo aséptico de la vía central, monitorización y ajuste del aporte nutricional contribuyen a disminuir las complicaciones^{310,311,312,313}. También los aspectos tecnológicos son objeto de revisión³¹⁴. Con el fin de evitar la contaminación de residuos plásticos, fundamentalmente di(2-etilhexil) phtalato (DEHP), las bolsas de NP que empleamos son de acetato de etilvinilo multicapa, sin embargo la mayoría de las líneas de infusión están hechas de cloruro de polivinilo (PVC) y pueden desprender cantidades detectables de DEHP³¹⁵. Previamente se había insistido mucho en la colocación de filtros en las líneas de infusión que evitaran el paso

de partículas al torrente sanguíneo³¹⁶, habiéndose conseguido que se trate ahora de un cuidado estándar en el manejo de la NP del recién nacido y el niño³¹⁷.

Las nuevas formulaciones de lípidos intravenosos, en especial las que contienen omega 3, aparecen como prometedoras alternativas en la prevención y el tratamiento de la hepatopatía relacionada con la NP^{318,319}.

El lugar que pueden ocupar las soluciones estandarizadas está por definir y en él influyen, sin dudas, la disponibilidad de recursos técnicos y humanos para la elaboración en la farmacia local de las mezclas intravenosas de nutrientes^{320,321}.

El uso de guías de práctica clínica como las elaboradas por la Sociedad Americana de Nutrición Parenteral y Enteral (ASPEN) son una ayuda fundamental para la monitorización del soporte nutricional a domicilio y, por tanto, para la prevención de complicaciones^{322,323}. También el hecho de disponer de programas adecuados de educación y entrenamiento para los pacientes y sus familias³²⁴, incluyendo material informativo adecuado a la edad. Hay, sin embargo, un hecho individual en los pacientes que hacen que algunos de ellos presenten una tasa de complicaciones por encima de lo esperado, incluso siguiendo los mismos protocolos de cuidados³²⁵. Factores individuales relacionados con la inmunidad pudieran justificar estas diferencias³²⁶.

No es sencillo determinar qué pacientes con un fracaso intestinal permanente se beneficiarían de un trasplante intestinal. La Sociedad Europea de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica, así como su sociedad equivalente norteamericana han señalado las indicaciones de trasplante intestinal^{327,328}, aunque persiste la duda para aquellos pacientes con NPD bien tolerada, sin complicaciones mayores y bien aceptada por el paciente y sus familiares. En todo caso, sobre todo en las situaciones de SIC, es importante garantizar una excelencia en el cuidado de la NP antes de los tres o cuatro años de edad, antes de indicar el trasplante, en espera de conseguir la adaptación intestinal^{329,330}. En nuestra serie, todos los pacientes con SIC excepto uno consiguieron adaptación intestinal, mientras que de los pacientes con alteración grave de la motilidad intestinal sólo lo consiguió uno (con una gastrosquisis de base), mientras que otro recibió un trasplante multivisceral. Buen pronóstico tuvieron también los pacientes con diarrea grave del lactante y los pacientes en los que se

indicó la NPD por otro motivo excepto en los que la enfermedad primaria fue un cáncer.

El trasplante intestinal puede ser una alternativa en niños con fracaso intestinal crónico que dependen indefinidamente de la nutrición parenteral, aunque habrá de considerarse cada situación de forma individualizada. El uso de los nuevos tratamientos inmunosupresores mejoró el pronóstico de los receptores de un trasplante intestinal³³¹, aunque los resultados de supervivencia a 5 años continúan siendo mejores con NPD³³², al menos para el caso de pacientes adultos. La frecuencia de complicaciones asociadas a la NPD depende de la experiencia del centro, por lo que parece necesario centralizar la asistencia de los niños dependientes de NPD en unidades con experiencia con el fin de mejorar la calidad de la NPD y disminuir el número de trasplantes debidos o precipitados por las complicaciones asociadas a la NPD. En los tiempos en los que el trasplante intestinal está disponible y con cifras de supervivencia que alcanzan hasta el 70 a 80% el primer año y el 50 a 60% a los 3^{333,334} parece necesario evaluar la calidad de vida en los pacientes con NPD así como en los que reciben trasplante. La valoración de la calidad de vida debe incluir parámetros físicos, emocionales, sociales y de ocupación laboral^{335,336}.

La instauración de programas de NPD en el seno de Unidades de Tratamiento del Fracaso Intestinal en el que se contemplen todas las alternativas terapéuticas, incluyendo la cirugía reconstructiva y el trasplante intestinal ha contribuido a mejorar el pronóstico de los pacientes con fracaso intestinal permanente^{337,338,339}. No existen guías propiamente dichas sobre NPD, sino protocolos de manejo siguiendo las recomendaciones de expertos^{340,341,342}.

Aunque se trata de una revisión amplia en el tiempo el número de pacientes (y de episodios) acumulados es escaso. Como media dos paciente nuevos se incorporan al programa cada año, lo que añadido a los pacientes que consiguen autonomía intestinal hacen que el número medio anual de pacientes en el programa no supere los cinco o seis. Se necesita, por tanto, una estrategia global de cuidados en pacientes con situaciones de fracaso intestinal. Debe incluir tanto un registro fiable de todos los casos, como un abordaje interdisciplinar donde se consideren tanto los aspectos quirúrgicos como los médicos³⁴³. Los aspectos económicos no pueden dejarse de lado,

aunque las valoraciones de gasto relacionado con la enfermedad y con la técnica son escasas y difíciles de realizar³⁴⁴. También debe hacerse una reflexión profunda sobre cuántos programas de estas características deben instaurarse en una demarcación geográfica y a quién compete la decisión de ponerlos en marcha³⁴⁵.

4.2 Nutrición enteral domiciliaria

En los últimos 20 años hemos asistido a un desarrollo rápido de los programas de NED, también en España, como hemos señalado en el apartado de los registros de NAD³⁴⁶. Cuando se revisa la literatura publicada parecería que los niños constituyen una minoría dentro de los pacientes con esta modalidad de soporte nutricional³⁴⁷, sin embargo es probable que los registros no reflejen adecuadamente el número de niños que reciben NED, si exceptuamos el caso del ejemplar registro británico, ya comentado. Pese a ello, se están comenzando a publicar series amplias unicéntricas^{348,349,350} o datos de registros nacionales³⁵¹.

La regularización que supuso en 1998 el Real Decreto que legislaba sobre NED y su financiación supuso el espaldarazo definitivo. Hasta la fecha la NED está financiada completamente en España de acuerdo con las indicaciones aprobadas según patología, tanto en el capítulo de los productos enterales como en el del material fungible o las bombas de perfusión necesarias para su implementación. Existen excelentes recomendaciones y revisiones sobre NE incluyendo aspectos concernientes a seguridad, tipo de acceso, monitorización y complicaciones que pueden consultarse como ampliación³⁵². En el año 2001 dedicamos un número monográfico de la revista *Pediatrka* para recoger todos estos aspectos en un único volumen³⁵³.

5. Criterios de calidad en soporte nutricional en pediatría

Un capítulo grande de mejora lo constituye el de la medida de parámetros de calidad³⁵⁴. A pesar de que se han diseñado herramientas para evaluar la calidad tanto de la NP como de la NE, se emplean con poca frecuencia. Pocas veces se comunican los problemas que tiene que ver con los sistemas, la oclusión de la bomba u otros

problemas que no pueden considerarse complicaciones. Un trabajo reciente sugiere que se diseñen formularios de comunicación de incidentes que complete el paciente, la valoración de cómo realiza el paciente la técnica y una evaluación continuada de la calidad³⁵⁵.

Ha de trabajarse también en la evaluación de la calidad de la prescripción y el empleo de la NP hospitalaria³⁵⁶. Hemos analizado recientemente la calidad de la práctica de la NP durante un periodo de seis meses en el hospital, mediante la evaluación de cinco indicadores de proceso (uso de protocolos clínicos básicos, valoración del estado nutricional, cálculo de necesidades energéticas mediante fórmulas internacionalmente aceptadas, nº de pacientes con ayuno intrahospitalario < 5 días respecto al nº total de pacientes atendidos y % de pacientes con control analítico previo a la NP y en las 48 horas tras su instauración) obteniendo tasas de cumplimiento entre el 76,1% y el 100%. Cuando en la misma población hemos analizado indicadores de proceso (cumplimiento del objetivo calórico, nº de NP < 5 días con respecto al total de pacientes con NP, nº de hemocultivos positivos y tasa de infección relacionada con el catéter por cada 1000 días de NP) los resultados eran peores, en especial los que hacen referencia a la tasa de infección, señalando con claridad las áreas de mejora.

El diseño de guías de NPD tiene como objetivo principal mejorar la calidad de vida y disminuir los gastos relacionados con la salud en los pacientes dependientes de la técnica³⁵⁷. Un ejemplo lo tenemos en la elaboración de protocolos comunes para el abordaje de complicaciones en NPD, realizado desde NADYA³⁵⁸. A pesar de los avances y recomendaciones de las últimas décadas, sólo se ha avanzado en la recomendación de manejo de estos pacientes en unidades multidisciplinares especializadas³⁵⁹.

Es necesario señalar también el papel clave que tienen los registros de pacientes. Un dato no contiene ninguna información: su apariencia puede ser desde un espacio en blanco a cualquier símbolo ortográfico. Por si mismo carece de significado; su valor lo adquiere con su asociación, convirtiéndose entonces en fuente de información. Y la información es el conocimiento, ya que el procesamiento y análisis de los datos confiere significado, propósito y utilidad³⁶⁰. Los dos registros funcionantes en nuestro país –NADYA y NEPAD- son un claro ejemplo. Gracias a los mismos podemos aproximarnos al conocimiento de la prevalencia de la técnica, tener información sobre

las patologías objeto de indicación, tipo de población, incidencia de complicaciones, etc. de gran relevancia para profundizar en el conocimiento de las debilidades y fortalezas de la técnica, así como la necesidad de recursos (oportunidades)³⁶¹.

Por último, dentro de esas medidas están todas las relacionadas con la influencia que la NAD tiene en la calidad de vida del niño y de sus cuidadores³⁶². La percepción de los pacientes y de sus familias no siempre coincide con los de los médicos responsables^{363,364}.

En el estudio realizado en cuidadores de pacientes con sonda o gastrostomía encontramos una falta de correlación entre la enfermedad de base y la carga del cuidador. Tampoco se obtuvo relación con la edad de la madre, su nivel de estudios o su ocupación. Sin embargo sí con el rasgo de ansiedad presente en las madres que condicionó la experiencia de soportar niveles mayores de carga. Pudo confirmarse también que existía una correlación positiva entre el estrés psicológico y la carga del cuidador, como ya había sido referido en otros trabajos.

La creación de programas de NAD debe tener en cuenta no sólo los aspectos técnicos o las necesidades de los pacientes, sino también la atención debida a los cuidadores que, en el caso de los niños, recae fundamentalmente en la madre.

CONCLUSIONES

1. La prevalencia de desnutrición en el momento del ingreso en el paciente pediátrico obtenida en el estudio español DHOSPE se situó en 7,8%, mayoritariamente desnutrición moderada (7,1%)
2. En los últimos años se han desarrollado diferentes herramientas de cribado nutricional en el momento del ingreso, para la valoración del riesgo de desarrollar desnutrición. En el citado estudio DHOSPE, utilizando la herramienta STAMP, la cifra de pacientes en riesgo moderado o grave de desnutrición se acercaba al 75%.
3. Sólo un porcentaje pequeño (27,5%) de los pacientes ingresados en la UCIP recibió un aporte adecuado durante todo el periodo de hospitalización, en un estudio realizado a lo largo de seis meses en dicha unidad.
4. A pesar de que la NE constituye el modo principal de soporte nutricional en el paciente hospitalizado en estos 20 años hemos observado un aumento de un 60% en el empleo de la NP (1,6% de pacientes ingresados en 2008 vs 1,0% en 1994)
5. La indicación principal de empleo de NP ha sido la cirugía gastrointestinal seguida de las enfermedades digestivas no quirúrgicas a lo largo de estos 20 años.
6. Los accesos percutáneos transitorios continúan siendo los más utilizados, fundamentalmente la vena yugular interna y externa así como las venas femorales. El empleo del acceso venoso subclavio ha desaparecido en la práctica y el uso de NP periférica es excepcional.
7. Con los años se ha producido una disminución en la duración media de la NP (un 30% inferior), así como un aporte calórico menor (alrededor de un 10% menos, a expensas del aporte de lípidos).
8. En nuestro centro hemos apostado por un aporte inicial intensivo (todos los aportes de aminoácidos y lípidos desde el primer día de NP), así como por el empleo de mezclas ternarias (“todo en uno”) y la estandarización total o parcial de las mezclas intravenosas.
9. A lo largo de los años se ha producido una disminución en la prevalencia de complicaciones metabólicas, en especial, de la disfunción hepática relacionada con la nutrición parenteral, inferior al 8% en la actualidad.
10. La tasa de infección relacionada con el catéter es, sin embargo, sensiblemente superior a la comunicada en la literatura.

11. Los registros de pacientes permiten conocer la prevalencia y características, así como las tendencias en Nutrición artificial domiciliaria. El registro NADYA-SENPE, con más de 20 años de historia, publica anualmente los resultados de la NAD fundamentalmente en el paciente adulto. Participamos activamente en el registro de pacientes con NPD desde su fundación. El registro NEPAD de la SEGHNH recoge los datos de los pacientes pediátricos con NED.

12. La prevalencia de pacientes pediátricos con NPD es baja. Cada año uno o dos nuevos pacientes se incluyen en el programa. Un total de 25 pacientes con 32 episodios se han registrado desde el inicio del programa.

13. Las causas más frecuentes de precisar NPD en nuestra serie fueron el síndrome de intestino corto y las alteraciones graves de la motilidad intestinal, seguidos a corta distancia de la diarrea grave rebelde del lactante.

14. La tasa de complicaciones en NPD es baja: 3,4 episodios de infección relacionada con el catéter por cada 1000 días de NPD y menos de 1 complicación mecánica por cada 1000 días, muy inferiores a las tasas de pacientes hospitalizados, similares a las de otras series de la literatura y sensiblemente inferiores a las del paciente hospitalizado.

15. Todos los pacientes con síndrome de intestino corto o diarrea grave que precisaron NPD consiguieron adaptación intestinal pudiendo suspenderse la NP. Por el contrario, los pacientes con alteraciones graves de la motilidad requirieron NPD de forma prolongada o permanente. Dos pacientes fueron remitidos a otro centro para recibir un trasplante intestinal.

15. Las peculiaridades del programa de NPD del hospital es que incluye tanto a pacientes pediátricos como a adultos. Existen algunos pacientes con NPD con indicaciones "excepcionales".

16. La nutrición enteral domiciliaria es una técnica muy difundida en España. La indicación fundamental la constituye la enfermedad neurológica congénita o sobrevenida, como se observa en los resultados del registro NEPAD.

17. Conlleva una carga importante para los cuidadores, en especial sobre su grado de ansiedad. Es preciso considerar no sólo los aspectos técnicos de la NED, sino la repercusión sobre los otros miembros de la familia.

RESUMEN EN LENGUA INGLESA

Changes in pediatric nutritional support in a tertiary level hospital since 20 years ago.

Introduction

Artificial nutrition consists in a bundle of actions to provide energy and nutrients as a complement to ordinary food or as an alternative in order to maintain or recover the optimal nutritional status.

Nutritional goals can be obtained by means of parenteral nutrition, that is the administration of a mixture of nutrients as well as fluids through a venous access; or providing a specific formula by the enteral route (enteral nutrition). Both techniques can be used simultaneously.

The pediatric patients admitted to a hospital can be undernourished at the time of admission or could become malnourished during the hospital stay. The causes are multifactorial: inadequate intake, increased requirements, or both. In order to look for solutions in the last decades of last century Nutrition Support Teams were implemented in many hospitals. A Nutrition Support Team is composed by a pediatrician, a nurse, a dietician and a pharmacist as a minimum.

All malnourished pediatric patients or at risk of undernutrition are potential candidates to receive nutrition support. Most common conditions leading to malnutrition are: primary severe malnutrition, persistent alterations in the mechanisms participating in the process of nutrition: intake, absorption or digestion, metabolism as well as increased losses or elevated requirements. An important group of patients who require nutrition support are: postsurgical patients, mainly gastrointestinal patients or those with congenital heart disease; patients in the pediatric Intensive Care Unit or extremely low birth weight preterm babies.

There are very few studies describing how nutrition support works in hospitals out the PICU or NICU.

There are also pediatric patients who require nutrition support for quite long periods, even permanently. Because of that, Home Nutrition Support programs have been developed and implemented. The burden of the technique lies on the families and/or the patients, but with the main advantage of restoring usual routine: home, school, friends...

As in many other activities in Medicine, nutrition support is not without complications. Besides, it is under administrative and legal regulations and ethical questions can arise when dealing with patients.

Justification and objectives

In 1992 the Clinical Nutrition Unit of Hospital 12 de Octubre was born. It is a functional Unit that takes care of nutrition support both of inpatients and patients requiring that kind of support after discharge. During this 20 years it has been possible to attend as privileged watchers how nutrition support in the pediatric patient has evolved, as well as to developed guidelines and to gather a huge amount of data based on our own experience.

In this theses it has been gathered main part of published experience along these years. With its analysis it has been possible to know how clinical practice has evolved regarding clinical nutrition in paediatrics.

Our work finishes with a review on opportunities and recommendations that will allow to established areas of improvement in the nutrition support of pediatrics patients at a university hospital level.

Material and methods

In order to estimate the prevalence of malnutrition in pediatric patients admitted to a hospital an evaluation of the nutritional status (weight, height) of all pediatric inpatients was done in the same day in 2005. Malnutrition was defined as weight for height < p10.

To estimate the prevalence of hospital malnutrition at a national level a survey was done in 33 hospitals of different levels of complexity (DHOSPE study). The survey was done in 2011. Malnutrition was defined using Waterlow index for weight and for height. In the same survey a screening tool for hospital malnutrition was evaluated.

To describe the different variables in the study frequency and percentage were calculated when they were qualitative variables, and number of valid values, mean,

standard deviation, median, quartiles, minimum and maximum, when they were quantitative variables.

For comparison of means and medians among independent groups (for instance range of ages, ranges of nutritional status, etc...), normality was tested by Shapiro-Wilk test. Parametric ANOVA test was used for means and non-parametric ANOVA for medians.

In the same way, Square Ji test was used for comparison of percentages among independent groups (normal distribution) and the Cochran-Mantel-Haenszel test if lack of normality.

For comparison among repeated measurement of means and medians in the same patient, normality was tested by the Shapiro-Wilk test. If normality, parametric ANOVA test was used for means and non-parametric ANOVA for medians.

To evaluate concordance among tests in the same patients, symmetry test (tables $m \times n$) and McNemar test (tables 2×2) were used.

To study the use of parenteral nutrition in inpatients characteristics of patients, routes of delivery, type and amount of nutrients were compared in three different times along these 20 years (1994, 2002 y 2008). Mean and standard deviation were used for quantitative variables and percentage for qualitative variables. Student t test and Squire Ji test were used for comparisons when appropriate. Statistically significant was defined if $p < 0,05$.

In order to study the complications related to parenteral nutrition, a retrospective, longitudinal, and descriptive study was performed. Catheter-related infections and parenteral-associated liver disease were described. Data are presented as rates (number of episodes for 1000 days of parenteral nutrition use)

To study the use of home artificial nutrition, data from the NADYA (home parenteral nutrition) and NEPAD (home enteral nutrition) national registers were used. Data are shown as means and percentages.

Teaching materials for patients and families are shown.

In order to provide our own experience data from our program to 2009 were shown. Special situations requiring home parenteral nutrition were described.

Burden for the caregivers has been evaluated in patients on home enteral nutrition using specific Tools: Caregiver Burden Inventory (Zarit), Symptom Checklist 90 Revised (SCL-90-R) y State Trait-Anxiety Inventory (STAI).

Results

Hospital malnutrition in children

The prevalence of hospital malnutrition presented in the survey done in 2005 in hospital 12 de Octubre was 17.2%, using a ratio weight for height under p10 as the criteria.

Results from the DHOSPE study in 33 hospitals in Spain (1092 patients included) showed a prevalence of moderate to severe undernutrition of 7.8% (0.7% severe and 7.1% moderate), and overweight-obesity in 37.9% of children admitted to a hospital. When risk of malnutrition evaluated by means of STAMP tool, a significantly higher percentage of patients was found of being at risk: 259 low risk (score 0-1, 25.8%), 388 moderate risk (score 2-3, 38.6%), and 358 high risk (> 4 points, 35.6%). From the 991 patients finally evaluated, 835 were re-evaluated a week later and 146 at two weeks. We found statistically significant differences among Z score for weight between initial visit and visit 2 (V2) and 3 (V3)($p < 0.0001$) for all age groups, but not for Z score for height. There were no differences according to underlying disease. There was a significantly higher use of tube feeding and parenteral nutrition in those patients with high risk of malnutrition (STAP score 4-9).

Inpatient parenteral nutrition

121 infants and children received parenteral nutrition in 2008. The number of elaborated PN bags was 1270. The main indication for PN was gastrointestinal surgery (35.5%), gastrointestinal diseases (19.8%) and cardiac surgery (19%). The use of peripheral PN was exceptional (2,5%). The most common venous access was internal jugular vein (35%), followed by femoral vein (26.5%), while tunneled catheters were used in 20% of patients and subcutaneous ports in 7.5%. Peripherally inserted catheters were used in 5% of patients.

Standardized PN mixtures were used in 11.6%, individualized mixtures in 41% and partially standardized solutions in 48%. In 88%, they were three-in-all solutions.

Mean duration of PN use was 10.5 days (SD 9.7). Seventeen patients received PN shorter than 5 days. In six of them because they were home parenteral nutrition patients and 2 other died. The rate of wrong indication of PN was less than 8%.

The reason to stop PN was transition to oral/enteral nutrition in 75%.

When we compare use in 2008 with use in 2002 and 1994, we found an increase of PN use along time. In 2008 121 patients received PN vs. 71 in 2002 and 74 in 1994. This increase was almost statistically significant in patients younger than 7 years: 93 (2008), 53 (2002) and 47 (1994). The percentage of inpatients who received PN was 1.58% (2008), 1.3% (2002) and 1.0% (1994).

While gastrointestinal surgery was the main indication across all the period, other indication varied according to the type of patients attended at the hospital – increase in cardiac surgery, decrease in liver transplantation and so on).

Main venous access was jugular vein, while there has been a switch in the use of subclavian access to the femoral one.

Mean length of PN decreased across the study period 1994-2000 (15.2 ± 14.8 days vs. 11.0 ± 9.8 day, $p = 0.02$), but not when comparing 2002 (11.0 ± 14.9) with either 2008, or 1994.

There is a trend to use standardized Solutions along all the period of study. Near 2/3 of PN are or totally or partially standardized.

When comparing PN composition in the first day of use, a lower caloric load was found in 2008 vs. 2002 (63.4 ± 20.6 vs. 69.7 ± 21.0 kcal/day, $p = 0.04$), mainly because a decrease in lipid load (1.9 ± 1.0 vs. 2.2 ± 0.7 g/kg/day, $p = 0.02$), but no differences in volume (75.9 ± 28.0 vs. 79.9 ± 30.8 ml/kg/day) or in the other macronutrients: carbohydrates (9.5 ± 3.2 vs. 9.8 ± 3.5 g/kg/day), amino acids (2.04 ± 0.6 vs. 2.1 ± 0.4 g/kg/day, ns).

Complications were present in 24.8% of patients in 2008 ($p = 0.02$ vs. 2002; ns vs. 1994), 10.8% in 2002 and 16.9% in 1994. This change was due to infectious complications (5.6% and 4.1% in 1994 y 2002 respectively), and a higher 16.5% in 2008 ($p < 0.05$). Liver related complications did not experience significant changes (11.3% in 1994, 6.8% in 2002 and 7.4% in 2008).

From the 120 patients who received PN in 2008, 48 positive blood cultures were obtained in 44 patients, with a higher incidence in patients < 2 years (52% vs. 29.8%,

$p= 0.016$). There were no significant differences in rate of infection according to the underlying disease or the length of use of PN. The rate of catheter-related bacteremia was 37.8 per 1000 days of PN use. The most common germs were negative coagulase staphylococcus (56.3%), Gram negative bacillus (20.8%), *S. aureus* (12.5%) and fungi (12.5%). PN-related liver disease was found in 9 patients (7.4%). By age groups: 6.3% of infants (< 2 years), 10% in children between 2 and 7 years, and 7.4% in older than 7 (ns).

Nutrition support in pediatric patients at home

We have used the data from the National Register for Home Parenteral Nutrition (NADYA). 25 hospitals have reported data. 235 patients were included, both adult and pediatric patients. Mean age was 49.7 years (SD 18.1). Most common diagnosis was palliative cancer (29.4%) and main indication was short bowel syndrome (77 patients, 32.8%), followed by intestinal obstruction (64, 27.2%).

For Home enteral nutrition the NEPAD register was used. It is an on-line register for pediatric patients exclusively. First publication was done in 2006 with data from 2003. 124 patients were included from 6 hospitals. In 2012 data from 1000 episodes were published. 952 patients were included with a total number of 1048 episodes from 20 hospitals. The reason for using tube feeding was impossibility to use oral route (64%), increased needs (24%) and difficulties in digestion and/or metabolism (12%). Neurologically impaired children were the most common population. Most usual enteral access was nasogastric tube in 573 episodes (54.7%), gastrostomy in 375 (35.8%), oral 77 (7.3%) and jejunal access in 23 (2.2%) with great differences according to the underlying disease (Fig 2, $p<0.0001$). In 10.2% of the 1048 episodes initial enteral access was switched to a different one after an average of 3.7 months (IQR, 1.6-8.7). Cyclic infusion was the most common way of delivery, due to the major autonomy it confers to patients and families. Most patients used an infusion pump and received a complete enteral formula. The main reason for stopping enteral feeding was transition to oral feeding.

Our own experience in home parenteral feeding up to 2010 was 25 patients and 32 episodes. In 16 patients, HPN started in the first year of life. Total length of HPN was 9.986 days, with a median duration of 174 days (range 7-2.444 days). Short bowel syndrome was the cause of using HPN in 6 patients, severe gastro-intestinal motility

disorder in 6, protracted diarrhea in 5, severe malnutrition in 3 (two of them because severe liver disease waiting for a liver transplant, while the other was cystic fibrosis patient with failure of enteral feeding), and 5, miscellanea. 47 catheters were used, mean length 212.5 days, median 120 (range, 7-930). 42 were tunneled catheters, subcutaneous ports in 3 and PICC in 2.

The rate of complications for 1000 days of HPN was: 3.4 for catheter-related infections; 0.1 for catheter obstructions, 0.9 for catheter-breakdowns, and 0.1 for accidental extractions. We have also analyzed special situations of patients receiving HPN: patients with cystic fibrosis, AIDS, post radiation enteritis, and *Pseudomixoma peritonei*. A female patient affected of a chronic intestinal pseudo-obstruction on HPN or more than 20 years have to successful pregnancies while on HPN, or the use of outpatient intravenous antibiotic therapy for patients with catheter-related infections were also described.

Regarding HEN caregiver burden associated to HEN use was studied. Patients with a nasogastric tube or a gastrostomy were included, for a total of 55 caregivers. Mean age was 6.8 years (SD 5.1), 56.4 were male. In 98% of cases, the mother was the main caregiver. Mean age of mothers was 37.2 years (SD: 6.7), 33 (60%) were married and in 19 (34.5%) he/she was the only child. 17 (30.9%) have a university degree, and 23 (42%) did not work outside home, while 17 (34.5%) have a partial time job and 12 were full-time employed. Most common diagnoses was a neurologic disorder (n = 32, 57.1%), cardio-respiratory disorder (n=11; 19.6%), gastrointestinal disease (n = 6; 10.7%). Nine patients were ex-preemies.

The results showed a mean score for burden of the caregiver scale (Zarit) 57.96 (SD 20.5; range 20-97). Mean score for psychological distress (SCL-90-R) was 70.1 (SD: 19.2, range 5-97), and for anxiety state 87-6 (SD 12.0, range 5-98), while anxiety trend was 48.8 (SD 26.8; range 5-99).

The diagnoses was not significantly correlated with caregiver burden ($r = 0.047$, $p = 0.757$), either mothers' age ($r = 0.165$, $p = 0.228$), level of studies ($r = 0.245$, $p = 0.071$) or work status ($r = -0.140$, $p = 0.314$). It was shown that the caregiver burden was related to anxiety trend ($r = 0.376$, $p = 0.005$), but not with anxiety status ($r = 0.087$, $p = 0.533$). Caregiver burden was related to psychological distress ($r = 0.516$, $p = 0.001$).

Discussion

More than 30 years have already passed since artificial nutrition techniques were implemented in Spain. Somehow a shorter time in pediatrics. In words from Prof Leon Sanz “scientific activity in this area is pretty active, as of is intended to provide evidence to support recommendations for clinical practice”. As an example he commented that when analyzing Guidelines for PN from ESPEN (2009) only 16% were grade A recommendations, 28% grade B and 56% grade C. Even lower than that were the recommendations from ESPGHAN-ESPEN 2005 regarding pediatric PN; and there are no recommendations for pediatric enteral nutrition.

We will be able to present in the next future scientific evidence to support these recommendations. Our research was devoted to gather all our experience in the field of pediatric artificial nutrition in the last 20 years. They will also help as a starter point for future developments.

Conclusions

1. The prevalence of undernutrition at the time of hospital admission in pediatric patients in the Spanish study DHOSPE was (7.8% (moderate undernutrition 7.1%).
2. In the last few years, some screening tools to detect hospital malnutrition have been developed, many of them already validated. In DHOSPE study one of these tools (STAMP) has been used. According to STAMP, near 75% of pediatric patients at admission were at risk of malnutrition.
3. Only a small percentage (27.5%) of patients admitted to the Pediatric Intensive Care Unit received and adequate nutrition support during admission in a study done over a 6 month period.
4. Despite the fact that enteral nutrition use has increased over time, along this 20 year period a 60% increase in the use of parenteral nutrition has been observed (1.6% of admissions in 2008 vs. 1.0 in 1994)

5. Main indication of PN use was gastrointestinal surgery followed by non-surgical gastrointestinal problems.
6. Percutaneous venous access was the most commonly used venous access, mainly internal and external jugular access followed by femoral veins. In practice, subclavian access is no longer used. Peripheral PN use was exceptional.
7. Along time we have observed a decrease in length of PN (30% less), as well as a decrease in the caloric load (10% less).
8. Aggressive nutrition support since the first day and use of "all-in-one" solution is the usual practice in our hospital.
9. A decrease in metabolic complications has been observed, mainly parenteral-nutrition related liver disease (less than 8% in the last survey).
10. The rate of catheter-related infections is, on the contrary, significantly higher than reported in the literature.
11. Registers of patients allow us to know the prevalence, as well as the main characteristics and trends in home artificial nutrition. NADYA-SENPE register yearly publishes the results of Home Artificial Nutrition in Spain, mainly in adult population. NEPAD register is an on-line register for pediatric home enteral nutrition patients.
12. The prevalence of pediatric home parenteral nutrition patients is low. In our center, yearly one to two patients are included in the program. 25 patients with 32 episodes have been registered since the beginning of the program.
13. Main indications for home parenteral nutrition were short bowel syndrome and severe motility disorders, followed by protracted diarrhea of infancy.
14. The rate of complications is low: 3.4 episodes of catheter-related infection every 1000 days of parenteral nutrition use, and less than 1 mechanical complication every 1000 days.
15. All patients with short bowel syndrome and protracted diarrhea receiving HPN achieved intestinal adaptation. On the contrary, patients with a severe motility disorder are most likely prone to stay on HPN. Two patients were derived to an Intestinal Transplantation Center.
16. The home parenteral nutrition program in hospital 12 de Octubre includes both adult and pediatric patients. There are patients with quite special conditions on HPN.

17. Home enteral nutrition in pediatric patients in Spain is quite developed. Main indications are neurologic conditions.

18. There is an important burden for caregivers of patients receiving home artificial nutrition support. It is necessary to know how the technique affects all the members in the family.

ANEXOS

ANEXO I. Publicaciones del autor relacionadas con el tema (por orden cronológico)

1. Moreno JM: **"Soporte nutritivo a domicilio en pediatría. ¿Ha llegado su hora?"**. Medicina Clínica (Barc) 1992, Oct. pag 595 (Cartas al director).
2. Ament ME, Moreno JM, Reyén L :**"Ethical issues in nutritional support in Pediatrics"**. Acta Pediatr Esp 1992; 50: 827-830.
3. Moreno Villares JM, Nogales Espert A, Muñoz A, Porras JJ, Martínez JM, Morais J, Olea R: **"¿Influye la televisión en la infancia?"** Acta Pediatr Esp 1993; 51: 244-248.
4. Moreno Villares JM, Vargas JH, Ament ME : **"Nutrición enteral en Pediatría"** An Esp Pediatr 1993; 38: 381-389 (editorial).
5. Jimeno Díez I, Moreno Villares JM, Cano I, Urruzuno Tellería P : **" Gastrostomía percutánea. Complicaciones"**. An Esp Pediatr 1994; 41: 286.
6. Gomis P, Sevilla E, Oliver MJ, Moreno JM, León M, Montejo JC, Santos-Ruiz MA, Armentia L, Herreros de Tejada A : **" Nutrición parenteral "todo en uno". ¿Es tan segura? "** Nutr Hosp 1994; 9: 316-323.
7. Moreno JM, Gomis P, Reyén L, Manzanares J. **Nutrición parenteral domiciliaria en Pediatría**. An Esp Pediatr 1995; 43: 81-6.(Editorial)
8. Ramos V, Moreno JM, Medina E, Urruzuno P, Manzanares J. **Nutrición enteral a domicilio en Pediatría. Razones para su difusión**. An Esp Pediatr 1995; 43: 187-190.
9. Chasco A, Guibelalde M, Moreno JM, Manzanares J, Gomis P, León M. **Nutrición parenteral domiciliaria en el manejo de pacientes con pseudobstrucción intestinal crónica idiopática**. Nutr Hosp 1995; 10: 264-7.
10. Moreno JM, Galiano MJ. **Pseudobstrucción intestinal idiopática crónica**. Acta Pediatr Esp 1995; 53: 543 (carta al director).
11. Valero MA, Alegre E, Gomis P, Moreno JM, Miguélez S, León-Sanz M. **Clinical management of hyperglycaemic patients receiving total parenteral nutrition**. Clinical Nutrition 1996; 15:11-15.
12. López Bermejo A, Moreno Villares JM, Gomis Muñoz P, León Sanz M, Manzanares López-Manzanares J. **Nutrición parenteral domiciliaria: experiencia inicial**. An Esp Pediatr 1996; 44: 170-2.
13. Gómis P, Miguélez S, Navarro JA, Estenoz J, Alegre E, Moreno JM, Valero MA, León M. **Estabilidad de vitaminas en nutrición parenteral: comparación de bolsas multicapa**

- frente a unicapa.** Nutr Hosp 1996; 11: 259-264.
14. Moreno JM. **Transición de la alimentación por sonda a alimentación oral en lactantes.** Diario Médico, Forum Nutricia 9 de abril de 1997.
 15. Moreno Villares JM, Gómis Muñoz P, León Sanz M. **Nutrición parenteral y vaciamiento gástrico.** Nutr Hosp 1997; 12: 28 (carta al director).
 16. Moreno JM, Gomis P, Valero MA, León-Sanz M. **Nutrición parenteral domiciliaria en un paciente infectado con el VIH. Una indicación excepcional.** Nutr Hosp 1997; 12: 102-3. (carta al director).
 17. Galiano MJ, Moreno JM, Gómis P, Valero MA, Urruzuno P, León M **Análisis de la nutrición parenteral hospitalaria en un departamento de pediatría durante 1994.** Acta Pediatr Esp 1997; 55: 105-9.
 18. Moreno JM; Galiano MJ; Marín M. **Alteraciones de la conducta alimentaria en pacientes que precisaron nutrición enteral durante el primer año de vida.** Nutr Hosp 1998; 13: 90-94.
 19. Moreno JM. **Nutrición enteral y parenteral domiciliaria. Aspectos prácticos y normativa actual.** Acta Pediatr Esp 1998; 56: 9-16.
 20. Moreno JM, Gomis P, Galiano MJ. **Bilirrubina y nutrición parenteral en neonatos: demasiados cabos por atar.** Nutr Hosp 1998; 13: 57-58. (carta al director).
 21. Moreno JM, Valero MA, Gomis P, León-Sanz M. **Central venous catheter occlusion in home parenteral nutrition patients.** Clin Nutr 1998; 17: 35-36. (carta al director).
 22. Moreno JM, Rodríguez M, Galiano MJ, Rojo ML, Valero MA, León M. **Satisfacción y capacitación en nutrición enteral domiciliaria en pediatría.** Nutr Hosp 1998; 13: 240-247.
 23. Moreno JM, Galiano MJ. **Cómo afecta el decreto de regulación de la nutrición enteral domiciliaria al pediatra de Asistencia primaria.** Revista Española de Pediatría de Atención Primaria 1999; 1(3): 457-465.
 24. Moreno JM, Gomis P, Galiano MJ, Valero MA, Serrano O, León-Sanz M. **Complicaciones hepáticas asociadas a nutrición parenteral de corta duración en niños.** An Esp Pediatr 1999; 51: 2-26.
 25. Moreno JM, Galiano MJ. **Regulación de la nutrición enteral domiciliaria** (Carta al director). Acta Pediatr Esp 1999; 57: 352-353.
 26. Moreno JM, Gomis P. **Colestasis asociada a nutrición parenteral en el niño**

- críticamente enfermo** (carta al director). An Esp Ped 1999; 51: 730-7.
27. Moreno JM, Galiano MJ, Urruzuno P, Benavent M, Miralles M, León-Sanz M. **Paciente con visceromegalia: situación de riesgo en la realización de una gastrostomía endoscópica percutánea**. Nutr Hosp 1999; 14: 237-239.
28. Moreno JM, Gomis P, Valero MA, León-Sanz M. **Nutrición parenteral domiciliaria. Experiencia de un programa combinado (adultos-niños) a lo largo de 6 años**. Med Clin (Barc) 2000; 114: 617-618.
29. Moreno JM, Gomis P, Manzanares J, Albiñana S, Valero MA, León M. **Nutrición parenteral domiciliaria en pediatría: un programa con seis años de vida**. Acta Pediatr Esp 2000; 58: 91-94.
30. Campo M, Albiñana S, García-Burguillo A; Moreno JM, León Sanz M. **Pregnancy in a patient with chronic intestinal pseudo-obstruction on long-term parenteral nutrition**. Clin Nutr 2000; 19: 455-457.
31. Valero MA, del Hoyo L, Carlos R, Gomis P, Moreno JM, Serrano O, Arenas J, Leon-Sanz M. **Modification of electrolyte content of enteral feeds using ion exchange resins**. EHP 2000; 6: 97-101
32. Campo M, Moreno JM, Albiñana S, Valero MA, Gomis P, León-Sanz M. **Outpatient intravenous antibiotic therapy for catheter infections in patients on Home Parenteral Nutrition**. NCP 2001; 16: 20-24.
33. Moreno Villares JM, Gomis P, Valero MA, León-Sanz M. **Home parenteral nutrition in advanced cancer patients with intestinal obstruction or dysfunction. A single institution experience**. RINPE 2001; 19: 28-31.
34. 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: 117-23.
35. Moreno Villares JM; Galiano Segovia MJ, Valero Zanuy MA; León Sanz M. **Alimentación en el paciente con parálisis cerebral**. Acta Pediatr Esp 2001; 59: 17-25.
36. Moreno Villares JM (coordinador). **Nutrición enteral a domicilio: revisión práctica**. Pediatría 2001; Supl3: 77-104.
37. Valero MA, León-Sanz M, Escobar I, Gomis P, de la Cámara A, Moreno JM. **Evaluation of nonglucose carbohydrates in parenteral nutrition for diabetic patients**. Eur J Clin Nutr 2001; 55: 1111-1116.
38. Moreno Villares JM, Fernández-Shaw C, Gomis Muñoz P, Valero Muñoz MA, León

- Sanz M. **Nutrición parenteral en pediatría: ¿soluciones normalizadas mejor que individualizadas?** An Esp Pediatr 2002; 57: 29-33.
39. Gomis Muñoz P, Fernández-Shaw C, Moreno Villares JM. **Encuesta sobre protocolos de elaboración de nutrición parenteral pediátrica y revisión de la idoneidad de sus componentes.** Farmacia Hosp (Madrid) 2002; 26: 163-170.
40. Moreno Villares JM, Fernández-Shaw Toda C, Muñoz García MJ, Gomis Muñoz P. **Encuesta sobre la variabilidad en la elaboración de la nutrición parenteral en pediatría.** Nutr Hosp. 2002; 17: 251-255.
41. Moreno JM, Gomis P. **Pregnancy in a patient with chronic intestinal failure on long-term parenteral nutrition.** Clin Nutr 2002; 21 :438-440.
42. Bozzetti F, Mariani L, Boggio Bertinet, Moreno Villares JM , et al. **Central venous catheter complications in 447 patients on home parenteral nutrition: an analysis of over 100.000 catheter days.** Clin Nutr 2002; 21: 475-485.
43. Hebuterne X, Bozzetti F, Moreno Villares JM, et al. **Home enteral nutrition in adults: a European multicentre survey.** Clin Nutr 2003; 22: 261-6.
44. Moreno JM, León-Sanz M. **Infección relacionada con catéteres intravasculares.** Med Clin (Barc) 2003; 121: 238 (carta al editor)
45. Van Aerde J, Alarcón P, Lam W,... Moreno J. **Tolerance and safety of energy-dense enteral formulae for young children.** Int Pediatr 2003; 18: 95-99.
46. Gomis Muñoz P, Moreno Villares JM. **Requerimientos de nutrición parenteral en pediatría.** El Farmacéutico Hospitales 2003; 144.
47. Moreno Villares JM. **Nutrición enteral transpilórica en el niño críticamente enfermo.** An Pediatr (Barc) 2004; 60: 284 (carta al editor).
48. Moreno Villares JM. **La práctica de la nutrición artificial domiciliaria en Europa.** Nutr Hosp. 2004; 19: 59-67.
49. Moreno Villares JM. **Trasplante intestinal en el paciente con nutrición parenteral domiciliaria.** Nutr Hosp. 2004; 23: 178-9. (carta al director)
50. Moreno Villares JM, Galiano Segovia MJ, Urruzuno Tellería P, Gomis Muñoz P, León Sanz M. **Alternativas terapéuticas en el fracaso intestinal.** An Pediatr (Barc) 2004; 60: 550-4.
51. Moreno JM. **Nutrición enteral y parenteral en pediatría.** Endocrinol Nutr 2004; 51: 183-96.

52. Moreno Villares JM, Gomis Muñoz P, Valero Zanuy MA, León Sanz M. **Nutrición parenteral domiciliaria en pacientes con cáncer avanzado: experiencia en un solo centro a lo largo de diez años.** Nutr Hosp. 2004; 19: 253-8.
53. Moreno Villares JM, Oliveros Leal L, Galiano Segovia MJ. **Tolerancia y seguridad de las fórmulas enterales hipercalóricas en la infancia.** SCM. Madrid, 2004.
54. Moreno Villares JM. **Indicaciones y uso de la nutrición parenteral en pediatría.** Pediatría 2004; 24: 294-308.
55. Moreno Villares JM, Galiano Segovia MJ. **Consideraciones éticas sobre el papel de la nutrición parenteral domiciliaria.** Persona y Bioética nº 22 Septiembre- Diciembre 2004; pag 44-54.
56. Moreno JM, Planas M, Lecha M, et al. **Registro Nacional de la nutrición parenteral domiciliaria en el año 2002.** Nutr Hosp. 2005; 20: 249-253.
57. Moreno Villares JM, Oliveros Leal L, Pedrón Giner C. **Desnutrición hospitalaria en niños.** Acta Pediatr Esp 2005; 63: 63-69.
58. Moreno Villares JM; Fernández Carrión F, Sánchez Díaz JI, Gomis Muñoz P, León Sanz M. **Current use of parenteral nutrition in a pediatric hospital. Comparison to the practice years ago.** Nutr Hosp. 2005; 20: 46-51.
59. Moreno Villares JM. **Nutrición artificial en las unidades de cuidados intensivos pediátricos.** An Pediatr (Barc) 2005; 63: 466 (carta al editor).
60. Pironi L, Hétuterne X, Van Gossum A...Moreno Villares JM et al. **Candidates for intestinal transplantation: a multicenter survey in Europe.** Am J Gastroenterol 2006; 101: 1633-43.
61. Moreno Villares JM. **Nutrición parenteral domiciliaria en el niño.** El farmacéutico Hospitales 2006; 176: 48-56.
62. Moreno Villares JM, Galiano Segovia MJ. **Recientes avances en fórmulas infantiles.** Rev Pediatr Aten Primaria 2006; 8 supl 1: S37-49..
63. Moreno Villares JM, Gomis Muñoz P, León Sanz M. **La nutrición parenteral domiciliaria en pediatría. Algunas respuestas.** Nutr Hosp. 2006; 21: 118-9. (carta al director).
64. Moreno JM, Planas M, Lecha M, et al. **Registro Nacional de la nutrición parenteral domiciliaria en el año 2002.** Nutr Hosp. 2005; 20: 249-253.
65. Moreno JM, Planas M, Cos AI, et al. **Registro nacional de la nutrición parenteral**

- domiciliaria del año 2003.** Nutr Hosp. 2006; 21: 127-31.
66. Moreno Villares JM; Cuerda C, Planas M, Gómez Candela C, León Sanz M, de Cos A, Pedrón C y grupo NADYA. **Tendencias en nutrición parenteral domiciliaria en pacientes adultos en España: periodo 1992-2003.** Nutr Hosp. 2006; 21: 617-21.
67. Moreno Villares JM, Pedrón Giner C, Martínez Costa C, Oliveros Leal L, Galera Peinado AP, Rosell Camps A, et al. **Nutrición enteral domiciliaria en España. Resultados del registro de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición pediátrica del año 2003.** An Pediatr (Barc) 2006; 64: 239-43.
68. Moreno Villares JM, Alvarez Hernández J, García de Lorenzo Mateos A. **Encuesta sobre aspectos éticos en nutrición artificial domiciliaria.** Nutr Hosp. 2007; 22: 38-45.
69. Moreno Villares JM, Valero Zanuy MA, Prieto Rodríguez S, Pérez Regadera JF, Cruz Vigo F, León Sanz M. **Enteritis grave por radiación: ¿ es la nutrición parenteral domiciliaria la mejor solución?** Nutr Hosp. 2007; 22: 382-4.
70. Moreno Villares JM, Mañas Rueda A, León Sanz M. **Peritoneal mucinous carcinomatosis in a patient with a history of Hirschsprung's disease. The role of home parenteral nutrition.** Nutr Hosp. 2007; 22: 507-8.
71. Cuerda C, Parón L, Gómez Candela C, Moreno JM. **Presentación del nuevo registro español de pacientes con nutrición artificial domiciliaria.** Nutr Hosp. 2007; 22: 491-5.
72. Moreno Villares JM **Nutrición parenteral domiciliaria.** Nutr Hosp. 2007; 22: 395.
73. Cuerda C, Parón L, Planas M, Gómez Candela C, Virgili N, Moreno JM et al. **Registro de la nutrición parenteral domiciliaria en España de los años 2004 y 2005 /Grupo NADYA-SENPE).** Nutr Hosp. 2007; 22: 307-12.
74. Gomis Muñoz P, Gómez López L, Martínez Costa C, Moreno Villares JM, Pedrón Giner C, Pérez-Portabella Maristany C, Pozas del Río MT. **Documento de consenso SENPE/SEGHNP/SEFH sobre nutrición parenteral pediátrica.** Nutr Hosp. 2007; 22: 10-9.
75. Moreno Villares JM, Gomis Muñoz P. **Fórmulas de nutrición parenteral.** En: Guías diagnóstico-terapéuticas en gastroenterología y nutrición pediátricas. Anales de Pediatría Continuada 2007; pags 141-51.
76. Staun M, Hebuterne X, Shaffer J... Moreno J. **Management of intestinal failure in Europe. A questionnaire based study on the incidence and management.** Dynamic Medicine 2007; 6:7 doi: 10.1186/1476-5918-6-7

77. Moreno Villares JM, Valero Zanuy MA, León Sanz M. **Complicaciones asociadas al tratamiento en niños con nutrición parenteral domiciliaria.** Acta Pediatr Esp 2008; 66: 71-4.
78. Puiggros C, Chicharro ML, Gómez Candela C....Moreno JM... **Registro de la Nutrición parenteral Domiciliaria (NPD) en España del año 2006 (Grupo NADYA-SENPE).** Nutr Hosp 2008; 23: 6-11.
79. Moreno Villares JM. **Resección intestinal masiva. Proceso de adaptación intestinal.** Nutr Hosp. 2008; 23: 171-2.
80. Pironi L, Forbes A, Joly F...Moreno Villares JM... **Survival of patients identified as candidates for intestinal transplantation: a 3-year prospective follow-up.** Gastroenterology 2008; 135: 61-71.
81. Herrero Alvarez M, Blázquez Gamero D, del Palacio A, Moreno Villares JM. **Rhodotorula mucilaginosa fungemia in a child on long-term parenteral nutrition.** Nutrition Therapy & Metabolism 2008; 26: 1-4.
82. Moreno Villares JM. **Complicaciones hepáticas asociadas al uso de nutrición parenteral.** Nutr Hosp 2008; 23 supl 2: 25-33.
83. Moreno Villares JM, García González M, Sánchez Díaz JI, Ramos Sánchez MV. **Causas de un inadecuado aporte de nutrientes en una unidad de cuidados intensivos pediátricos.** Acta Pediatr Esp 2008; 66: 233-6.
84. Llop JM, Virgili N, Moreno Villares JM, et al. **Phytosterolemia in parenteral nutrition patients: implications for liver disease development.** Nutrition 2008;
85. Moreno Villares JM, Álvarez Hernández J, León-Sanz y Grupo de Trabajo en Ética de SENPE. **¿Es la edad un factor limitante en la distribución de recursos? Nutrición parenteral domiciliaria en el paciente anciano.** Nutr Hosp 2009; 24: 357-60.
86. Moreno Villares JM, Manzanares J, Valero Zanuy MA, León Sanz M. **Nutrición parenteral domiciliaria en pacientes pediátricos con fibrosis quística.** Nutr Hosp 2009; 24: 751-2.
87. Alonso Pérez L, Fernández Vázquez A, Gomis Muñoz P, Moreno Villares JM. **Emulsiones lipídicas en nutrición parenteral pediátrica.** Acta Pediatr Esp 2009; 67: 387-92.
88. Staun M, Pironi L, Bozzetti F, Baxter J, Forber A, Joly F, Jeppesen P, Moreno J, Hebuterne X, Pertkiewicz M, Mühlebach S, Shenkin A, Van Gossum A. ESPEN

- Guidelines on Parenteral Nutrition: Home Parenteral Nutrition (HPN) in adult patients.** Clin Nutr 2009; 28: 467-79
89. Izquierdo García E, Fernández Ferreiro A, Gomis Muñoz P, Herreros de Tejada A, Moreno Villares JM. **¿Es útil conocer las características de la nutrición parenteral en un hospital terciario pediátrico?** An Pediatr (Barc) 2010; 72: 116-20.
90. Moreno Villares JM, Alvarez Hernández J, Wanden-Berghe Lozano C, Lozano Fuster M. **Glosario de términos y expresiones frecuentes de Bioética en la práctica de la Nutrición Clínica.** Nutr Hosp 2010; 25: 543-8.
91. Izquierdo García E, Fernández Ferreiro A, Gomis Muñoz P, Herreros de Tejada A, Moreno Villares JM. **Variación en el uso de nutrición parenteral en un hospital infantil en Madrid (España) a lo largo de 15 años.** Nutr Hosp 2010; 25: 1057-60.
92. Pedrón Giner C, Martínez Costa C, Gómez López L, Navas López VM, Redecilla Ferreiro S, Moreno-Villares JM et al. **Home parenteral Nutrition in children: procedures, experiences and reflections.** Nutr Hosp 2010; 25: 705-11.
93. Gómez López L, Martínez Costa C, Pedrón Giner C, Calderón Garrido C, Navas López VM, Martínez Zazo A, Moreno Villares JM. **Current status of pediatric home enteral nutrition in Spain: the importance of the NEPAD register.** Nutr Hosp 2010; 25: 810-3.
94. Moreno Villares JM. **Desnutrición en el niño hospitalizado.** Nutrition Update 2010; 6 de septiembre pag 7-9.
95. Martínez C, Virgili N, Cuerda C, Chicharro L, Gómez P, Moreno JM, et al. **Estudio transversal sobre la prevalencia de la Enfermedad Metabólica Ósea (EMO) y Nutrición parenteral Domiciliaria (NPD) en España: datos del Grupo NADYA.** Nutr Hosp 2010; 25: 920-4.
96. Moreno Villares JM, Rubio Murillo M, González Fuentes C. **Nutrition support in patients with chronic intestinal pseudo-obstruction.** Nutr Ther & Metab 2010; 28: 110-6
97. González Jiménez D, Moreno Villares JM, Manzanares López-Manzanares J, Vegas Álvarez A, de la Orden Izquierdo E, Martínez Escribano B. **Nutrición artificial en pacientes con pancreatitis aguda.** Acta Pediatr Esp 2010; 68: 503-8.
98. Calderón C, Gómez-López C, Martínez Costa C, Borraz S, Moreno Villares JM, Pedrón Giner C. **Feeling of burden, psychological distress, and anxiety among primary caregivers of children with home enteral nutrition.** J Pediatr Psych 2011; 36: 188-95.

99. Pedrón C, Martínez Costa C, Navas V, Gómez L, Redecillas S, Moreno Villares JM et al. **Consensus on paediatric enteral nutrition access: a document approved by SENPE/SEGHNP/ANECIPN/SECP.** Nutr Hosp 2011; 26: 1-15
100. Aldana Grisales A, Moreno Villares JM: **¿Hay novedades en el tratamiento del síndrome de intestino corto en el paciente pediátrico? Situación actual.** Acta Pediatr Esp 2010; 68: 245-51.
101. Puiggrós C, Gómez-Candela C, Chicharro L, Cuerda C, Virgili N, Martínez C, Moreno JM, Pérez de la Cruz A, Alvarez J, Luengo LM, Ordóñez J, Wanden-Berghe C, Cardona D, Laborda L, Garde C, Pedrón C, Gómez L, Penacho MA, Martínez-Olmos MA, Apezetxea A, Sánchez-Vilar O, Cánovas B, García Y, Forga MT, Gil C; Grupo NADYA-SENPE. **Home Parenteral Nutrition (HPN) registry in Spain for the years 2007, 2008 and 2009 (NADYA-SENPE Group)].** Nutr Hosp. 2011 Jan-Feb;26(1):220-7.
102. Vaquero E, Izquierdo E, Arrizabalaga M, Gómez Peñalba C, Moreno Villares JM. **Incidencia de bacteriemia asociada a catéter en niños hospitalizados que reciben nutrición parenteral.** Nutr Hosp 2011; 26: 236-8.
103. Izquierdo García E, Fernández-Ferreiro A, Gomis Muñoz P, Herreros de Tejada A, Moreno Villares JM. **Liver disease associated with short-term total parenteral nutrition in a pediatric hospital through the course of the year 2008.** Nutr Ther & Metab 2011; 29: 134-8.
104. Moreno Villares JM, Villa Elízaga I. **Aspectos éticos en nutrición e hidratación en el niño. Comentarios al documento de la Academia Americana de Pediatría (Pediatrics, 2009).** Acta Pediatr Esp 2012; 70: 269-71.
105. Cordero Cruz AM, Aguilera Vizcaíno MJ, González Fuentes C, Rubio Murillo M, Moreno Villares JM, Gomis Muñoz P, Herreros de Tejada A. **Nutrición parenteral domiciliaria en niños en un hospital terciarios entre los años 1993 y 2009.** Nutr Hosp 2012; 27: 260-3.
106. Moreno Villares JM, Varea V, Bousoño C. **Estudio DHOSPE.** Nutrición Update 2011; 7: 10-12
107. Wanden Berghe C, Gómez Candela C, Chicharro L, Cuerda C, Martínez Faedo C, Virgili N, Moreno Villares JM, et al. **Registro del año 2010 de Nutrición Parenteral Domiciliaria en España: Grupo NADYA-SENPE.** Nutr Hosp 2011; 26: 1277-82.

108. Wanden-Berghe C, Pérez de la Cruz A, Lobo Tamer G, Calleja Fernández A, Gómez Candela C, Zugasti Murillo A, Apezetxea Celaya A, Torres Cort A, Moreno Villares JM, et al. **El registro de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral; análisis DAFO.** Nutr Hosp 2012; 27: 1357-60.
109. Aguilera MJ, Valero MA, Gastalver C, Gomis P, Moreno Villares JM, Leon Sanz M. **Incidencia de infección asociada a catéter y factores de riesgo relacionados en pacientes hospitalizados con nutrición parenteral.** Nutr Hosp 2012; 27: 889-93.
110. Aguilera Vizcaíno MJ, Cordero Cruz AM, Gomis Muñoz P, Moreno Villares JM. **Sellado con alcohol al 70% en la infección asociada a catéter en nutrición parenteral domiciliaria.** Farm Hosp 2012; 36: 430-1
111. Moreno Villares JM, Belda Hofheinz S, Sánchez Díaz JI. **Nutrition support in neonatal and pediatric patients supported with extracorporeal membrane oxygenation.** Nutrition Therapy & Metabolism 2013.
112. Moreno Villares JM, Varea V, Bousoño C, et al. **Evolución del estado nutricional de niños ingresados en el hospital en España; estudio DHOSPE.** Nutr Hosp 2013; 28: 690-9.

ANEXO 2

**Unidad de Nutrición Clínica
Servicio de Farmacia
Hospital 12 de Octubre**

INFORMACION A PACIENTES CON NUTRICIÓN PARENTERAL DOMICILIARIA



1. Información general sobre nutrición parenteral domiciliar (NPD).
2. Equipo y técnica de NPD
3. Técnicas asépticas y cuidado del catéter

Madrid, Septiembre 2012

GENERALIDADES

Aunque no pueda utilizar su aparato digestivo para alimentarse o lo haga parcialmente, su estado de nutrición puede mantenerse e incluso mejorarse, mediante la administración de nutrientes por vía venosa. Recibirá agua, hidratos de carbono, grasas, proteínas, vitaminas y minerales, mezcladas en unas proporciones que han sido calculadas por su médico después de hacer una valoración global de su situación clínica.

Esta mezcla, que recibe en una bolsa, y se prepara en un Servicio de Farmacia bajo unas rigurosas normas de asepsia (esterilidad), se llama nutrición parenteral (NP). Si usted recibe la solución desde el servicio de *catering*, recibirá las mezclas en su domicilio una o varias veces a la semana.

CARACTERÍSTICAS DE LA BOLSA DE NUTRICIÓN PARENTERAL

BOLSA:

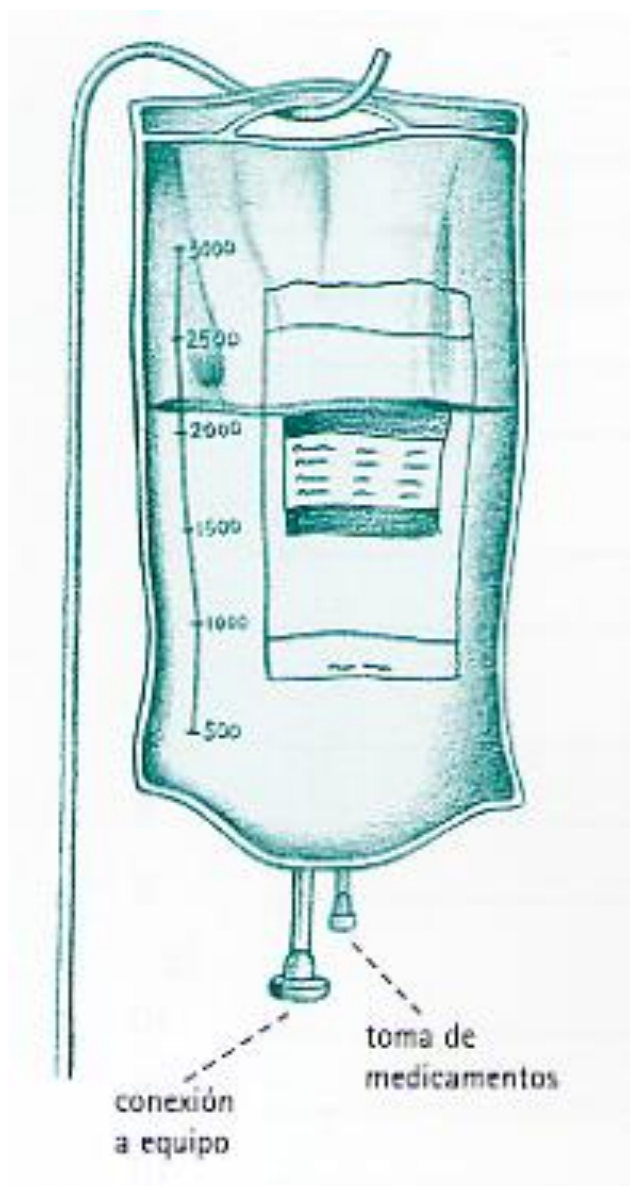
- Debe llevar una etiqueta en la que conste: nombre y apellidos, volumen total, composición detallada, fecha de preparación y caducidad.
- Ha de estar íntegra, no debe presentar pérdidas de contenido en ningún punto.
- Viene envuelta en una funda que la protege de la luz y que no debe retirarse mientras que dura la infusión.
- Para poder colgarla del pie de goteo tiene un asa en uno de los extremos.
- En el otro extremo está la entrada para acoplar la nutrilínea o sistema de alimentación.

IMPORTANTE: DEBE COMPROBAR SIEMPRE QUE EN LA ETIQUETA CONSTEN SUS DATOS.

CONTENIDO:

La mezcla ha de ser homogénea. No debe presentar:

- Elementos flotantes o cuerpos extraños.
- Zonas o niveles con distinta tonalidad o color.
- Compruebe que la tonalidad de la parenteral coincide con la prescrita habitualmente.



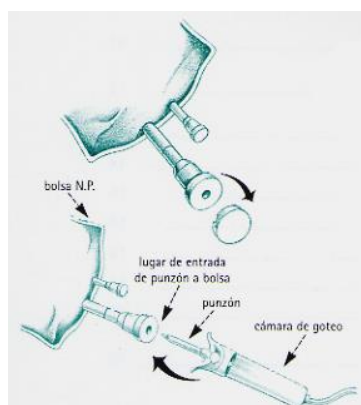
CONSERVACIÓN DE LA BOLSA DE N.P.

- La bolsa de NP debe mantenerse en nevera entre +2 y +6°C. Una hora antes de utilizarla sáquela y manténgala a temperatura ambiente, alejada de toda fuente de calor (calefacción, luz solar...)
- Compruebe la fecha de la NP y utilice la correspondiente al día indicado. No utilice una bolsa. que supere la fecha de caducidad (5 días desde su elaboración).
- La bolsa de NP se recogerán en el Servicio de Farmacia dos veces por semana o le será facilitada por una empresa externa al hospital que se la entregará en su domicilio.

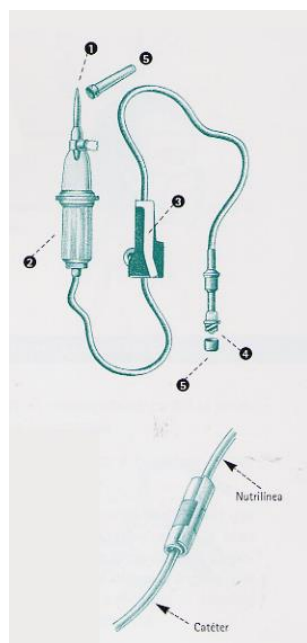
NUTRILÍNEA O EQUIPO DE INFUSIÓN

Mediante ella hacemos llegar la NP al catéter que tiene colocado. Está compuesta de:

1. Un extremo punzante (punzón) protegido por una funda que se ha de retirar para poder introducirlo en la bolsa de NP.
2. Una cámara de goteo o bureta donde veremos caer las gotas de la nutrición.
3. Una llave para regular la velocidad del goteo de la NP en la cámara.
4. Un punto de conexión adaptable al catéter y protegido con un tapón (el equipo de infusión es específico para cada tipo de bomba, por lo que debe seguir las indicaciones que la acompañan para ajustarla a la bolsa, purgar el aire e incorporarla a la bomba).



Recuerde: antes de conectar la nutritilínea al catéter compruebe que, una vez purgada, no existe aire en todo su trayecto.



ZONA DE TRABAJO

Debe ser una zona de la casa poco frecuentada y libre de contaminación (dormitorio o cuarto de estudio). Evite las corrientes que puedan movilizar el polvo y la presencia de animales domésticos.

Dispondrá de una superficie de fácil limpieza (mesa de cristal o mármol) con un tamaño mínimo de 50 x 50 cm.; una silla que le permita trabajar cómodamente sobre la mesa y un recipiente donde tirar el material de desecho. Es conveniente que en la misma habitación exista un armario específico para guardar el material que utiliza.

Se debe evitar la presencia de otras personas, excepto si precisa ayuda, que la realizará una sola persona previo lavado de manos.

LAVADO DE MANOS

Siempre después de limpiar la superficie de trabajo, la persona que realiza la técnica y la que le ayuda, harán un correcto lavado de manos:

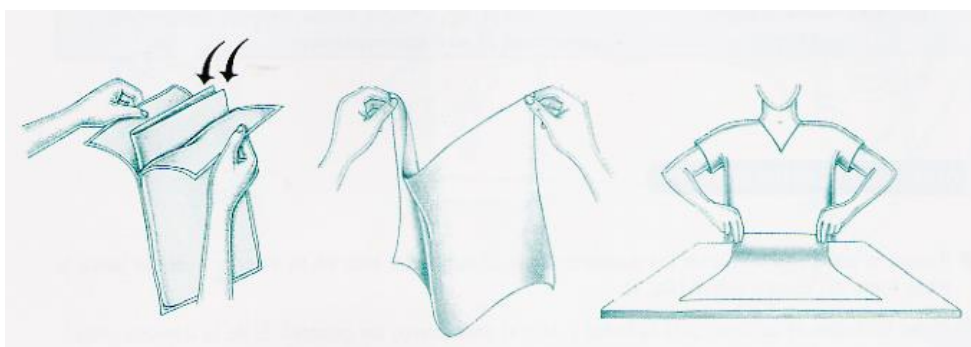
- Retire anillos, pulseras y reloj.
- Con agua y jabón realice un **buen lavado de manos y cepillado uñas**, seguido de un buen aclarado. Este procedimiento debe durar al menos 1 minuto.
- Séquelas con un paño limpio para cada uso o si es posible con toallitas desechables.
- Lavar posteriormente con gel de alcohol.

COMO PREPARAR UN CAMPO ESTÉRIL

Campo Estéril es la superficie libre de gérmenes que puedan contaminar e infectar el material, la vía o la mezcla de la NP.

Preparación del campo estéril:

1. Limpie con alcohol la mesa o superficie que va a utilizar y espere a que se evapore el mismo.
2. Una vez lavadas las manos (como se indicó previamente), rompa el papel que envuelve el paño sin tocar éste.

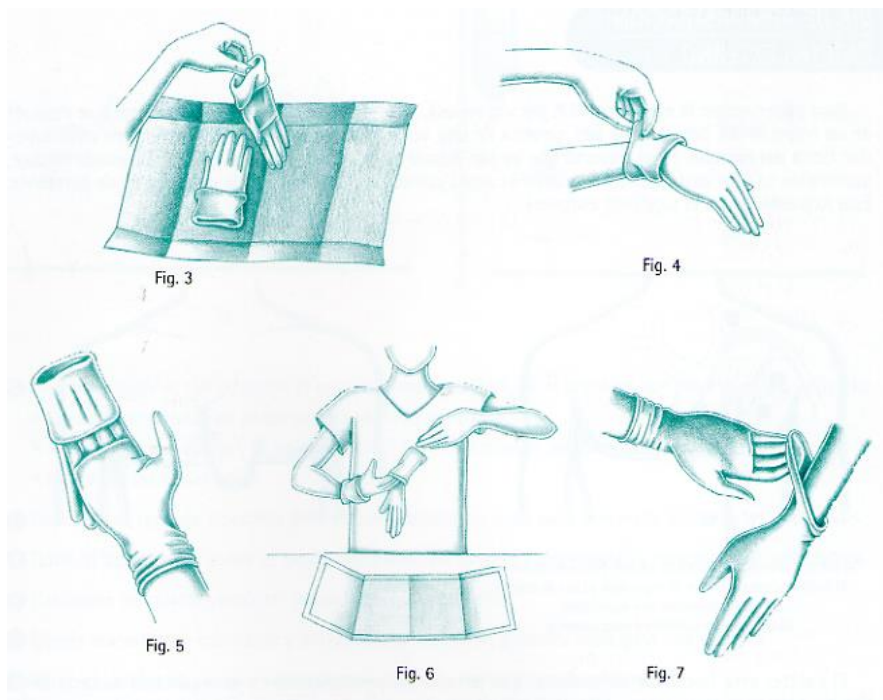


3. Tome las esquinas del paño entre los dedos y extiéndalo sobre la mesa con cuidado de no rozar su cuerpo ni otros elementos.

La superficie del paño será el Campo Estéril sobre el que irá colocando el material estéril, que va a utilizar al iniciar o retirar la NP, evitando tocar el paño directamente con las manos.

COMO PONERSE LOS GUANTES ESTÉRILES

1. Rompa el papel que envuelve los guantes, saque la bolsa que trae en su interior y déjela sobre la mesa fuera del campo estéril.
2. Como las hojas de un libro, abra la bolsa y deje al descubierto los guantes. El de la derecha corresponde a su mano derecha y el de la izquierda a su mano izquierda.
3. No toque nada con la mano; observe que los guantes traen doblada la parte inferior (lo que corresponderá a su muñeca) que quedará próximo a usted. (fig. 3)
4. Guante de la mano derecha: cogiéndolo sólo por la parte doblada, con la mano izquierda, introducir la otra mano en el mismo (fig. 4).
5. Guante de la mano izquierda: ayudándose de los dedos de la mano enguantada (que puede meter por debajo de la doblez del guante que pone) meta la mano en el mismo (fig. 5, 6 y 7).



Recuerde: Los guantes estériles se pondrán sólo antes de manipular el material que ya ha sido depositado en el campo estéril.

COMO CARGAR LAS JERINGUILLAS

1. Si utiliza viales:

- Limpie el tapón (goma) del vial con alcohol y espere a que se evapore antes de pincharlo.
- Coloque la aguja en la jeringuilla y llene la jeringa de tanto aire como líquido quiere introducir en la jeringa.
- Con el vial en posición inferior a la jeringuilla, pinche con la aguja con un ángulo de 45° e inyecte el aire cargado en la misma.
- Sin soltar el émbolo, invierta la posición del vial, retire el dedo del émbolo y la jeringuilla se llenará de líquido.



2. Si utiliza ampollas:

- Ajuste la aguja a la jeringa y asegúrese que ésta no tiene aire en su interior.
- Abra la ampolla que contiene el líquido, meta dentro la aguja y apoye el bisel (extremo final de la aguja) sobre la pared de la ampolla; tire del émbolo de la jeringuilla para aspirar a la vez que con la otra mano va inclinando a la ampolla.

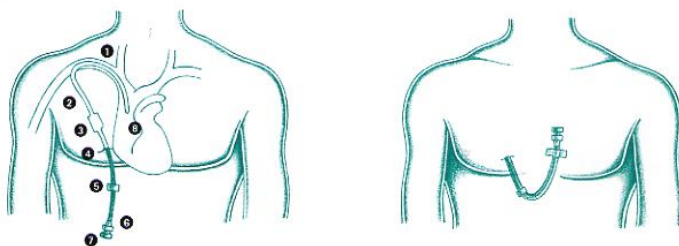
RECUERDE: una vez cargada la jeringuilla con el líquido debe sacar las burbujas de aire; para ello retroceda el émbolo, golpee ligeramente la jeringuilla (las burbujas subirán) y empuje lentamente el émbolo expulsando el aire contenido.

TÉCNICAS ASÉPTICAS Y CUIDADOS DEL CATÉTER

CATÉTER EXTERNO

Para poder recibir la mezcla de NP por vía venosa, se le ha colocado a usted un catéter, que después de un trayecto por debajo de la piel, penetra en una vena principal y cuya punta termina en cava superior, cerca del corazón. En el trayecto que va debajo de la piel existe un dispositivo (anclaje), que impide su desplazamiento y además actúa como filtro para impedir la penetración de gérmenes.

El catéter está hecho de un material que permite su permanencia en el organismo durante largo tiempo. Pero para asegurar su perfecto funcionamiento y evitar complicaciones siga atentamente las instrucciones de este folleto.



TÉCNICA DE INICIO DE LA N.P.

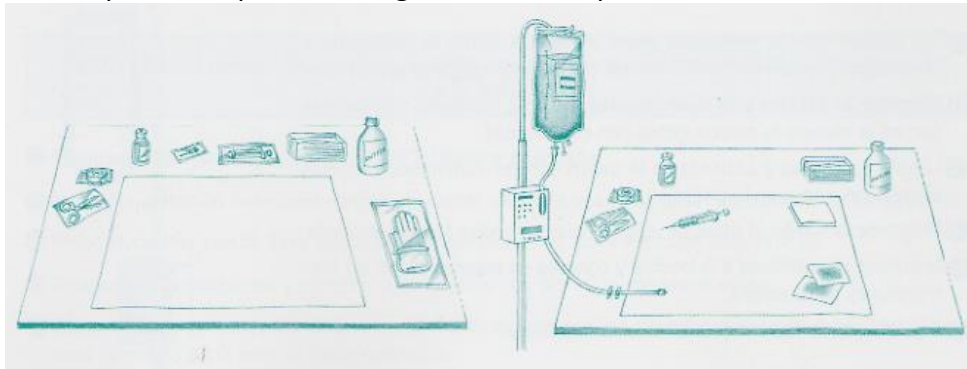
MATERIAL QUE VA A UTILIZAR

- Paño estéril.
- Gasas estériles (3 paquetes)
- Solución antiséptica (Clorhexidina®)
- Alcohol de 70°
- Guantes estériles (1 par)
- Esparadrapo hipoalergénico
- Bolsa con la nutrición.
- Bomba para infundir la NP
- Nutrilínea (si no lo trae incorporada la bolsa)

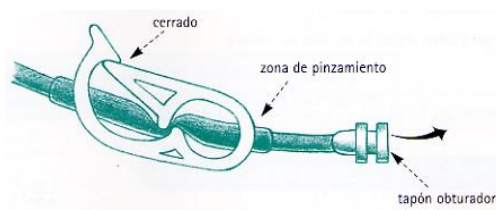
- Soporte para colgar la bolsa NP (pie de goteo)

DESARROLLO DEL PROCESO

1. Tenga la bolsa a temperatura ambiente (al menos una hora antes de la infusión).
2. Programe la bomba al ritmo de infusión indicado.
3. Coloque el campo estéril según la técnica aprendida.



4. Tome la bolsa de N.P., purgue la nutrilínea y deje el extremo que va a conectar a la vía venosa en una esquina del paño estéril (para evitar que se caiga, conviene fijarla con un esparadrapo a la mesa, coloque el mismo fuera del paño estéril). Incorpore la nutrilínea a la bomba.
5. Distribuya sobre el campo estéril el material (también estéril) en el orden que piensa que va a utilizar:
 - gasas impregnadas en antiséptico y en alcohol a un lado del campo.
 - gasas secas más alejadas.
6. Descubra la zona de inserción del catéter, retirando la ropa para que no dificulte la maniobra.
7. Quite el apósito que cubre el tapón obturador del catéter.
8. Colóquese los guantes estériles según la técnica aprendida.
9. Limpie la conexión pasando por ella 3 gasas con alcohol y tres gasas con antiséptico (utilice cada gasa una sola vez).
10. Pince el catéter en la zona señalada para este fin. Retire el tapón obturador.



11. Conecte la nutrilínea, previa retirada la protección.
12. Despinche el catéter y la llave reguladora de la nutrilínea, y asegúrese que la mezcla gotea con continuidad.
13. Ponga en marcha la bomba según las instrucciones de la misma.

14. Deje abierta la llave reguladora de la nutrilínea.

15. Cubra la conexión con una gasa empapada en Clorhexidina ® envolviéndolo con otra gasa seca.

TÉCNICA PARA RETIRAR LA N.P.

MATERIAL QUE VA A UTILIZAR:

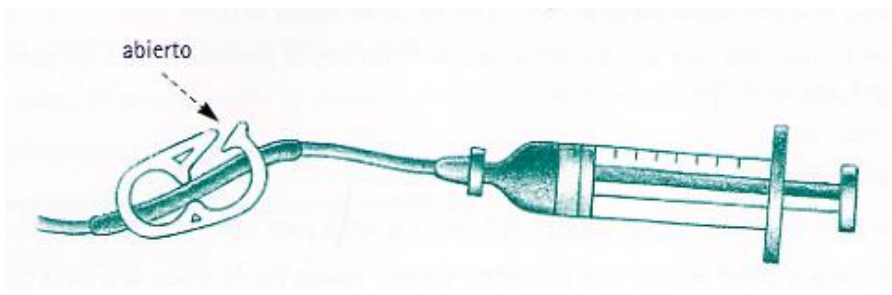
- Paño estéril.
- Solución antiséptica (Clorhexidina®)
- Esparadrapo hipoalergénico
- Jeringuilla de 5 ml
- Heparina sódica al 1% o Fibrilin® (si hay que heparinizar)
- Tapón obturador
- Una ampolla de suero salino al 0.9%
- Parafina
- Gasas estériles (3 paquetes)
- Alcohol de 70°
- Guantes estériles (1 par)
- Aguja de 0.9x25 mm

DESARROLLO DEL PROCESO:

1. Detenga la infusión y pare la bomba.
2. Lávese las manos como se indicó anteriormente.
3. Disponga el campo estéril según la técnica aprendida.
4. Distribuya sobre el campo estéril el material en el orden que piensa que va a utilizar:
 - gasas impregnadas en antiséptico y en alcohol a un lado del campo.
 - el tapón obturador (tapón azul).
 - jeringuilla de 5 ml y vial de heparina sódica al 1% (Fibrilin® en caso de disponer).
 - gasas secas más alejadas.
5. Cargue la jeringa con 1 ml de heparina sódica y 4 ml de suero salino según la técnica aprendida (o con 3 ml de Fibrilin®). Se heparinizará sólo un día a la semana, mientras el resto de días se usará sólo suero salino.
6. Quite el apósito que cubre la conexión nutrilínea-catéter.
7. Colóquese los guantes según la técnica descrita anteriormente.

RECUERDE: el catéter debe estar pinzado siempre que no esté conectado a la nutrilínea o jeringuilla.

7. Limpie la conexión catéter-nutrilínea pasando por ella 3 gasas con alcohol y tres gasas con antiséptico (utilice cada gasa una sola vez).
8. Pince el catéter con la llave que trae incorporada, en la zona indicada para este fin.
9. Desconecte la nutrilínea y coloque el tapón obturador.
10. Abra la llave del catéter y despacio, sin hacer mucha presión, inyecte la heparina a través del tapón.



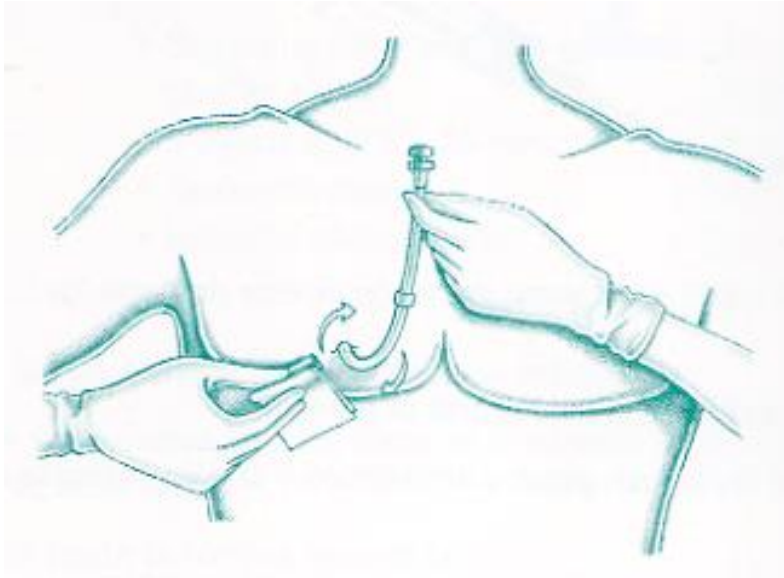
11. Pince de nuevo el catéter y retire la jeringuilla.
12. Deje protegida la conexión envuelta en una gasa empapada en Betadine®.

CUIDADOS EN EL PUNTO DE INSERCIÓN DEL CATÉTER

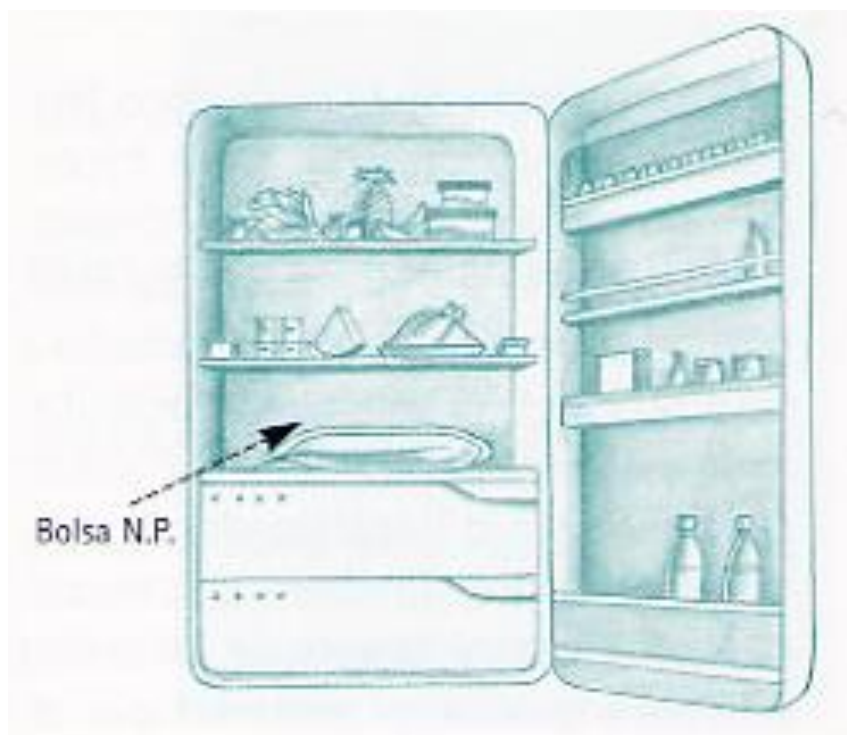
Cada tres días y siempre que sea preciso (si se moja, mancha...) aplicará cuidados de limpieza y desinfección del punto donde el catéter penetra en la piel, siguiendo rigurosas normas de higiene y esterilidad.

DESARROLLO DEL PROCESO:

1. Lávese las manos como se indicó anteriormente.
 2. Disponga el campo estéril con la técnica enseñada.
 3. Distribuya sobre el campo estéril el material (también estéril) en el orden que piensa que va a utilizar:
 - gasas impregnadas en antiséptico y en alcohol a un lado del campo.
 - tijeras de punta roma.
 - más alejadas gasas secas .
 4. Descubra la zona de inserción del catéter, retirando la ropa para que no le dificulte la maniobra.
 5. Retire el apósito y observe si aparece en la zona próxima al punto de entrada del catéter:
 - lesión o maceración
 - supuración
 - dolor, hinchazón o enrojecimiento de la zona
- Si se evidencia alguna de estas anomalías, continúe la cura y comuníquese a su médico.
6. Colóquese los guantes estériles.
 7. Realice la cura: limpie la zona con alcohol y antiséptico, partiendo del punto de inserción del catéter hacia afuera y pasando cada gasa una sola vez.



8. Coloque el apósito dejando aislado el catéter de la piel.
9. Cambie la dirección de la fijación del catéter sobre la piel para evitar lesiones en el borde de entrada.
10. Mantener el extremo del catéter siempre fijado por la piel unos cm por encima del punto de inserción.



Personas y teléfonos de contacto:

Unidad de Nutrición: Dr. Moreno 913908654 o busca 61839

Dr. León y Dra. Valero 913908000 /Ext 1939

Farmacia: Dra. Pilar Gomis 913908000 / EXT 1533

ANEXO 3

INFORMACIÓN PARA PADRES DE NIÑOS QUE RECIBEN NUTRICIÓN ENTERAL A DOMICILIO

**Unidad de Nutrición Clínica
Departamento de Pediatría
Hospital Universitario 12 de Octubre
Madrid**

1 de enero de 2013

INFORMACIÓN PARA PADRES Y CUIDADORES

¿Qué es la nutrición enteral?

La nutrición o alimentación enteral es una técnica por la cual se introducen los nutrientes directamente en el aparato digestivo, a través de una sonda que se introduce por la nariz o que se implanta directamente en el estómago o en el intestino. Los alimentos se administran generalmente en forma líquida y contienen el mismo valor alimenticio (proteínas, energía, vitaminas, minerales, calcio, hierro) que una dieta normal equilibrada.

¿Cuándo está indicada la nutrición enteral en el domicilio?

Esta destinada a aquellos niños que no pueden cubrir todas sus necesidades nutricionales por vía oral o en los que no es posible una deglución correcta durante largos periodos pero que no necesitan permanecer en el hospital por ningún otro motivo.

¿Qué objetivos persigue?

El fin que la nutrición enteral domiciliaria (NED) pretende alcanzar es conseguir una buena nutrición, un crecimiento y desarrollo adecuados, evitando una hospitalización larga y devolviendo al niño enfermo a su ambiente familiar. Antes de comenzar su administración es necesario que el equipo especialista en nutrición programe las necesidades nutricionales, la fórmula y accesos a utilizar y se asegure la tolerancia, generalmente en el hospital. Además los familiares deben conocer los objetivos del tratamiento, ser entrenados en los aspectos prácticos del mismo y conocer y prevenir las posibles complicaciones.

¿Por qué vías puede administrarse la nutrición enteral?

Básicamente puede administrarse a través de una sonda que se introduce por la nariz y llega hasta el estómago o el intestino (sondas nasogástricas o sondas nasoenterales) o a través de una sonda que se implanta directamente en el estómago o en el intestino (gastrostomía o yeyunostomía respectivamente). Estas últimas se indican cuando la nutrición enteral se prevé para un periodo prolongado (más de 6 a 8 semanas).

Las fórmulas de NE también pueden tomarse por boca (tienen buen sabor), siendo frecuente su uso como complemento a la dieta habitual o más raramente de forma exclusiva.

¿Qué material es necesario para la nutrición enteral domiciliaria?

Además de la sonda se requiere un equipo específico que consta de un recipiente para la fórmula o contenedor – bolsa flexible, biberón o el mismo envase - una línea de administración flexible que conecta la sonda y recipiente, jeringas de 10 a 50 ml para la nutrición y los lavados de la sonda y un soporte para colgar el recipiente.

Es preferible que los sistemas (recipiente, línea, jeringas y sonda) se usen una sola vez, pero si esto no es posible o se trata de productos reutilizables deben lavarse con agua jabonosa, luego aclarar y secar.

En caso de administración intermitente por bolos, sólo son precisas las jeringas, con las cuales se extrae el producto nutricional de su envase y se administra directamente a la sonda (debemos recordar que la administración debe durar el tiempo establecido).

Puede ser necesario usar una bomba de nutrición que es un aparato que regula la cantidad y la velocidad del producto enteral y permite administrar alimentación de forma constante.

¿Cómo debemos tratar las fórmulas nutricionales?

El producto –alimento – puede presentarse en botellas de cristal, en briks o en bolsas semirrígidas. Deben conservarse en lugar fresco y seco. Una vez abierto pueden conservarse en nevera durante un máximo de 24 horas, de forma similar a los productos lácteos.

Es conveniente administrar la fórmula a temperatura ambiente. Desechar cualquier envase que presente anomalías en su contenido, que el precinto no esté intacto o que esté caducado. No debemos administrar nada distinto a las fórmulas alimenticias por la sonda, sólo se utilizarán alimentos distintos de los productos enterales por indicación de su especialista. De la misma forma la administración de agua debe seguirse según la pauta del hospital.

¿Qué normas básicas de higiene y cuidados se deben seguir?

- Lávese bien las manos con agua y jabón antes de manipular cualquier componente de la nutrición enteral.
- Comprobar antes de la administración del alimento que la marca externa de la sonda, realizada en el momento de la inserción no se haya desplazado.
- **Para evitar el reflujo de contenido gástrico al esófago, es conveniente que la cabecera de la cama esté incorporada**

30-45° durante y hasta 20-30 minutos tras la administración de la fórmula cuando el niño está encamado, o bien que permanezca sentado.

- Después de cada toma de alimento, limpiar la sonda con agua por medio de una jeringa. Si la alimentación se administra con jeringa, después de cada toma sacar el émbolo y lavarlos con agua y jabón. Aclarar y secar después.
- En caso de que la sonda se fije en la nariz, cambiar el esparadrapo siempre que esté sucio o comience a desprenderse. Comprobar que la marca externa de la sonda, realizada en el momento de la inserción no se haya desplazado o bien medir la porción externa de la sonda.
- **Si lo que utiliza su hijo es una ostomía, limpiar a diario con agua y jabón, de forma circular desde la sonda hacia fuera. Comprobar que la sonda puede girar sin dificultad.**
- Aunque su hijo sólo tome alimentos por sonda, es importante cuidar la limpieza de la boca y estimular la succión y la masticación (con el chupete o mascando chicle). También es importante que el niño participe del ambiente de la comida con el resto de la familia y, en caso de ser un lactante, que se administre con la actitud semejante a la de la alimentación normal – cogido en brazos, dirigiéndole la mirada, etc.-.

¿Cómo se administra el alimento?

La nutrición a través de sonda puede administrarse de forma intermitente, es decir de forma parecida a la alimentación habitual, con 4 a 8 tomas diarias. Puede realizarse con jeringa, por gravedad o con bomba.

También puede hacerse de forma continua (un goteo continuo durante 12 a 24 horas). Es una práctica frecuente permitir que el niño coma libremente por boca durante el día y el uso de una nutrición enteral continúa por la noche.

El ritmo de administración debe ser el indicado por su médico, ya que se ha comprobado su tolerancia durante el periodo previo de hospitalización.

La administración de medicamentos a través de la sonda debe hacerse con precaución y consultando previamente. Como norma general no es recomendable mezclar los medicamentos con el alimento y administrar preferentemente formas líquidas (jarabes y suspensiones). No mezclar varios medicamentos en la misma jeringa.

¿Podemos encontrar complicaciones?

Aunque la nutrición enteral domiciliaria es un método seguro y eficaz pueden, en ocasiones, surgir complicaciones. Las más habituales son las relacionadas con la sonda y las digestivas. En la tabla podrá encontrar los problemas más frecuentes y sus soluciones. No obstante, en caso de duda debe consultar con su médico o enfermera de referencia.

Problema	Causa	Solución
Complicaciones relacionadas con la sonda		
Obstrucción de la sonda	Limpieza inadecuada y/o administración de fármacos	Intentar desobstruir pasando 50 ml de agua tibia. Llamar al hospital si no se consigue
Retirada accidental de la sonda	Mala fijación de la sonda Náuseas y vómitos	Reemplazar la sonda
Rotura accidental de la sonda	–	Recambiar la sonda. Llamar al hospital
Incomodidad y molestias nasofaríngeas	Sondas inadecuadas Falta de salivación	Mascar chicles o caramelos sin azúcar Utilizar sondas adecuadas
Erosiones nasales	Sondas inadecuadas Falta de movilización	Movilizar periódicamente la sonda Cambiar de fosa nasal si la erosión es importante Lubricar con vaselinas, cremas hidratantes...
Irritación de la piel alrededor del estoma	Poca higiene	Limpieza diaria del estoma Curas locales
Pérdidas de contenido gástrico alrededor de la sonda	Estoma más grande que el calibre de la sonda Desplazamiento de la sonda	Ajustar el soporte externo Cambiar la sonda por el Kit de sustitución
Complicaciones gastrointestinales		
Náuseas, vómitos y distensión abdominal	Posición incorrecta de la sonda Velocidad de flujo excesiva Vaciamiento gástrico retardado Fórmula incorrecta Ansiedad Efecto 2º de la	Colocar al paciente en posición correcta Comprobar situación de la sonda Detener la administración de la NE Uso de fármacos procinéticos Tranquilizar al paciente

	medicación	
Diarrea	Flujo demasiado rápido Contaminación de la fórmula Medicamentos Fórmula inadecuada	Respetar las normas de higiene al preparar la fórmula Cambio de fórmula
Estreñimiento	Aporte de líquidos insuficiente Escaso contenido en fibra Medicaciones Inactividad	Aportar suficientes líquidos Usar fórmulas de fibra Pasear y/o hacer masaje abdominal

Pueden contactar con la Consulta de Nutrición Clínica de lunes a viernes de 12.30 a 14.30 horas.

Consulta Externas nº 12. Edificio Materno Infantil

Teléfono: 913908654

E-mail: josemanuel.moreno@salud.madrid.org

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

-
- ¹ Axelrod D, Kazmerski K, Iyer K. Pediatric enteral nutrition. *J Parent Enteral Nutr JPEN* 2006; 30: S21-S26.
- ² Seidler E. An historical survey of children's hospitals. En: Granshaw L, Porte R (eds). *The hospital in History. The Wellcome Series in the History of Medicine. The Wellcome Trust, London, 1990; pags 181-197.*
- ³ Walker-Smith J, Walker A. The development of pediatric gastroenterology: a historical overview. *Pediatr Res* 2003; 53: 706-15.
- ⁴ Kleinman RE, Barness LA, Finberg L. History of pediatric nutrition and fluid therapy. *Pediatr Res* 2003; 54: 762-72.
- ⁵ Cuthberston DP. Observations on the disturbances of metabolism produced by injury to the limbs. *Q J Med* 1932; 1: 233-46.
- ⁶ Bursztein S, Elwyn DH, Askanazi J, Bursztein S. *Energy Metabolism, Indirect Calorimetry, and Nutrition. Baltimore, MD. Williams & Wilkins 1989.*
- ⁷ Kinney JM, Morgan AP, Domingues FJ, Gildner KJ. A method for continuous measurement of gas exchange and expired radioactivity in acutely ill patients. *Metabolism* 1964; 13:205-11.
- ⁸ Wilmore DW, Dudrick SJ. Growth and development of an infant receiving all nutrients exclusively via a vein. *JAMA* 1968; 20: 860-4.
- ⁹ Kinney JM. Parenteral Nutrition En: *Clinical Nutrition. Parenteral Nutrition 3rd Ed En: Rombeau JL, Rolandelli RH, eds WB Saunders, Philadelphia 2000, pags 1-20.*
- ¹⁰ Elman R. *Parenteral Nutrition in Surgery. New York. Hoebre, 1947.*
- ¹¹ Dudrick SJ, Wilmore DW, Vars HM, Rhoads JE. Long term total parenteral nutrition with growth development, and positive nitrogen balance. *Surgery* 1968; 64: 134-42.
- ¹² 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 an adult? An affirmative answer. *Ann Surg* 1969; 169: 974-84.
- ¹³ Schuberth O, Wretlind A. Intravenous infusion of fat emulsion, phosphatides and emulsifying agents: clinical and experimental studies. *Acta Chir Scand* 1961; 278 (suppl): 1-21.
- ¹⁴ Hakansson I, Holm I, Wretlind A. Studies of complete intravenous alimentation in dogs. *Nutr Diet Eur Rev Nutr Diet* 1966; 8: 1-21.

-
- ¹⁵ Levenson S, Hopkins BS, Waldron M, Canham JE, Seifter E. Early history of parenteral nutrition. *Fed Proc* 1984; 43: 1391-406.
- ¹⁶ Heird WC, Driscoll Jr JM, Schullinger JN, Grebin B, Winters RW. Intravenous alimentation in pediatric patients. *J Pediatr* 1972; 80: 351-72.
- ¹⁷ Winters RW, Heird WC, Dell RB. History of parenteral nutrition in pediatrics with emphasis on amino acids. *Fed Proc* 1984; 43: 1407-11.
- ¹⁸ Marcoux C, Fisher S, Wong D. Central venous access devices in children. *Pediatr Nurs* 1990; 16: 123-33.
- ¹⁹ Crowley JJ, Pereira JK, Harris LS, Becker CJ. Peripherically inserted central catheters: experience in 523 children. *Radiology* 1997; 204: 617-21.
- ²⁰ McCamish M, Bounous G, Geraghty ME. History of enteral feeding: past and present perspectives. En: Rombeau JL, Rolandelli RH, eds. *Clinical nutrition, enteral and tube feeding*. 3ª edición. Philadelphia: WB Saunders Company; 1993, P 1-11.
- ²¹ Harkness L. The history of enteral nutrition therapy: from raw eggs and nasal tubes to purified amino acids and early postoperative jejunal delivery. *J Am Diet Assoc* 2002; 102: 399-404.
- ²² Dudrick SJ, Palesty JA. Historical highlights of the development of enteral nutrition. *Surg Clin N Am* 2011; 91: 945-64.
- ²³ Morrison WA. The value of the stomach tube in feeding after intubation, based upon twenty-eight cases; also its use in post-diphtheric paralysis. *Boston Med Surg J* 1895; 132: 127-30.
- ²⁴ Dukes C. A simple mode of feeding some patients by nose. *Lancet* 1876; 2: 394-5.
- ²⁵ Jones CR. Duodenal feedings. *Surg Gynecol Obstet* 1916; 22: 236-40.
- ²⁶ Anderson AFR. Immediate jejunal feeding after gastro-enterostomy. *Ann Surg* 1918; 67: 565-6.
- ²⁷ Stengel A, Ravdin IS. The maintenance of nutrition in surgical patients with a description of the orojejunal methods of feeding. *Surgery* 1939; 6: 511-23.
- ²⁸ Pareira MD, Conrad EJ, Hicks W, Elman R. Therapeutic nutrition with tube feeding. *JAMA* 1954; 156: 810-6.
- ²⁹ Barron J. Tube feeding of postoperative patients. *Surg Clin North Am* 1959; 39: 1481-91.

-
- ³⁰ Winitz M, Seedman DA, Graff J. Studies in metabolic nutrition employing chemically defined diets. I. Extended feeding of normal human adult males. *Am J Clin Nutr* 1970; 23: 525-45.
- ³¹ Ponsky JL. Techniques of percutaneous gastrostomy. New York. Igaku-Shoin; 1988.
- ³² Cresci G, Mellinger J. The history of nonsurgical enteral tube feeding access. *Nutr Clin Pract* 2006; 21: 522-8.
- ³³ Colomb V. Nutrition entérale chez l'enfant. *Cah Nutr Diet* 2002; 37: 344-8.
- ³⁴ Shils ME, Wright LM, Turnbull A, Brescia F. Long-term parenteral nutrition through an external arteriovenous shunt. *N Engl J Med* 1970; 283: 324-44.
- ³⁵ Shils ME. The advent of home parenteral nutrition support. *Annu Rev Nutr* 2010; 30: 1-12.
- ³⁶ Jeejeebhoy KN, Zohrab WJ, Langer B, Phillips MJ, Kuksis A, Anderson GH. Total parenteral nutrition at home for 23 months without complication and with good nutrition. A study of technical and metabolic features. *Gastroenterology* 1973; 65: 811-20.
- ³⁷ Sribner BH, Cole JJ, Christopher TG, Vizzo JE, Atkins RC, Blagg CR. Long-term parenteral nutrition: the concept of an artificial gut. *JAMA* 1970; 212: 457-63.
- ³⁸ Howard L, Michalek AV. Home parenteral nutrition. *Annu Rev Nutr* 1984; 4: 69-99.
- ³⁹ Colomb V. Nutrition artificielle à domicile chez l'enfant. Indications et organization. *Arch Pédiatr* 2001 ; 8 : 79-85.
- ⁴⁰ Rhoda KM; Suryaadevara S, Steiger E. Home parenteral nutrition support for intestinal failure. *Surg Clin N Am* 2011; 91: 913-32.
- ⁴¹ Navarro Rodríguez A, García Luna PP. Nutrición enteral a domicilio. *Med Clin* 1990; 95: 771-3.
- ⁴² Navarro J. NEDC à domicile: expérience chez 111 enfants. *Nouvelle Presse Médicale*, 1980 ; 9 : 621-3
- ⁴³ Berezin S, Medow MS, Bernarducci J, Newman LJ. Home teaching of nocturnal nasogastric feeding. *JPEN J Parenter Enteral Nutr* 1988 ; 12 : 392-3
- ⁴⁴ Puntis JW, Holden CE. Home enteral nutrition in paediatric practice. *Br J Hosp Med* 1990 ; 45. 104-7.

-
- ⁴⁵ Crosby J, Duerkersen DR. A prospective study of tube- and feeding-related complications in patients receiving long-term home enteral nutrition. *JPEN J Parenter Enteral Nutr* 2007; 31: 274-7.
- ⁴⁶ Moreno Villares JM. Desnutrición en el niño hospitalizado. *Nutrition Update* 2010; 6 de septiembre pag 7-9.
- ⁴⁷ Moreno Villares JM, Pedrón Giner C. Desnutrición hospitalaria en niños. En: El libro blanco de la desnutrición clínica en España. JI de Ulíbarri (ed). Acción Médica. Madrid, 2004; pags 71-6.
- ⁴⁸ Beck AM, Balknäs UN, Camilo ME, et al. Practices in relation to nutritional care and support: report of the Council of Europe. *Clin Nutr* 2002; 21: 351-4.
- ⁴⁹ Agostoni C, Axelson A, Colomb V, Goulet O, Koletzko B, Michaelsen KF, et al. The need for nutrition support teams in pediatric units: a commentary by the ESPGHAN Committee on Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2005; 41: 8-11.
- ⁵⁰ Yang HR. How to manage the pediatric nutritional support team: updates. *Pediatr Gastroenterol Hepatol Nutr* 2012; 15: 79-84
- ⁵¹ León Sanz M. La evolución de la alimentación hospitalaria. *Ars Médica. Revista de Humanidades* 2003; 2: 210-26.
- ⁵² Bistrain BR, Blackburn GL, Vitale J, Cochran D, Naylor J. Prevalence of malnutrition in general medical patients. *JAMA* 1976; 235: 1567-70.
- ⁵³ Barker LA, Gout BS, Crowe TC. Hospital Malnutrition: Prevalence, Identification and Impact on Patients and the Healthcare System. *Int J Environ Res Public Health* 2011; 8: 514-27.
- ⁵⁴ [http:// www.BAPEN.org.uk](http://www.BAPEN.org.uk) (consultado el 28 de febrero de 2013)
- ⁵⁵ Correia MI, Waitzberg DL. The impact of malnutrition on morbidity, mortality, length of hospital stay and costs evaluated through a multivariate model analysis. *Clin Nutr* 2003; 22: 235-9.
- ⁵⁶ Molina Baena B, Monereo Megías S. Cartera de servicios de una unidad de nutrición clínica y dietética. *Endocrinol Nutr* 2007; 54 (supl 2): 2-10.
- ⁵⁷ Soto A, Tofé S, León M, García-Luna PP. Estudio sobre la situación organizativa y asistencial de la nutrición clínica hospitalaria en España: de 1995 a 2001. *Endocrinol Nutr* 2003; 50: 8-13.

-
- ⁵⁸ ASPEN Board of Directors and the Clinical Guidelines Task Force. Guidelines for the use of parenteral and enteral nutrition in adult and pediatric patients. Section I. Introduction. JPEN 2002; 26 (suppl 1): 1SA-6SA.
- ⁵⁹ Moreno JM. Nutrición enteral y parenteral en pediatría. *Endocrinol Nutr* 2004; 51: 183-96.
- ⁶⁰ Helman R, Baiche I, Teitelbaum DH. Nutrition support in the pediatric surgical patient. *Surg Clin N Am* 2011; 91: 511-41.
- ⁶¹ Moreno Villares JM. Indicaciones y uso de la nutrición parenteral en pediatría. *Pediátrika* 2004; 24: 294-308.
- ⁶² Moreno Villares JM, Gomis Muñoz P, León Sanz M. Nutrición parenteral y vaciamiento gástrico. *Nutr Hosp* 1997; 12: 28 (carta al director).
- ⁶³ Mehta NM. Approach to enteral feeding in the PICU. *Nutr Clin Pract* 2009 ;24:377-87.
- ⁶⁴ Jeejebhoy K. Total parenteral nutrition: potion or poison? *Am J Clin Nutr* 2001; 74: 160-3.
- ⁶⁵ Lipman TO. Grains or veins: is enteral nutrition really better than parenteral nutrition? A look at the evidence. *JPEN J Parenter Enteral Nutr* 1998; 22: 167-82.
- ⁶⁶ Koletzko B, Goulet O, Hunt J, Krohn K, Shamir R. ESPGHAN ESPEN Guidelines on Paediatric Parenteral Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2005; 41 (suppl 2): S1-S87.
- ⁶⁷ Gomis Muñoz P, Gómez López L, Martínez Costa C, Moreno Villares JM, Pedrón Giner C, Pérez-Portabella Maristany C y Pozas del Río MT. Documento de consenso SENPE/SEGHNP/SEFH sobre nutrición parenteral pediátrica. *Nutr Hosp* 2007;22(6):710-19.
- ⁶⁸ Moreno Villares JM, Rubio Murillo M, González Fuentes C. Nutrition support in patients with chronic intestinal pseudo-obstruction. *Nutr Ther & Metab* 2010; 28: 110-6.
- ⁶⁹ González Jiménez D, Moreno Villares JM, Manzanares López-Manzanares J, Vegas Álvarez A, de la Orden Izquierdo E, Martínez Escribano B. Nutrición artificial en pacientes con pancreatitis aguda. *Acta Pediatr Esp* 2010; 68: 503-8.
- ⁷⁰ Ukleja A, Romano MM. Complications of parenteral nutrition. *Gastroenterol Clin N Am* 2007; 36: 23-46.

-
- ⁷¹ Sabatier C, Peredo R, Vallés J. Bacteriemia en el paciente crítico. *Med Intensiva* 2009; 33: 336-45.
- ⁷² Griffiths P, Renz A, Hughes J, Rafferty AM. Impact of organisation and management factors on infection control in hospitals: a scoping review. *J Hosp Infect.* 2009;73:1-14
- ⁷³ Grisarú-Soen G, Sweed Y, Lerner-Geva L, Hirsh-Yechezkel G. Nosocomial bloodstream infections in a pediatric intensive care unit: 3-year survey. *Med Sci Monit* 2007; 13 : CR251-257.
- ⁷⁴ O`Grady NP, Alexander M, Dellinger EP, Gerberding JL, Heard SO, Maki DG et al. Guidelines for the prevention of intravascular catheter-related infections. The Hospital Infection Control Practices Advisory Committee, Center of Disease Control and Prevention, U.S. *Pediatrics* 2002, 110 (5); e51.
- ⁷⁵ Christensen ML, Hancock ML, Gattuso J, Hurwitz CA, Smith C, McCormick J, et al. Parenteral nutrition associated with increased infection rate in children with cancer. *Cancer* 1993; 72: 2732-38.
- ⁷⁶ Newman CD. Catheter-related bloodstream infections in the pediatric intensive care unit. *Semin Pediatr Infect Dis.* 2006; 17: 20-24.
- ⁷⁷ Goulet O, Joly F, Corriol O, Colomb-Jung V. Some new insights in intestinal failure-associated liver disease. *Curr Opin Organ Transplant* 2009;14:256-61.
- ⁷⁸ Buchman A. Total parenteral nutrition-associated liver disease. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 2002;26(5 Suppl):S43-8.
- ⁷⁹ Moreno Villares JM. Complicaciones hepáticas asociadas al uso de nutrición parenteral. *Nutr Hosp.* 2008;Suppl 2:25-33.
- ⁸⁰ ASPEN Board of directors and the Clinical Guidelines Task Force. Guidelines for the use of parenteral and enteral nutrition in adult and pediatric patients. Section V. Administration of specialized nutrition Support. *JPEN* 2002; 26 (suppl 1): 18SA-20SA.
- ⁸¹ Hernández G, Velasco N, Wainstein C, Castillo L, Buggedo G, Maiz A, et al. Gut mucosal atrophy after short enteral fasting period in critically ill patients. *J Crit Care* 1999; 14: 73-7.
- ⁸² Ziegler AA, Thureen PJ, Carlson SJ. Aggressive nutrition of the very low birth weight infant. *Clin Perinatol* 2002; 29: 225-44.

-
- ⁸³ Berseith CL. Minimal enteral nutrition in infants and children. En: Preedy V, Grimble G, Watson R, editors. Nutrition in the infant. Problems and practical procederes. London: Greenwich Medical Media, 2001; pags 57-68.
- ⁸⁴ Koretz RL, Avenell A, Lipman TO, Braunschweig CL, Milne AC. Does enteral nutrition affect clinical outcome? A systematic review of the randomized trials. *Am J Gastroenterol* 2007; 102: 412-29.
- ⁸⁵ Jimeno Díez I, Moreno Villares JM, Cano I, Urruzuno Tellería P. Gastrostomía percutánea. Complicaciones. *An Esp Pediatr* 1994; 41: 286.
- ⁸⁶ Pedrón C, Martínez Costa C, Navas V, Gómez L, Redecillas S, Moreno Villares JM et al. Consensus on paediatric enteral nutrition access: a document approved by SENPE/SEGHNP/ANECIPN/SECP. *Nutr Hosp* 2011; 26: 1-15.
- ⁸⁷ Moreno Villares JM, Vargas JH, Ament ME. Nutrición enteral en Pediatría. *An Esp Pediatr* 1993; 38: 381-389 (editorial).
- ⁸⁸ Heyland D, Cook DJ, Winter B, Brylowski L, Van deMark H, Guyatt G. Enteral nutrition in the critically ill patient: a prospective survey. *Crit Care Med* 1995; 23: 1055-60.
- ⁸⁹ Moreno Villares JM. Nutrición enteral transpilórica en el niño críticamente enfermo. *An Pediatr (Barc)* 2004; 60: 284 (carta al editor).
- ⁹⁰ Rogers EJ; Gilbertson HR, Heine RG, Henning R. Barriers to adequate nutrition in critically ill children. *Nutrition* 2003; 19: 865-8.
- ⁹¹ Mehta NM, McAleer D, Hamilton S, Naples E, Leavitt K, Mitchell P, Duggan C. Challenges to optimal enteral nutrition in a multidisciplinary Intensive Care Unit. *JPEN J Parent Enteral Nutr* 2010; 34: 38-45.
- ⁹² Moreno JM. Soporte nutritivo a domicilio en pediatría. ¿Ha llegado su hora?. *Medicina Clínica (Barc)* 1992, Oct. pag 595 (Cartas al director).
- ⁹³ Hebuterne X, Bozetti F, Moreno Villares JM, et al. Home enteral nutrition in adults: a European multicentre survey. *Clin Nutr* 2003; 22: 261-6.
- ⁹⁴ Moreno Villares JM. La práctica de la nutrición artificial domiciliaria en Europa. *Nutr Hosp.* 2004; 19: 59-67.
- ⁹⁵ Planas M, Rodríguez T, Lecha M. La importancia de los datos. *Nutr Hosp* 2004; 19: 11-3.

-
- ⁹⁶ Moreno Villares JM, Pedrón Giner C, Martínez Costa C, Oliveros Leal L, Galera Peinado AP, Rosell Camps A, et al. Nutrición enteral domiciliaria en España. Resultados del registro de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición pediátrica del año 2003. *An Pediatr (Barc)* 2006; 64: 239-43.
- ⁹⁷ Gómez López L, Martínez Costa C, Pedrón Giner C, Calderón Garrido C, Navas López VM, Martínez Zazo A, Moreno Villares JM. Current status of pediatric home enteral nutrition in Spain: the importance of the NEPAD register. *Nutr Hosp* 2010; 25: 810-3.
- ⁹⁸ Wanden-Berghe C, Sanz Valero J, Culebras J. Información en Nutrición Domiciliaria: la importancia de los registros. *Nutr Hosp* 2008; 23: 220-5.
- ⁹⁹ Moreno JM, Planas M, Lecha M, et al. Registro Nacional de la nutrición parenteral domiciliaria en el año 2002. *Nutr Hosp*. 2005; 20: 249-253.
- ¹⁰⁰ Moreno JM, Planas M, Cos AI, et al. Registro nacional de la nutrición parenteral domiciliaria del año 2003. *Nutr Hosp*. 2006; 21: 127-31.
- ¹⁰¹ Moreno Villares JM; Cuerda C, Planas M, Gómez Candela C, León Sanz M, de Cos A, Pedrón C y grupo NADYA. Tendencias en nutrición parenteral domiciliaria en pacientes adultos en España: periodo 1992-2003. *Nutr Hosp*. 2006; 21: 617-21.
- ¹⁰² Cuerda C, Parón L, Gómez Candela C, Moreno JM. Presentación del nuevo registro español de pacientes con nutrición artificial domiciliaria. *Nutr Hosp*. 2007; 22: 491-5.
- ¹⁰³ Cuerda C, Parón L, Planas M, Gómez Candela C, Virgili N, Moreno JM et al. Registro de la nutrición parenteral domiciliaria en España de los años 2004 y 2005 /Grupo NADYA-SENPE). *Nutr Hosp*. 2007; 22: 307-12
- ¹⁰⁴ Puiggros C, Chicharro ML, Gómez Candela C, Moreno JM, et al. Registro de la Nutrición parenteral Domiciliaria (NPD) en España del año 2006 (Grupo NADYA-SENPE). *Nutr Hosp* 2008; 23: 6-11.
- ¹⁰⁵ Puiggrós C, Gómez-Candela C, Chicharro L, Cuerda C, Virgili N, Martínez C, Moreno JM, Pérez de la Cruz A, Alvarez J, Luengo LM, Ordóñez J, Wanden-Berghe C, Cardona D, Laborda L, Garde C, Pedrón C, Gómez L, Penacho MA, Martínez-Olmos MA, Apezetxea A, Sánchez-Vilar O, Cánovas B, García Y, Forga MT, Gil C; Grupo NADYA-SENPE. Home Parenteral Nutrition (HPN) registry in Spain for the years 2007, 2008 and 2009 (NADYA-SENPE Group)]. *Nutr Hosp*. 2011 Jan-Feb;26(1):220-7.

-
- ¹⁰⁶ Dudrick SJ, Wilmore DW, Vars HM, Rhoads JE. Long-term parenteral nutrition with growth, development, and positive nitrogen balance. *Surgery* 1968; 64: 134-42.
- ¹⁰⁷ Bozzetti F, Staun M, Van Gossum A (eds). Home parenteral nutrition. CABI: Wallingford, UK, 2006.
- ¹⁰⁸ López Bermejo A, Moreno Villares JM, Gomis Muñoz P, León Sanz M, Manzanares López-Manzanares J. Nutrición parenteral domiciliaria: experiencia inicial. *An Esp Pediatr* 1996; 44: 170-2.
- ¹⁰⁹ Moreno JM, Gomis P, Reyén L, Manzanares J. Nutrición parenteral domiciliaria en Pediatría. *An Esp Pediatr* 1995; 43: 81-6.(Editorial).
- ¹¹⁰ Chasco A, Guibelalde M, Moreno JM, Manzanares J, Gomis P, León M. Nutrición parenteral domiciliaria en el manejo de pacientes con pseudobstrucción intestinal crónica idiopática. *Nutr Hosp* 1995; 10: 264-7.
- ¹¹¹ Moreno JM, Gomis P, Manzanares J, Albiñana S, Valero MA, León M. Nutrición parenteral domiciliaria en pediatría: un programa con seis años de vida. *Acta Pediatr Esp* 2000; 58: 91-94.
- ¹¹² Moreno Villares JM, Galiano Segovia MJ, Urruzuno Tellería P, Gomis Muñoz P, León Sanz M. Alternativas terapéuticas en el fracaso intestinal. *An Pediatr (Barc)* 2004; 60: 550-4.
- ¹¹³ Pironi L, Héttner X, Van Gossum A, et al. Candidates for intestinal transplantation: a multicenter survey in Europe. *Am J Gastroenterol* 2006; 101: 1633-43.
- ¹¹⁴ Norman JL, Crill CM. Optimizing the transition to home parenteral nutrition in pediatric patients. *Nutr Clin Pract* 2011; 26: 273-85.
- ¹¹⁵ Stout SM, Cober MP. Metabolic effects of cyclic parenteral nutrition infusion in adults and children. *Nutr Clin Pract* 2010; 25: 277-81.
- ¹¹⁶ Andris D, Krzywda EA, eds. The ASPEN Nutrition Support Patient Education Manual. Silver Spring, MD: American Society for Parenteral and Enteral Nutrition; 2008.
- ¹¹⁷ RD 1030 / 2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. *Boletín Oficial del Estado*. Nº 222: 32650-79.
- ¹¹⁸ Chicharro L, Planas M, Pérez Potabella C, Velez C, San José A. El soporte nutricional en el ámbito de la hospitalización a domicilio. *Nutr Hosp* 2009; 24: 93-6.

-
- ¹¹⁹ Moreno JM. Nutrición enteral y parenteral domiciliaria. Aspectos prácticos y normativa actual. *Acta Pediatr Esp* 1998; 56: 9-16.
- ¹²⁰ Moreno JM, Galiano MJ. Cómo afecta el decreto de regulación de la nutrición enteral domiciliaria al pediatra de Asistencia primaria. *Revista Española de Pediatría de Atención Primaria* 1999; 1(3): 457-465.
- ¹²¹ Moreno JM, Galiano MJ. Regulación de la nutrición enteral domiciliaria (Carta al director). *Acta Pediatr Esp* 1999; 57: 352-353.
- ¹²² 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: 117-23.
- ¹²³ Moreno Villares JM, León Sanz M. Legislation on Home parenteral Nutrition. En: Home parenteral Nutrition. Bozzetti F, Staun M, Van Gossum (eds). Cabi, 2006. UK. Chapter 32. Pags 364-72.
- ¹²⁴ Ament ME, Moreno JM, Reyén L. Ethical issues in nutritional support in Pediatrics. *Acta Pediatr Esp* 1992; 50: 827-830.
- ¹²⁵ Valero Zanuy, Álvarez Nido R, de Diego Muñoz R, Sánchez González R, Moreno Villares JM, León Sanz M. ¿Se debe limitar el esfuerzo terapéutico? *Rev Clin Esp* 2003; 203: 582-8.
- ¹²⁶ Valero Zanuy MA, Alvarez Nido R, García Rodríguez P, Sánchez González R, Moreno Villares JM, León Sanz M. ¿Se considera la hidratación y la nutrición artificial como un cuidado paliativo? *Nutr Hosp*. 2006; 21: 680-5.
- ¹²⁷ Moreno Villares JM, Alvarez Hernández J, García de Lorenzo Mateos A. Encuesta sobre aspectos éticos en nutrición artificial domiciliaria. *Nutr Hosp*. 2007; 22: 38-45.
- ¹²⁸ Keenan HT, Diekema DS, O'Rourke PP, Cummings P, Woodrum DE. Attitudes toward limitation of support in a pediatric intensive care unit. *Crit Care Med* 2000; 28: 1590-4.
- ¹²⁹ Copnell B. Death in the pediatric ICU: caring for children and families at the end of life. *Crit Care Nurs Clin North Am* 2005; 17: 349-60.
- ¹³⁰ American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. Guidelines on forgoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics* 1994; 93: 532-6.
- ¹³¹ Moreno Villares JM, Galiano Segovia MJ. Consideraciones éticas sobre el papel de la nutrición parenteral domiciliaria. *Persona y Bioética* nº 22 Septiembre- Diciembre 2004; pag 44-54.

-
- ¹³² American Academy of Hospice and Palliative Medicine. Statement on Artificial Nutrition and Hydration near the end of life. Glenview, IL: American Academy of Hospice and Palliative Medicine: 2006 (www.aahpm-org/positions/nutrition.html. Consultado el 30.12.2010)
- ¹³³ Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Alimentación y nutrición. (www.secpal.com/guiacp/alimentación y nutrición. Consultado el 30.12.2010)
- ¹³⁴ Moreno Villares JM, Alvarez Hernández J, García de Lorenzo Mateos A. Encuesta sobre aspectos éticos en nutrición artificial domiciliaria. Nutr Hosp. 2007; 22: 38-45.
- ¹³⁵ Snyder L, for the American College of Physicians Ethics, Professionalism, and Human Rights Committee. American College of Physicians Ethics Manual. Ann Intern Med 2012; 156: 73-104.
- ¹³⁶ Hadart G. Including the family's interests in medical decision making in pediatrics. J Clin Ethics 2000; 11: 164-8.
- ¹³⁷ Cartner BS, Leuthner SR. The ethics of withholding/withdrawing nutrition in the newborn. Sem in Perinatol 2003; 27: 480-7.
- ¹³⁸ Diekema DS, Botkin JR, Committee on Bioethics. Clinical report. Forgoing medically provided nutrition and hydration in children. Pediatrics 2009; 124: 813-22.
- ¹³⁹ León FJ. Bioética. La promoción de la dignidad de la persona en el ámbito biomédico. Palabra. Madrid, 2011.
- ¹⁴⁰ Moreno Villares JM, Villa Elízaga I. Aspectos éticos en nutrición e hidratación en el niño. Comentarios al documento de la Academia Americana de Pediatría (Pediatrics, 2009). Acta Pediatr Esp 2012; 70: 269-71.
- ¹⁴¹ Moreno Villares JM: Consideraciones éticas en la atención nutricional de los niños enfermos. En: Aproximación Bioética a la Nutrición Clínica. J Alvarez. R Burgos (coord.). GLOSA. Madrid, 2011. Pags 135-150.
- ¹⁴² Chabrol B. Nutrition artificielle;: utilité ou futilité chez l'enfant en situation palliative. Nutr Clin Métab 2005 ; 19 : 269-72.
- ¹⁴³ Winter S. terminal nutrition: framing the debate for the withdrawal of nutritional support in terminally ill patients. Am J Med 2000; 109: 723-6.
- ¹⁴⁴ McCann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. Comfort care for terminally ill patients: the appropriate use of nutrition and hydration. JAMA 1994; 272: 1263-6.

-
- ¹⁴⁵ Severijnen R, Hulstijn-Dirkmaat I, Gordijn B, Bakker L, Bongaerts G. Acute loss of the small bowel in a school-age boy. Difficult choices: to sustain life or to stop treatment? *Eur J Pediatr* 2003; 162: 794-8.
- ¹⁴⁶ Wolff A, Whitehouse WP. Personal resuscitation plans and end of life planning for children with disability and self-limiting/life-threatening conditions. *Arch Dis Child Educ Pract Ed* 2010 doi: 10.1136/adc.2010.185272.
- ¹⁴⁷ Alvarez Hernández J, Moreno Villares JM, Culebras JM. El grupo de trabajo de ética de la SENPE. *Nutr Hosp* 2010; 25: 533-4.
- ¹⁴⁸ Moreno Villares JM, Alvarez Hernández J, Wanden-Berghe Lozano C, Lozano Fuster M. Glosario de términos y expresiones frecuentes de Bioética en la práctica de la Nutrición Clínica. *Nutr Hosp* 2010; 25: 543-8.
- ¹⁴⁹ http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142398898574&language=es&pagename=Hospital12Octubre%2FPage%2FH12O_contenidoFinal
- ¹⁵⁰ Moreno Villares JM, Varea V, Bousoño C. Estudio DHOSPE. *Nutrición Update* 2011; 7: 10-12.
- ¹⁵¹ Izquierdo García E, Fernández Ferreiro A, Gomis Muñoz P, Herreros de Tejada A, Moreno Villares JM. Variación en el uso de nutrición parenteral en un hospital infantil en Madrid (España) a lo largo de 15 años. *Nutr Hosp* 2010; 25: 1057-60.
- ¹⁵² Galiano MJ, Moreno JM, Gómis P, Valero MA, Urruzuno P, León M. Análisis de la nutrición parenteral hospitalaria en un departamento de pediatría durante 1994. *Acta Pediatr Esp* 1997; 55: 105-9.
- ¹⁵³ Moreno Villares JM, Fernández Carrión F, Sánchez Días JI, Gomis Muñoz P, León Sanz M. Current use of parenteral nutrition in a pediatric hospital. Comparison to the practice 8 years ago. *Nutr Hosp* 2005; 20: 46-51.
- ¹⁵⁴ Llop Talaverón JM, Martorell Puigserver C, Mercadal Orfila G, Badía Tahull MB, Rancaño I, Abascal N, et al. Automatización de la elaboración de nutrición parenteral: adecuación a la legislación actual. *Nutr Hosp* 2006; 21: 184-8.
- ¹⁵⁵ Moreno JM, Gomis P, Reyén L, Manzanares J. Nutrición parenteral domiciliaria en Pediatría. *An Esp Pediatr* 1995; 43: 81-6.
- ¹⁵⁶ Zarit S, Orr N, Zarit J. *The hidden victims of Alzheimer's disease : families under stress*. New York, University Press, 1985.

-
- ¹⁵⁷ Derogatis L R. *SCL-90-R*. Administration, Scoring and Procedures Manual (Third Edition). Minneapolis: National Computer Systems. 1994.
- ¹⁵⁸ Spielberger CD, Gorsuch RL, Lushene RE. State-Trait Anxiety Inventory. Madrid: Ediciones TEA, 2002
- ¹⁵⁹ Moreno Villares JM, Oliveros Leal L, Pedrón Giner C. Desnutrición hospitalaria en niños. *Acta Pediatr Esp* 2005; 63: 63-69.
- ¹⁶⁰ Moreno Villares JM, Varea V, Bousoño C, Lama R, Redecillas S, Peña L. Evaluación del estado nutricional en pacientes ingresados en el hospital en España: estudio DHOSPE (Desnutrición HOSPitalaria en el paciente Pediátrico en España). *Nutr Hosp* 2013 (en prensa).
- ¹⁶¹ Moreno Villares JM, García González M, Sánchez Díaz JI, Ramos Sánchez MV. Causas de un inadecuado aporte de nutrientes en una unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Acta Pediatr Esp* 2008; 66: 233-6.
- ¹⁶² Raupp P, Von Kries R, Schmidt E, Pfahl HG, Günther O. Incompatibility between fat emulsion and calcium plus heparin in parenteral nutrition of premature babies. *Lancet* 1988; 1: 700.
- ¹⁶³ Galiano MJ, Moreno JM, Gomis P, Valero MA, Urruzuno P, León M. Análisis de la nutrición parenteral hospitalaria en un departamento de pediatría durante 1994. *Acta Pediatr Esp* 1997; 55: 105-9.
- ¹⁶⁴ Izquierdo García E, Fernández Ferreiro A, Gomis Muñoz P, Herreros de Tejada A, Moreno Villares JM. Variación en el uso de nutrición parenteral en un hospital infantil en Madrid (España) a lo largo de 15 años. *Nutr Hosp* 2010; 25: 1057-60.
- ¹⁶⁵ Moreno JM, Gomis P, Galiano MJ, Valero MA, Serrano O, León-Sanz M. Complicaciones hepáticas asociadas a nutrición parenteral de corta duración en niños. *An Esp Pediatr* 1999; 51: 2-26.
- ¹⁶⁶ Vaquero E, Izquierdo E, Arrizabalaga M, Gómez Peñalba C, Moreno Villares JM. Incidencia de bacteriemia asociada a catéter en niños hospitalizados que reciben nutrición parenteral. *Nutr Hosp* 2011; 26: 236-8.
- ¹⁶⁷ Izquierdo García E, Fernández-Ferreiro A, Gomis Muñoz P, Herreros de Tejada A, Moreno Villares JM. Liver disease associated with short-term total parenteral nutrition in a pediatric hospital through the course of the year 2008. *Nutr Ther & Metab* 2011;

29: 134-8.

¹⁶⁸ Juana-Roa J, Wanden-Berghe C, Sanz-Valero J. La realidad de la nutrición parenteral domiciliaria en España. *Nutr Hosp* 2011; 26: 364-8.

¹⁶⁹ Wanden-Berghe C, Pérez de la Cruz A, Lobo Tamer G, Calleja Fernández A, Gómez Candela C, Zugasti Murillo A, Apezetxea Celaya A, Torres Cort A, Moreno Villares JM, et al. El registro de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral; análisis DAFO. *Nutr Hosp* 2012; 27: 1357-60.

¹⁷⁰ Moreno Villares JM, Valero Zanuy MA, León Sanz M. Complicaciones asociadas al tratamiento en niños con nutrición parenteral domiciliaria. *Acta Pediatr Esp* 2008; 66: 71-4.

¹⁷¹ Moreno JM, Gomis P, Valero MA, León-Sanz M. Nutrición parenteral domiciliaria. Experiencia de un programa combinado (adultos-niños) a lo largo de 6 años. *Med Clin (Barc)* 2000; 114: 617-618.

¹⁷² Moreno JM, Gomis P, Valero MA, León-Sanz M. Nutrición parenteral domiciliaria en un paciente infectado con el VIH. Una indicación excepcional. *Nutr Hosp* 1997; 12: 102-3. (carta al director).

¹⁷³ Planas M, Lecha M, García Luna PP, Parés RM, Chamorro J, Martí E, et al. Registro nacional de la nutrición enteral domiciliaria del año 2003. *Nutr Hosp*. 2006; 21: 71-4

¹⁷⁴ Moreno Villares JM, Álvarez Hernández J, León-Sanz M y Grupo de Trabajo en Ética de SENPE. ¿Es la edad un factor limitante en la distribución de recursos? *Nutrición parenteral domiciliaria en el paciente anciano. Nutr Hosp* 2009; 24: 357-60.

¹⁷⁵ Regimbeau JM, Panis Y, Gouzi JL; et al. Operative and long-term results after surgery from chronic radiation enteritis. *Am J Surgery* 2001; 182: 237-42.

¹⁷⁶ Moreno Villares JM, Valero Zanuy MA, Prieto Rodríguez S, Pérez Regadera JF, Cruz Vigo F, León Sanz M. Enteritis grave por radiación: ¿es la nutrición parenteral domiciliaria la mejor solución? *Nutr Hosp*. 2007; 22: 382-4.

¹⁷⁷ Moreno Villares JM, Mañas Rueda A, León Sanz M. Peritoneal mucinous carcinomatosis in a patient with a history of Hirschsprung's disease. The role of home parenteral nutrition. *Nutr Hosp*. 2007; 22: 507-8.

¹⁷⁸ Sinaasappel M, Stern M, Littlewood J et al. Nutrition in patients with cystic fibrosis: a European Consensus. *J Cyst Fibros* 2002; 1: 51-75.

-
- ¹⁷⁹ Ramsey BW, Farrell PM, Pencharz P et al. Nutritional assessment and management in cystic fibrosis: a consensus report. *Am J Clin Nutr* 1992; 55: 108-116.
- ¹⁸⁰ Dodge JA, Turck D. Cystic fibrosis: nutritional consequences and Management. *Best Pract Res Clin Gastroenterol* 2006; 20: 531-46.
- ¹⁸¹ Jones B, Mickelwright A, Hirst A, Glencorse C, Baxter J, Khair J. Annual BANS Report, 2008. Artificial Nutrition Support in the UK 2000-2007. BAPEN 2008 (última consulta en www.bapen.org.uk el 29 de agosto de 2009).
- ¹⁸² Moreno Villares JM, Manzanares J, Valero Zanuy MA, León Sanz M. Nutrición parenteral domiciliaria en pacientes pediátricos con fibrosis quística. *Nutr Hosp* 2009; 24: 751-2.
- ¹⁸³ Cuerda C, Bretón I, Bonada A, Planas M. Infección asociada al catéter en nutrición parenteral domiciliaria: resultados del grupo NADYA y presentación del nuevo protocolo. *Nutr Hosp*. 2006;21(2):132-8.
- ¹⁸⁴ Opilla M. Epidemiology of bloodstream infection associated with parenteral nutrition. *Am J Infect Control* 2008; 36: S173.e5-8
- ¹⁸⁵ Broom J, Woods M, Allworth A, McCarthy J, Faoagali J, Macdonald S, Pithie A. Ethanol lock therapy to treat tunnelled central venous catheter-associated blood stream infections: Results from a prospective trial. *Scand J Infect Dis*, 2008; 40:399-406.
- ¹⁸⁶ Maiefski M, Rupp ME, Hermsen ED . Ethanol Lock Technique: Review of the Literature. *Infect Control Hosp Epidemiol* 2009; 30:1096-1108.
- ¹⁸⁷ Campo M, Moreno JM, Albiñana S, Valero MA, Gomis P, León-Sanz M. Outpatient intravenous antibiotic therapy for catheter infections in patients on Home Parenteral Nutrition. *NCP* 2001; 16: 20-24.
- ¹⁸⁸ Tresadern JC, Falconer GF, Turnberg LA, Irving MH. Maintenance of pregnancy in a home parenteral nutrition patient. *JPEN J Parenter Enteral Nutr* 1984; 8: 199-202.
- ¹⁸⁹ Breen KJ, McDonald IA, Panelli D, Ihle B. Planned pregnancy in a patient who has receiving home parenteral nutrition. *Med J Aust* 1987; 16: 215-7.
- ¹⁹⁰ Elchlal U, Sela HY, Gimmon Z. Defying physical limitations: successful pregnancy and birth in a patient on home total parenteral nutrition since infancy. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2009; 147: 111-2.

-
- ¹⁹¹ Cox KL, Byrne WJ, Ament ME. Home total parenteral nutrition during pregnancy: a case report. *JPEN J Parent Enteral Nutr* 1981; 5: 246-9.
- ¹⁹² Campo M, Albiñana S, García-Burguillo A; Moreno JM, León Sanz M. Pregnancy in a patient with chronic intestinal pseudo-obstruction on long-term parenteral nutrition. *Clin Nutr* 2000; 19: 455-457.
- ¹⁹³ Moreno JM, Gomis P. Pregnancy in a patient with chronic intestinal failure on long-term parenteral nutrition. *Clin Nutr* 2002; 21 :438-440.
- ¹⁹⁴ Moreno JM; Galiano MJ; Marín M. Alteraciones de la conducta alimentaria en pacientes que precisaron nutrición enteral durante el primer año de vida. *Nutr Hosp* 1998; 13: 90-94.
- ¹⁹⁵ Sullivan PB, Juszczak E, Bachlet A, Thomas AG, Lamber B, Vernon-Roberts A, et al. Impact of gastrostomy tube feeding on the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2004; 46: 796-800.
- ²³³ White-Knoning M, Arnaud C, Dickinson HO, Thyen U, Beckung E, Fauconnier J, et al. Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: a European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 2008; 120: e804-14.
- ¹⁹⁶ Tucker CM, Butler AM, Loyuk IS, Desmond FF, Surrency SL. Predictors of a health-promoting lifestyle and behaviours among low-income African American mothers and white mothers of chronically ill children. *J Nat Med Assoc* 2009; 101: 103-10.
- ¹⁹⁷ Grootenhuis MA, Bronner MB. Paediatric illness! Family matters. *Acta Paediatr* 2009; 98: 940-1.
- ¹⁹⁸ Wang KW, Barnard A (2004). Technology-dependent children and their families: a review. *J Adv Nurs* 2004; 45: 36-46.
- ¹⁹⁹ Enrione EB, Thomlison B, Rubin A. Medical and psychosocial experiences of family caregivers with children fed enterally at home. *JPEN J Parenter Enteral Nutr* 2005; 29: 413-9.
- ²⁰⁰ Heyman MB, Harmatz P, Acree M, Wilson L, Moskowitz JT, Ferrando S, et al. Economic and psychologic costs for maternal caregivers of gastrostomy-dependent children. *J Pediatr* 2004; 145: 511-6.
- ²⁰¹ Moreno JM, Rodríguez M, Galiano MJ, Rojo ML, Valero MA, León M. Satisfacción y capacitación en nutrición enteral domiciliaria en pediatría. *Nutr Hosp* 1998; 13: 240-

247.

²⁰² Bailey DB, Goldren RN, Roberts J, Ford A. Maternal depression and developmental disability: research critique. *Mental Retard Dev Disab Res Rev* 2007; 13: 321-9.

²⁰³ Calderón C, Gómez-López C, Martínez Costa C, Borraz S, Moreno Villares JM, Pedrón Giner C. Feeling of burden, psychological distress, and anxiety among primary caregivers of children with home enteral nutrition. *J Pediatr Psych* 2011; 36: 188-95.

²⁰⁴ Hanzawa S, Tanaka G, Inadomi H, Urata M, Ohta Y. Burden and coping strategies in mothers of patients with schizophrenia in Japan. *Psych Clin Neurosci* 2008; 62: 256-63.

²⁰⁵ León Sanz M. Optimización del aporte energético en nutrición artificial: segunda lección Jesús Culebras. *Nutr Hosp* 2011; 26: 1201-9.

²⁰⁶ Pawellek I, Dokoupil K, Koletzko B. Prevalence of malnutrition in paediatric hospital patients. *Clin Nutr* 2008; 27: 72-6.

²⁰⁷ Lobo Támer G, Ruiz López MD, Pérez de la Cruz AJ. Desnutrición hospitalaria: relación con la estancia media y la tasa de reingresos prematuros. *Med Clin (Barc)* 2009; 132: 377-84.

²⁰⁸ The European Nutrition for Health Alliance. STOP disease-related malnutrition and diseases due to malnutrition! Final Declaration. June 2009.

²⁰⁹ Planas Vila M, Alvarez Hernández J, García de Lorenzo A, Celaya Pérez S, León Sanz M, García-Lorda P, Brosa M. The burden of hospital malnutrition in Spain: methods and development of the PREDyCES study. *Nutr Hops* 2010; 25: 1020-4.

²¹⁰ Álvarez Hernández J, Planas Vila M, León Sanz M, García de Lorenzo A, Celaya Pérez S, García Lorda P, et al. Prevalence and costs of malnutrition in hospitalized patients: the PREDyCES Study. *Nutr Hosp* 2012; 27: 1049-59

²¹¹ Moreno Villares JM. Desnutrición en el niño hospitalizado. *Nutrition Update* 2010; 6 de septiembre pag 7-9.

²¹² Moreno Villares JM; Oliveros Leal L, Pedrón Giner C. Desnutrición hospitalaria en niños. *Acta Pediatr Esp* 2005; 63: 63-9.

²¹³ Hall DMB. Growth monitoring. *Arch Dis Child* 2000; 82: 10-15.

²¹⁴ Guigoz Y. The mini nutritional assessment (MNA) review of the literature. What does it tell us? *J Nutr Health Ag* 2006; 10: 466-87.

²¹⁵ www.bapen.org.uk/pdfs/must/must_full.pdf (consultado el 2 de julio de 2012)

-
- ²¹⁶ Sermet- Gaudelus I, Poisson-Salomon A, Colomb V, Brusset M, Mosser F. Simple pediatric nutritional risk score to identify children at risk of malnutrition. *Am J Clin Nutr* 2000; 72:64-70.
- ²¹⁷ Ling RE, Hedges V, Sullivan PB. Nutrition risk in hospitalised children: an assessment of two instruments. *e-SPEN , The European e-Journal of Clinical Nutrition and Metabolism* 2011; 6: e25.
- ²¹⁸ Lama More RA, Moráis López A, Herrero Alvarez M, Caraballo Chicano S, Galera Martínez R, López Ruzafa E, et al. Validación de una herramienta de cribado nutricional para pacientes pediátricos hospitalizados. *Nutr Hosp* 2012; 27: 1429-36.
- ²¹⁹ Hulst J; Joosten K, Zimmermann L, et al. Malnutrition in critically ill children: from admission to 6 months after discharge. *Clin Nutr* 2004; 23: 223-32.
- ²²⁰ Pollack MM, Ruttimann UE, Wiley JS. Nutritional depletions in critically ill children associations with physiologic instability and increased quantity of care. *JPEN J Parent Enteral Nutrition* 1985; 9: 309-13.
- ²²¹ Mehta NM, Duggan CP. Nutritional deficiencies during critical illness. *Pediatr Clin N Am* 2009; 56: 1143-60
- ²²² Metha NM, Compher C, ASPEN Board of Directors. ASPEN Clinical Guidelines: Nutrition support in the critically ill child. *JPEN, J Parenter Enteral Nutrition* 2009; 260: 260-76.
- ²²³ Horn V. Paediatric parenteral nutrition. *Hospital Pharmacist* 2003; 10: 58-62.
- ²²⁴ Schwenk II WF. The infusion heard round the world. *Nutr Clin Pract* 2007; 22: 155-8.
- ²²⁵ Dudrick SJ. A 45-year obsession and passionate pursuit of optimal nutrition support : puppies, pediatrics, surgery, geriatrics, home TPN, ASPEN, et cetera. *JPEN J Parent Enteral Nutrition* 2005 ; 29 : 272-87.
- ²²⁶ Rey JB, Faure C, Brion F. Stability of all-in-one standard formulae for paediatric parenteral nutrition. *Journal of Pharmaceutical Science and Technology* 2005; 59: 206-20.
- ²²⁷ Forbes A. Parenteral nutrition. *Curr Opin Gastroenterol* 2005 ; 21 : 192-6.
- ²²⁸ Moreno Villares JM. Nutrición artificial en las unidades de cuidados intensivos pediátricos. *An Pediatr (Barc)* 2005; 63: 466 (carta al editor).
- ²²⁹ Moreno JM, Gomis P. Colestasis asociada a nutrición parenteral en el niño

críticamente enfermo (carta al director). *An Esp Ped* 1999; 51: 730-7.

²³⁰ Gomis P, Sevilla E, Oliver MJ, Moreno JM, León M, Montejo JC, Santos-Ruiz MA, Armentia L, Herreros de Tejada A : " Nutrición parenteral "todo en uno". ¿Es tan segura? " *Nutr Hosp* 1994; 9: 316-323.

²³¹ Alonso Pérez L, Fernández Vázquez A, Gomis Muñoz P, Moreno Villares JM. Emulsiones lipídicas en nutrición parenteral pediátrica. *Acta Pediatr Esp* 2009; 67: 387-92.

²³² Moreno Villares JM, Fernández-Shaw C, Gomis Muñoz P, Valero Muñoz MA, León Sanz M. Nutrición parenteral en pediatría: ¿soluciones normalizadas mejor que individualizadas? *An Esp Pediatr* 2002; 57: 29-33.

²³³ Gomis Muñoz P, Fernández-Shaw C, Moreno Villares JM. Encuesta sobre protocolos de elaboración de nutrición parenteral pediátrica y revisión de la idoneidad de sus componentes. *Farmacia Hosp (Madrid)* 2002; 26: 163-170.

²³⁴ Moreno Villares JM, Fernández-Shaw Toda C, Muñoz García MJ, Gomis Muñoz P. Encuesta sobre la variabilidad en la elaboración de la nutrición parenteral en pediatría. *Nutr Hosp.* 2002; 17: 251-255.

²³⁵ Izquierdo García E, Fernández Ferreiro A, Gomis Muñoz P, Herreros de Tejada A, Moreno Villares JM. ¿Es útil conocer las características de la nutrición parenteral en un hospital terciario pediátrico? *An Pediatr (Barc)* 2010; 72: 116-20.

²³⁶ De Neef M, Geukers VG, Dral A, Lindebroom R, Sauerwein HP, Bos AP. Nutritional goals, prescription and delivery in a pediatric intensive care unit. *Clin Nutr* 2008 ; 27: 65-71.

²³⁷ Köglmeier J, Day C, Puntis JW. Clinical outcome in patients from a single region who were dependent on parenteral nutrition for 28 days or more. *Arch Dis Child* 2008; 93: 300-2.

²³⁸ Kronh K, Babl J, Reiter K, Koletzko B. Parenteral nutrition with standard Solutions in paediatric intensive care patients. *Clin Nutr* 2005; 24: 274-80.

²³⁹ De Luis DA, Ballesteros M, Cano I, Fernández M, Izaola O y cols. Situación actual de la nutrición clínica en la red de hospitales públicos de Castilla y León. *Nutr Hosp* 2006; 21:357-361

-
- ²⁴⁰ Sánchez C, López-Herce J, Mencía S, Urbano J, Carrillo A, Bellón MJ. Clinical severity scores do not predict tolerance to enteral nutrition in critically ill children. *Br J Nutr* 2009; 102: 191-4.
- ²⁴¹ . Skillman HE, Wischmeyer PE. Nutrition therapy in critically ill infants and children. *JPEN J Parent Enteral Nutr* 2008; 32: 520-34.
- ²⁴² Preissig CM, Rigby MR. Pediatric critical illness hyperglycemia: risk factors associated with development and severity of hyperglycemia in critically ill children. *J Pediatr* 2009; 155: 734-9.
- ²⁴³ Moreno Villares JM, Gomis Muñoz P. Fórmulas de nutrición parenteral. En: Guías diagnóstico-terapéuticas en gastroenterología y nutrición pediátricas. *Anales de Pediatría Continuada* 2007; pags 141-51.
- ²⁴⁴ Esteban Gómez MJ, Vicario Zubizarreta MJ, Lucena Campillo A, Moyano Sierra N, Gomis Muñoz P, de Juana Velasco P. Prescripción y elaboración de nutrición parenteral en los hospitales españoles. *Farm Hosp* 2006;30: 6-11.
- ²⁴⁵ González-Ávila G, Bello-Villalobos H. Hemocultivos simultáneos y diagnóstico de sepsis relacionada a catéter. *Nutr Hosp* 2004; 19: 259-62.
- ²⁴⁶ Marra AR, Opilla M, Edmond MB, Kirby DF. Epidemiology of bloodstream infections in patients receiving long-term total parenteral nutrition. *J Clin Gastroenterol* 2007; 41: 19-28.
- ²⁴⁷ Colomb V, Fabeiro M, Dabbas M, Goulet O, Merckx J, Ricour C. Central venous catheter-related infections in children on long-term home parenteral nutrition: incidence and risk factors. *Clin Nutr* 2000; 19: 355-9.
- ²⁴⁸ Olsen AR, Reinholdt J, Jensen AM, Andersen LP, Jensen ET. Nosocomial infection in a Danish Neonatal Intensive Care Unit: a prospective study. *Acta Paediatr* 2009; 98: 1294-9.
- ²⁴⁹ Halter C, Buckwald I, Salas-Allison Z, Murphy-Taylor C. Evaluating central venous catheter care in a pediatric intensive care unit. *Am J Crit Care*. 2009; 18: 514-520.
- ²⁵⁰ Miller MR, Griswold M, Harris JM, Yenokyan G, Huskins WC, Moss M, Rice TB, et al. Decreasing PICU catheter-associated bloodstream infections: NACHRI's quality transformation efforts. *Pediatrics* 2010; 125-213.

-
- ²⁵¹ McGee DC, Gould MK. Preventing complications of central venous catheterization. *N Engl J Med*. 2003;348:1123-33
- ²⁵² Moreno JM, Gomis P, Galiano MJ. Bilirrubina y nutrición parenteral en neonatos: demasiados cabos por atar. *Nutr Hosp* 1998; 13: 57-58. (carta al director).
- ²⁵³ Kubota A, Yonekura T, Hoki M y cols. Total parenteral nutrition-associated intrahepatic cholestasis in infants: 25 years' experience. *J Pediatr Surg* 2000; 35:1049-51.
- ²⁵⁴ Suita S, Yamanouchi T, Masumoto K, Ogita K, Nakamura M, Taguchi S. Changing profile of parenteral nutrition in pediatric surgery: a 30-year experience at one institute. *Surgery* 2002;131: S275-82.
- ²⁵⁵ Izquierdo García E, Fernández Ferreiro A, Gomis Muñoz P, Herreros de Tejada A, Moreno Villares JM. Variación en el uso de nutrición parenteral en un hospital infantil en Madrid (España) a lo largo de 15 años. *Nutr Hosp* 2010; 25: 1057-60.
- ²⁵⁶ Merritt RJ. Cholestasis associated with total parenteral nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1986;5:9-22.
- ²⁵⁷ Cavicchi M, Beau P, Crenn P, Degott C, Messing B. Prevalence of liver disease and contributing factors in patients receiving home parenteral nutrition for permanent intestinal failure. *Ann Intern Med*. 2000;132:525-32.
- ²⁵⁸ Gura KM, Elisofon SA. Parenteral-nutrition-associated liver disease in infants. In: www.uptodate.com/contesnts/parenteral-nutrition-associated-liver-disease-in-infants (last visit 25/07/2012).
- ²⁵⁹ Badia Tahull MB, Leiva Badosa E, Ilop Talaverón J, Figueras Suriol A, Quirante Cremades A, Tubau Molas M, Jódar Masanés R. Liver function test alterations associated with parenteral nutrition in hospitalized adult patients; incidence and risk factors. *Nutr Hosp* 2012; 27: 1279-85.
- ²⁶⁰ Moreno JM, Gomis P, Galiano MJ, Valero MA, Serrano O, León-Sanz M. Complicaciones hepáticas asociadas a nutrición parenteral de corta duración en niños. *An Esp Pediatr*. 1999; 51: 2-26.
- ²⁶¹ Klein CJ, Ravenis M, Kusenda C, Scavo L. Parenteral nutrition-associated conjugated hyperbilirubinemia in hospitalized infants. *J Am Diet Assoc* 2010; 110: 1684-95.

-
- ²⁶² Kosters A, Karpen SJ. The role of inflammation in cholestasis: clinical and basic aspects. *Semin Liver Dis* 2010; 30: 186-94.
- ²⁶³ Koletzko B, Goulet O, Hunt J, Krohn K, and Shamir R for the Parenteral Nutrition Guidelines Working Group. 1. Guidelines on Paediatric Parenteral Nutrition of the European Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (ESPGHAN) and the European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN), Supported by the European Society of Paediatric Research (ESPR). *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2005; 41 Suppl 2:S1-87.
- ²⁶⁴ Kelly DA. Liver complications of pediatric parenteral nutrition--epidemiology. *Nutrition*. 1998;14:153-7.
- ²⁶⁵ Kaufman SS, Pehlivanova M, Fennelly EM, Rektman YM, Gondolessi GE, Little CA, et al. Predicting liver failure in parenteral-nutrition dependent short bowel syndrome of infancy. *J Pediatr* 2010; 156: 580-5.
- ²⁶⁶ Spencer AU, Yu S, Tracy TF, Aouthmany MM, Llanos A, Brown MB et al. Parenteral nutrition-associated cholestasis in neonates: multivariate analysis of the potential protective effect of taurine *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2005;29:337-43.
- ²⁶⁷ Gura KM, Duggan CP, Collier SB, Jennings RW, Folkman J, Bistran BR et al. Reversal of parenteral nutrition-associated liver disease in two infants with short bowel syndrome using parenteral fish oil: implications for future management. *Pediatrics*. 2006; 118:197-201.
- ²⁶⁸ Gura KM, Lee S, Valim C, Zhou J, Kim S, Modi BP et al. Safety and efficacy of a fish-oil-based fat emulsion in the treatment of parenteral nutrition-associated liver disease. *Pediatrics*. 2008;121:678-86.
- ²⁶⁹ Driscoll DF, Bistran BR, Demmelmair H, Koletzko B. Pharmaceutical and clinical aspects of parenteral lipid emulsions in neonatology. *Clin Nutr*. 2008;27:497-503.
- ²⁷⁰ Jeejeebhoy K. Total parenteral nutrition : potion or poison ? *Am J Clin Nutr* 2001 ; 74 : 160-3.
- ²⁷¹ Hammarqvist F. Can it all be done by enteral nutrition ? *Curr Opin Clin Nutr Metab Care* 2004; 7: 183-7.
- ²⁷² Johnson TE, Janes SJ, MacDonald A, Elia M, Booth IW. An observational study to evaluate micronutrient status during enteral feeding. *Arch Dis Child* 2002; 86: 411-5.

-
- ²⁷³ Dudrick SJ, Palesty JA. Historical highlights of the development of enteral nutrition. *Surg Clin N Am* 2011; 91: 945-64.
- ²⁷⁴ DeLegge MH and HPEN Working Group. Consensus Statements regarding optimal management of home enteral nutrition (HEN) access. *JPEN, J Parent Enteral Nutr* 2006; 30: S39-S40.
- ²⁷⁵ DeLegge MH. Enteral access in home care. *JPEN, J Parenter Enteral Nutr* 2006; 30: S13-S20.
- ²⁷⁶ Phillips MS, Ponsky JL. Overview of enteral and parenteral feeding access techniques: principles and practice. *Surg Clin N Am* 2011; 91: 897-911.
- ²⁷⁷ Staun M, Pironi L, Bozzetti F, Baxter J, Foster A, Joly F, et al. ESPEN guidelines on parenteral nutrition: home parenteral nutrition (HPN) in adult patients. *Clin Nutr* 2009; 28: 467-79.
- ²⁷⁸ Daniells S, Hardy G. Hair loss in long-term or home parenteral nutrition : are micronutrient deficiencies to blame ? *Curr Opin Clin Nutr Metab Care* 2010; 13: 690-7.
- ²⁷⁹ Baxter JP, McKee RF. Organization of managed clinical networking for home parenteral nutrition. *Curr Opin Clin Nutr Metba Care* 2006 ; 9 : 270-5.
- ²⁸⁰ Fabeiro M, Dalieri M, Martínez M, et al. Nutrición parenteral Domiciliaria (NPD): factibilidad de implementación desde un hospital público. *Nutr Hosp* 2011; 26: 1435-9.
- ²⁸¹ Guimber D. Nutrition parentérale de l'adolescent à l'adulte : une transition essentielle. *Nutr Clin Métab* 2005 ; 19 : S99-S101.
- ²⁸² Moreno Villares JM. Nutrición parenteral domiciliaria en el niño. *El farmacéutico Hospitales* 2006; 176: 48-56.
- ²⁸³ Colomb V, Dabbas-Tyan M, Taupin P, Talbotec C, Révillon Y, Jan D, et al. Long-term outcome of children receiving home parenteral nutrition: a 20-year single-center experience in 302 patients. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2007 Mar; 44(3):347-53.
- ²⁸⁴ Berman L, Moss RL. Necrotizing enterocolitis: an update. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2011 Jun; 16(3):145-50.
- ²⁸⁵ Moreno Villares JM, Gomis Muñoz P, León Sanz M. La nutrición parenteral domiciliaria en pediatría. Algunas respuestas. *Nutr Hosp.* 2006; 21: 118-9.
- ²⁸⁶ Moreno Villares JM, Gomis P, Valero MA, León-Sanz M. Home parenteral nutrition in advanced cancer patients with intestinal obstruction or dysfunction. A single

institution experience. RINPE 2001; 19: 28-31.

²⁸⁷ Moreno Villares JM, Gomis Muñoz P, Valero Zanuy MA, León Sanz M. Nutrición parenteral domiciliaria en pacientes con cáncer avanzado: experiencia en un solo centro a lo largo de diez años. Nutr Hosp. 2004; 19: 253-8.

²⁸⁸ Pittiruti M, Hamilton H, Biffi R, MacFie J, Pertkiewicz M; ESPEN. ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: central venous catheters (access, care, diagnosis and therapy of complications). Clin Nutr. 2009 Aug; 28(4):365-77.

²⁸⁹ Versleijen MW, Huisman-de Waal GJ, Kock MC, Elferink AJ, van Rossum LG, Feuth T, Willems MC, et al. Arteriovenous fistulae as an alternative to central venous catheters for delivery of long-term home parenteral nutrition. Gastroenterology. 2009 May; 136(5):1577-84.

²⁹⁰ Moreno Villares JM, Valero Zanuy MA, León Sanz M. Complicaciones asociadas al tratamiento en niños con nutrición parenteral domiciliaria. Acta Pediatr Esp 2008; 66: 71-4.

²⁹¹ Shulman RJ, Phillips S. Parenteral nutrition in infants and children. J Pediatr Gastroenterol Nutr 2003; 36: 587-607.

²⁹² Moreno JM, Valero MA, Gomis P, León-Sanz M. Central venous catheter occlusion in home parenteral nutrition patients. Clinical Nutrition 1998; 17: 35-36. (carta al director).

²⁹³ Bozzetti F, Mariani L, Boggio Bertinet, Moreno Villares JM , et al. Central venous catheter complications in 447 patients on home parenteral nutrition: an analysis of over 100.000 catheter days. Clin Nutr 2002; 21: 475-485.

²⁹⁴ Moreno JM, León-Sanz M. Infección relacionada con catéteres intravasculares. Med Clin (Barc) 2003; 121: 238.

²⁹⁵ Martínez C, Virgili N, Cuerda C, Chicharro L, Gómez P, Moreno JM, et al. Estudio transversal sobre la prevalencia de la Enfermedad Metabólica Ósea (EMO) y Nutrición parenteral Domiciliaria (NPD) en España: datos del Grupo NADYA. Nutr Hosp 2010; 25: 920-4.

²⁹⁶ Candusso M, Giglio L, Faraguna D. Long-term home parenteral nutrition in children. Clin Nutr 1995; 14 (suppl 1): 28-32.

-
- ²⁹⁷ Beghetto MG, Victorino J, Teixeira L, de Axevedo MJ. Parenteral nutrition as a risk factor for central venous catheter-related infection. *JPEN* 2005; 29: 367-73.
- ²⁹⁸ Herrero Alvarez M, Blázquez Gamero D, del Palacio A, Moreno Villares JM. *Rhodotorula mucilaginosa* fungemia in a child on long-term parenteral nutrition. *Nutrition Therapy & Metabolism* 2008; 26: 1-4.
- ²⁹⁹ Schmidt-Sommerfeld E, Snyder G, Rossi TM, Lebentahl E. Catheter-related complications in 35 children and adolescents with gastrointestinal disease on home parenteral nutrition. *JPEN* 1990; 14: 148-51.
- ³⁰⁰ Richards DM, Deeks JJ, Sheldon TA, Shaffer JL. Home parenteral nutrition: a systematic review. *Health Technology Assessment* 1997; 1: 1-59.
- ³⁰¹ Crispin A, Thul P, Arnold D, Schild S, Weimann A. Central venous catheter complications during home parenteral nutrition: a prospective pilot study of 481 patients with more than 30,000 catheter days. *Onkologie* 2008; 31:605-609.
- ³⁰² Vaquero E, Izquierdo E, Arrizabalaga M, Gómez Peñalba C, Moreno Villares JM. Incidencia de bacteriemia asociada a catéter en niños hospitalizados que reciben nutrición parenteral. *Nutr Hosp* 2011; 26: 236-8.
- ³⁰³ Santarpia L, Alfonsi L, Tiseo D, Creti R, Baldassari L, Pasanisi F, Contaldo F. Central venous catheter infections and antibiotic therapy during long-term home parenteral nutrition: an 11-year follow-up study. *JPEN J Parenter Enteral Nutr* 2010; 34: 254-62.
- ³⁰⁴ Cordero Cruz AM, Aguilera Vizcaíno MJ, González Fuentes C, Rubio Murillo M, Moreno Villares JM, Gomis Muñoz P, Herreros de Tejada A. Nutrición parenteral domiciliaria en niños en un hospital terciarios entre los años 1993 y 2009. *Nutr Hosp* 2012; 27: 260-3.
- ³⁰⁵ Moreno Villares JM. Complicaciones hepáticas asociadas al uso de nutrición parenteral. *Nutr Hosp* 2008; 23 supl 2: 25-33.
- ³⁰⁶ Miranda Sánchez S, Ruiz JC, Talbotec C, Corriol O, Goulet O, Colomb V. Pathologie osseuse associée à la nutrition parentérale chez l'enfant. *Nutrition Clinique et métabolisme* 2004; 18: 66-72.
- ³⁰⁷ Hull MA, Jones BA, Zurakowski D, Raphael B, Lo C, Jaksic T, Duggan C. Low serum citrulline concentration correlates with catheter-related bloodstream infections in children with intestinal failure. *JPEN J Parent Enteral Nutr* 2011 ; 35 : 181-7.

-
- ³⁰⁸ Timsit JF, Schwebel C, Bouadma L, Geffroy A, Garrouste-Orgeas M, Pease S, et al. Chlorhexidine-impregnated sponges and less frequent dressing changes for prevention of catheter-related infections in critically ill adults. *JAMA* 2009; 301: 1231-41.
- ³⁰⁹ Bradshaw JH, Puntis JWL. Taurolidine and catheter-related bloodstream infection: a systematic review of the literature. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2008; 47: 179-86.
- ³¹⁰ Dissanaïke S, Shelton M, Warner K, O'Keefe GE. The risk for bloodstream infections is associated with increased parenteral caloric intake in patients receiving parenteral nutrition. *Crit Care* 2007; 11: R114 (doi:10.1186/cc6167)
- ³¹¹ Urrea Ayala M, Rozas Quesada L. La bacteriemia asociada al catéter venoso central: implementación de un nuevo protocolo de consenso. *An Pediatr (Varec)* 2009; 71: 20-4.
- ³¹² Valero MA, Alegre E, Gomis P, Moreno JM, Miguélez S, León-Sanz M. Clinical management of hyperglycaemic patients receiving total parenteral nutrition. *Clinical Nutrition* 1996; 15:11-15.
- ³¹³ Valero MA, León-Sanz M, Escobar I, Gomis P, de la Cámara A, Moreno JM. Evaluation of nonglucose carbohydrates in parenteral nutrition for diabetic patients. *Eur J Clin Nutr* 2001; 55: 1111-1116.
- ³¹⁴ Gomis P, Miguélez S, Navarro JA, Estenoz J, Alegre E, Moreno JM, Valero MA, León M. Estabilidad de vitaminas en nutrición parenteral: comparación de bolsas multicapa frente a unicapa. *Nutr Hosp* 1996; 11: 259-264.
- ³¹⁵ Kambia K, Dine T, Gressier B, Bah S, Germe AF, Luyckx M et al. Evaluation of childhood exposure to di(2-ethylhexyl)phthalate from perfusion kits during long-term parenteral nutrition. *Int J Pharmaceut* 2003; 262: 83-91.
- ³¹⁶ Puntis JWL, Wilkins KM, Ball PA, Rushton DI, Booth IW. Hazards of parenteral treatment: do particles count? *Arch Dis Child* 1992; 67: 1475-7.
- ³¹⁷ Ball PA. Intravenous in-line filters: filtering the evidence. *Curr Opin Clin Nutr Metab Care* 2003; 6: 319-25.
- ³¹⁸ Peterson J, Kerner JA. New advances in the management of children with intestinal failure. *JPEN J Parent Enteral Nutr* 2012; 36 suppl 1: 36S-42S.
- ³¹⁹ Gura KM, Lee S, Valim C, Zhou J, Kim S, Modi BP, et al. Safety and efficacy of a fish-oil based fat emulsion in the treatment of parenteral nutrition associated liver disease. *Pediatrics* 2008 ; 121 : e678-86.

-
- ³²⁰ Colomb V. Nutrition parentérale chez l'enfant: quelles solutions pour quels patients? *Nutr Clin Métab* 2005 ; 19 : S96-8.
- ³²¹ Pradeu D. Solutions standardisées pédiatriques : une nouvelle stratégie. *Nutr Clin Métab* 2005 ; 19 : S102-4.
- ³²² Kovacevich DS, Frederick A, Nelly D, Nishikawa R, Young L. Standards for specialized nutrition support: home care patients. *Nutr Clin Pract* 2005; 20: 579-590.
- ³²³ Pedrón Giner C, Martínez Costa C, Gómez López L, Navas López VM, Redecilla Ferreiro S, Moreno-Villares JM et al. Home parenteral Nutrition in children: procedures, experiences and reflections. *Nutr Hosp* 2010; 25: 705-11.
- ³²⁴ Björnsnestam B, Hedborg K, Ransjö U, Finkel Y. The effect of a 1-hour training program in the incidence of bacteraemia in pediatric patients receiving parenteral nutrition. *J Intrav Nursing* 2000; 23: 154-7.
- ³²⁵ Van Way CW. Socioeconomic effects on home parenteral nutrition. *JPEN* 2005; 29: 456-7.
- ³²⁶ Hise ME, Compher C, Harlan L, Kohlmeier JE, Benedict SH, Gajewski B, Brown JC. Inflammatory mediators and immune function are altered in home parenteral nutrition patients. *Nutrition* 2006; 22: 97-103.
- ³²⁷ Sokal EM, Cleghorn G, Goulet O, Silveira TR, McDiarmid S, Whittington P. Liver and intestinal transplantation in children: Working group report of the First World Congress of Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, Vol 35, Suppl 2, 2002.
- ³²⁸ Intestinal Transplant Association. Disponible en <http://intestinaltransplantassociation.com> (consultado el 31 de agosto de 2011)
- ³²⁹ Moreno Villares JM, Galiano Segovia MJ, Urruzuno Tellería P, Gomis Muñoz P, León Sanz M. Alternativas terapéuticas en el fracaso intestinal. *An Pediatr (Barc)* 2004; 60: 550-4.
- ³³⁰ Aldana Grisales A, Moreno Villares JM: ¿Hay novedades en el tratamiento del síndrome de intestino corto en el paciente pediátrico? Situación actual. *Acta Pediatr Esp* 2010; 68: 245-51.
- ³³¹ Goulet O., Lacaille F., Jan D., Ricour C. Intestinal transplantation: indications, results and strategy. *Cur Opin Clin Nutr Metab Care* 2000; 3: 329-338.

-
- ³³² Pironi L, Forbes A, Joly F...Moreno Villares JM... Survival of patients identified as candidates for intestinal transplantation: a 3-year prospective follow-up. *Gastroenterology* 2008; 135: 61-71.
- ³³³ Sudan DL, Kaufman SS; Shaw BW, Fox IJ,, McCashland TM, Schafer DF, Radio SJ, Hinrichs SH, Vanderhoof JA, Lagnas AN. Isolated intestinal transplantation for intestinal failure. *Am J Gastroenterol* 2000; 95: 1506-15.
- ³³⁴ Kato T, Ruiz P, Thompson JF, Eskind LB, Weppler D, Khan FA, Pinna AD, Nery JR, Tzakis AG. Intestinal and multivisceral transplantation. *World J Surg* 2002; 26: 226-37.
- ³³⁵ Richards DM; Irving MH. Assessing the quality of life of patients with intestinal failure on home parenteral nutrition. *Gut* 1997; 40: 218-222.
- ³³⁶ Baxter JP, Fayers PM, McKinlay AW. A review of the quality of life of adult patients treated with long-term parenteral nutrition. *Clin Nutr* 2006; 25: 543-53.
- ³³⁷ Thompson JS, Weseman R, Rochling FA, Mercer DF. Current management of the short bowel syndrome. *Surg Clin North Am* 2011; 91: 493-510.
- ³³⁸ Moreno Villares JM. Trasplante intestinal en el paciente con nutrición parenteral domiciliaria. *Nutr Hosp.* 2004; 23: 178-9.
- ³³⁹ Pironi L, Hétuterne X, Van Gossum A...Moreno Villares JM et al. Candidates for intestinal transplantation: a multicenter survey in Europe. *Am J Gastroenterol* 2006; 101: 1633-43.
- ³⁴⁰ Moreno Villares JM Nutrición parenteral domiciliaria. *Nutr Hosp.* 2007; 22: 395.
- ³⁴¹ Staun M, Hebuterne X, Shaffer J... Moreno J. Management of intestinal failure in Europe. A questionnaire based study on the incidence and management. *Dynamic Medicine* 2007; 6:7 doi: 10.1186/1476-5918-6-7.
- ³⁴² Staun M, Pironi L, Bozzetti F, Baxter J, Forber A, Joly F, Jeppesen P, Moreno J, Hebuterne X, Pertkiewicz M, Mühlebach S, Shenkin A, Van Gossum A. ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: Home Parenteral Nutrition (HPN) in adult patients. *Clin Nutr* 2009; 28: 467-79.
- ³⁴³ Pedrón Giner C, Martínez Costa C, Gómez López L, Navas López VM, Redecilla Ferreiro S, Moreno-Villares JM et al. Home parenteral Nutrition in children: procedures, experiences and reflections. *Nutr Hosp* 2010; 25: 705-11.

-
- ³⁴⁴ Marshall JK, Gadowsky SL, Childs A, Armstrong D. Economic analysis of home vs hospital-based parenteral nutrition in Ontario, Canada. *J Parenter Enteral Nutr* 2005; 29(4):266.
- ³⁴⁵ Ross VM, Smith CE. National Clinical Guidelines and Home Parenteral Nutrition. *Clin Nutr* 2011; 26: 656-64.
- ³⁴⁶ Ramos V, Moreno JM, Medina E, Urruzuno P, Manzanares J. Nutrición enteral a domicilio en Pediatría. Razones para su difusión. *An Esp Pediatr* 1995; 43: 187-190.
- ³⁴⁷ Pironi L, Candusso M, Biondo A, Bosco A, Castaldi 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.
- ³⁴⁸ Daveluy W, Guimber D, Uhlen S, Lescut D, Michaud L, Turck D Gottrand F. Dramatic changes in home-based enteral nutrition practices in children during an 11-year period. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2006; 43: 240-44.
- ³⁴⁹ Papadopoulo A, Holden CE, Paul L, Sexton E, Booth IW. The nutritional response to home enteral nutrition in childhood. *Acta Paediatr* 1995; 84: 528-31.
- ³⁵⁰ Daveluy W, Guimber D, Mention K, Lescut D, Michaud L, Turck D, Gottrand F. Home enteral nutrition in children: an 11-year experience with 416 patients. *Clin Nutr* 2005; 24: 48-54.
- ³⁵¹ Szlagatys-Sidorkiewicz A, Popinska K, Toporowska-Kowalska E, Borkowska A, Sibilska M, Gebora-Kowalska B, et al. Home enteral nutrition in children. 2010 nationwide Survey of the Polish society for clinical nutrition of children. *Eur J Pediatr* 2012; 171: 719-23.
- ³⁵² Bankhead R, Boullata J, Brantley S, Corkins M, Guenter P, Krenitsky J, et al. APEN Enteral nutrition practice recommendations. *JPEN J Parent Enteral Nutrition* 2009; 33 : 122-67.
- ³⁵³ Moreno Villares JM (coordinador). Nutrición enteral a domicilio: revisión práctica. *Pediátrika* 2001; Supl3: 77-104.
- ³⁵⁴ Richards DM, Deeks JJ, Sheldon TA, Shaffer JL. Home parenteral nutrition: a systematic review. *Health Technology Assessment* 1997; 1: 1-62.

-
- ³⁵⁵ Pourrat M, Neuville S. Nutrition parentérale à domicile: prise en charge et suivi des incidents; mise en oeuvre des vigilances. Enquête sur la France métropolitaine. *Nutr Clinique Metab* 2007 ; 21 : 109-14.
- ³⁵⁶ Bonnabry M, Cingria L, Sadehipour F, Ing H, Fonzo-Christe C, Pfister RE. Use of a systematic risk analysis method to improve safety in the production of paediatric parenteral nutrition solutions. *Qual Saf Health Care* 2005; 14: 93-8.
- ³⁵⁷ Duggan C, Rizzo C, Cooper A, et al. Effectiveness of a clinical practice guideline for parenteral nutrition: a 5-year follow-up study in a pediatric teaching hospital. *JPEN J Parent Enteral Nutr* 2002; 26: 377-81.
- ³⁵⁸ Cuerda C, Bretón I, Bonada A, Planas M. 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: 386-91.
- ³⁵⁹ Ross VM, Smith CE. National clinical guidelines and home parenteral nutrition. *Nutr Clin Pract* 2011; 26: 656-64.
- ³⁶⁰ Wanden-Berghe C, Sanz-Valero J, Culebras J. Red de Malnutrición en Iberoamérica Red Mel-CYTED. Información en nutrición domiciliaria: la importancia de los registros. *Nutr Hosp* 2008; 23: 220-5.
- ³⁶¹ Cade A, Puntis J. Economics of home parenteral nutrition. *Pharmacoeconomics* 1997; 12: 327-38.
- ³⁶² Daveluy W, Guimber D, Uhlen S, Lescut D, Michaud L, Turck D, Gottrand F. Dramatic changes in home-based enteral nutrition practices in children during an 11-year period. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2006; 43: 240-4.
- ³⁶³ Janse AJ, Uiterwaal CSPM, Gemke RJB, Kimpen JLL, Sinnedma G. A difference in perception of quality of life in chronically ill children was found between parents and pediatricians. *J Clin Epidemiol* 2005; 58: 495-502.
- ³⁶⁴ Lehoux P, Saint-Arnaud J, Richard L. The use of technology at home: what patient manuals say and sell vs. what patients face and fear. *Sociology of Health & Illness* 2004; 26: 617-44.