

# Nutrición parenteral domiciliaria: la perspectiva de las partes interesadas sobre cómo equipar a los pacientes para que tengan una mejor calidad de vida

La Sociedad Europea de Nutrición Clínica y Metabolismo (ESPEN) organizó su 41.º congreso en Cracovia (Polonia) del 31 de agosto al 3 de septiembre de 2019. El segundo día, BD celebró un simposio durante el almuerzo que estuvo moderado por la Sra. Manuela Rancati, gestora de marketing de soluciones de infusión de la región de Europa, Oriente Medio y Asia, de BD Medication Management Solutions.



## El sabor agridulce de la vida: la perspectiva del paciente con respecto a la nutrición parenteral domiciliaria

**Sr. Marek Lichota**

Presidente de la Apetyt na życie (Appetite for Life) Association, Cracovia (Polonia)



*«A veces, las experiencias amargas nos hacen más fuertes para que podamos apreciar las cosas dulces de la vida».*

Marek Lichota

*«Si no puedes cambiar tu situación, lo único que puedes cambiar es cómo decides afrontarla».*

Marek Lichota

*«Con determinación y organización, se puede llegar casi a cualquier destino».*

Marek Lichota

Al Sr. Lichota se le diagnosticó enfermedad de Crohn en 2002. Según figura en su historia clínica, padeció síndrome séptico, una fístula intestinal, hemorragias gastrointestinales y abscesos. En 2008, sufrió varias resecciones segmentarias intestinales que derivaron en el síndrome del intestino corto (es decir, su intestino delgado se acortó de los 6-8 m a 80 cm y su intestino grueso de 2 m a 1 m). Además de la información que figura en su historia clínica, el Sr. Lichota sufrió también una grave pérdida de peso, ardores, heridas sin cicatrizar, astenia, insomnio y pérdida de la independencia.

Sufrió dolor psicológico, desesperación, falta de confianza, ira y temor a la muerte. Tras una estancia de seis meses en el hospital, recibió el alta y empezó a llevar una alimentación mediante nutrición parenteral domiciliaria (NPD) durante 18 horas al día, siete días a la semana. Sufrió falta de movilidad debido a que estaba conectado a un portasueros. No pudo participar en la vida familiar y sufrió trastornos emocionales. Todo ello tuvo una repercusión negativa en su calidad de vida. No obstante, la posibilidad de ir a su domicilio supuso un gran avance hacia la estabilización de su enfermedad. La NPD le aportó energía y tiempo para curarse, de modo que se le pudo retirar el estoma de doble lumen. Cuando se le conectaron de nuevo los intestinos, pudo reducir la NPD a 14 horas al día, cuatro días a la semana y volver a ingerir alimentos (el 60 % de sus necesidades nutritivas).

Cuando se sintió más fuerte y descubrió las bombas portátiles, su calidad de vida mejoró mucho y él recobró la confianza. Fue padre, volvió al trabajo y empezó a viajar de nuevo. Gracias a la libertad que aportan las bombas portátiles, el Sr. Lichota ha viajado por todo el mundo a pesar de la logística que ello requiere. Cree que para algunos profesionales sanitarios, viajar no es importante para las personas que reciben NPD, pero considera que es importante para la calidad de vida de pacientes que se someten a tratamientos de por vida. Además de la posibilidad de viajar, las bombas portátiles pueden aportar una mayor seguridad, ya que permiten a los pacientes controlar la velocidad de infusión, con lo que se mejora el cumplimiento terapéutico y se alarga la vida útil del catéter. La movilidad permite a las personas que reciben NPD participar en las actividades sociales y profesionales. La Appetite for Life Association se fundó en 2002 y apoya, educa y empodera a los pacientes con trastornos digestivos, especialmente aquellos que reciben nutrición enteral y parenteral.

## La función de las bombas portátiles en la nutrición parenteral domiciliaria

**Prof. CMKP, Dr hab n med Jacek Sobocki**

Jefe de cirugía general y nutrición clínica del Centro de Educación Médica de Posgrado de Varsovia (Polonia)



## «Para nosotros, la libertad de elección del paciente es muy importante».

Jacek Sobocki

## «La calidad de vida ha mejorado mucho gracias a las bombas portátiles».

Jacek Sobocki

El Prof. Sobocki empezó su intervención mencionando las razones en contra del uso de bombas portátiles: alto coste, formación adicional de los pacientes, mayor carga de trabajo para el equipo nutricional, equipo adicional en el domicilio, mayor responsabilidad y tiempo necesario para repararlas y mantenerlas, etc. No obstante, los pacientes informan de que, con ellas, los pacientes son más felices y de que son más fáciles de usar que las bombas estáticas<sup>1</sup>.

El equipo del Prof. Sobocki muestra al paciente 3 o 4 bombas portátiles teniendo en cuenta los niveles mínimos (*establecidos por el equipo nutricional*) y los requisitos médicos (*establecidos por un médico*) y, a continuación, el paciente debe tomar la decisión final. La ESPEN recomienda ofrecer a los pacientes que reciben NPD bombas portátiles que cumplan las normas estándar de seguridad<sup>2</sup>. Los pacientes esperan que las bombas portátiles sean duraderas, resistentes, fáciles de instalar e intuitivas (*cuantas menos opciones haya, mejor*) y que tengan una batería de larga duración. El equipo nutricional prefiere las bombas

portátiles con más opciones. Cada una de ellas ofrece características específicas para situaciones concretas.

Su equipo enseña al paciente a utilizar la bomba y evitar que se sobrecaliente. Finalmente, el equipo suministra el equipo domiciliario (*es decir, la bolsa de nutrición parenteral, las vías intravenosas, la bomba portátil y un catéter venoso central*), ofrece asistencia técnica y acude al domicilio del paciente una vez al año para supervisar el equipo. La opinión de los pacientes sirve para escribir, evaluar y mejorar los manuales de formación.

El Prof. Sobocki explicó el motivo por el que las bombas portátiles resultan útiles. Ofrecen a los pacientes la libertad de salir del domicilio y mejorar su vida social y los ayudan a reincorporarse al trabajo. Además, las bombas portátiles les permiten participar en actividades físicas. Ofrecen una infusión estable independientemente de las actividades o las posturas físicas de los pacientes (*p. ej., sentado, de pie, etc.*). Las bombas portátiles son imprescindibles para dos grupos de pacientes: los que necesitan una infusión prolongada (*es decir, de 18 a 24 horas*) y los que padecen una inestabilidad metabólica poco clara. Las bombas portátiles mejoran la calidad de vida de la mayoría de pacientes que se reciben un tratamiento domiciliario.

### Referencias bibliográficas

1. Saqui O., Fernandes G. y Allard JP. «Quality of life analysis during transition from stationary to portable infusion pump in home parenteral nutrition patients: a Canadian experience». *Nutr Clin Pract.* 2014;29(1):131–41. doi: 10.1177/0884533613516129.
2. Pironi L., Arends J., Bozzetti F. et al. «ESPEN guidelines on chronic intestinal failure in adults». *Clin Nutr.* 2016;35(2):247–307. doi: 10.1016/j.clnu.2016.01.020.

Becton Dickinson, S.A.U. Camino de Valdeoliva, s/n, 28750 San Agustín del Guadalix, Madrid

[bd.com/es-es](http://bd.com/es-es)

