

ACTA DE LA REUNIÓN DEL GRUPO NADYA

Fecha 15 de Mayo de 2008, 8 a 9 horas.

Lugar: Sede del Congreso de Valencia, SALA 1.

Asistentes:

Nombre	Dirección	Hospital
Teresa Rodríguez	terro@terra.es	H. Vall d'Hebrón
Cleofé Pérez Portabella	clperez@vhebron.net	H. Vall d'Hebrón
Mercé Planas Vila	mplanas@vhebron.net	H. Vall d'Hebrón
Laura Frías Soriano	lfrias.hgugm@salud.madrid.org	H. Gregorio Marañón
Irene Bretón Lesmes	ibreton.hgugm@salud.madrid.org	H. Gregorio Marañón
Rosa Burgos Peláez	rburgos@csb.scs.es	H. Bellvitge
Lucía Laborda González	Laborda.lucia@gmail.com	H. Cruces
Carmina Wanden-Berghe	carminaw@telefonica.net	H. de Alcoy
Isabel Castelló Botía	Isabel.castello@uv.es	Univer. de Alicante
Mubarak Alramadan	mubarkk@mixmail.com	H. Virgen de la Luz
Antonio Pérez de la Cruz	Antonioj.perez.sspa@juntadeandalucia.es	H. Virgen de las Nieves
Antxón Apezetxea	Antonio.apezetxeacelaya@osakidetza.net	H. de Basurto
José Manuel Moreno	Jmoreno.hdoc@salud.madrid.org	H. 12 de Octubre
Pilar Gómez Enterría	geplr@telefonica.net	H. Central de Asturias
Ceferino Martínez	ceferinofaedo@yahoo.es	H. Central de Asturias
Julia Alvarez Hernández	Julia.alvarez@telefonica.es	H. Príncipe de Asturias
Luis Miguel Luengo	luismiluengo@yahoo.es	H. Infanta Cristina
Consuelo Pedrón Giner	Cpedron.hnjs@salud.madrid.org	H. Infantil Niño Jesús
M ^a Angeles Penacho	mapenacho@hotmail.com	H. El Bierzo
Mariví Fernández Freile	vfernandez@hbrz.sacyl.es	H. El Bierzo
Emma Camarero	Emma.camarero.gonzalez@sergas.es	H. Clínico Santiago
Laura Zurita Rosa	laurazuritarosa@hotmail.com	H. La Paz
José Antonio Irlés	Josea.irlles.sspa@juntadeandalucia.es	H. Valme
M ^a Cristina Cuerda	mcuerda.hgugm@salud.madrid.org	H. Gregorio Marañón

Orden del día:

1.-Aprobación del acta anterior:

Se aprueba el acta anterior de la reunión del 7 de Febrero de 2008.

2.- Grupos de trabajo:

- Guía de NPD (publicación y difusión)

El documento ya finalizado ha sido revisado por expertos de SENPE y se ha enviado a expertos en medicina basada en la evidencia (estando pendiente de la

opinión de estos últimos). Una vez finalizadas todas las revisiones se intentará realizar la máxima difusión del mismo, colgando el documento en la web de NADYA y SENPE. Así mismo se enviará al secretario de ILAS-SENPE para su difusión. Se intentará que sea publicada por el Ministerio de Sanidad. El grupo acuerda la publicación de la guía en un número monográfico de la revista Nutrición Hospitalaria, para lo cual se pedirá ayuda a las casas comerciales con productos de nutrición parenteral.

- Hepatopatía en NPD

La Dra. Gómez Enterría nos informa que ya han finalizado la revisión bibliográfica estando pendiente la redacción del documento. En él participan además la Dra. Laborda y Dra. Virgili.

Así mismo la Dra. Gómez Enterría enviará en Junio al grupo una hoja de recogida datos para pacientes con NPD que ayude a la realización de estudios prospectivos sobre diferentes aspectos (hepatopatía, enf. ósea, etc)

- Oclusión del catéter y trombosis venosa

Está pendiente de revisar el protocolo de la Dra. Puiggrós sobre situación actual de los cuidados del catéter en relación con la prevención de oclusión del catéter/trombosis venosa.

Así mismo la Dra. Cuerda enviará el protocolo revisado sobre prevalencia de trombosis venosa asintomática en enfermos con NPD (que también se presentará al grupo europeo en Florencia).

- Complicaciones óseas

Se enviará a publicar el estudio de corte sobre prevalencia de EMO en pacientes con NPD presentado como póster en el congreso de Valencia.

- Calidad de vida

La Dra. Wanden-Berghe nos informa que ha sido aceptado en Medicina Clínica uno de los artículos sobre calidad de vida en NAD. El otro está en fase de revisión por una revista europea.

Así mismo nos informa que está trabajando en un cuestionario sobre calidad de vida relacionado con el estado nutricional con la Universidad de Alicante y que la validación del mismo se podría hacer con los pacientes del grupo NADYA.

- Validación del registro NADYA

La Dra. Wanden-Berghe junto con un Isabel Castillo Botilla (U. de Alicante) han realizado un revisión bibliográfica de los registros existentes en NAD y están trabajando sobre la metodología de validación de nuestro registro. El trabajo es difícil de realizar y se plantean diferentes aproximaciones: estudiar la fiabilidad del registro, estudiar la representatividad del registro, estudiar sólo el registro de NPD. Una vez estudiadas todas estas opciones y realizado un presupuesto se presentará al grupo para decidir cómo se va a realizar.

- Registro de NED (discutir la inclusión exclusivamente de los pacientes que reciben este tratamiento a través de sondas/ostomías)

Se discute entre los asistentes seguir con la inclusión o no en el registro de los pacientes que reciben la NED por vía oral.

Se llega al consenso de seguir introduciendo en el registro los pacientes con NE oral (> 1000 Kcal/d), para tener datos sobre el número de enfermos, aunque no es necesario en ellos finalizar los episodios.

La estadística anual se realizará, sin embargo, incluyendo únicamente los datos de los pacientes que reciben NED a través de sondas/ostomías, estos registros deberían rellenarse adecuadamente incluyendo todos los datos y finalizando los episodios cuando ello ocurra. La Dra. Cuerda hablará con Marcel Plá para realizar los cambios pertinentes para poderlo realizar.

3.- Propuestas de nuevos objetivos para el próximo año:

- Desarrollar herramientas de formación de carácter multimedia que ayuden a la educación de pacientes y cuidadores con NED y NPD

La Dra. Planas y el Dr. Luengo están realizando en sus respectivos hospitales un DVD sobre educación de pacientes y cuidadores en NPD que enviarán al grupo para su valoración como material formativo.

- Desarrollar estudios que evalúen la calidad del tratamiento con NED y NPD (encuestas de satisfacción de los pacientes, grado de cumplimiento de los protocolos, consentimientos informados...)

La Dra. Bretón propone realizar una encuesta de satisfacción de los pacientes con soporte nutricional domiciliario (NPD y NED) sobre diferentes aspectos relacionados con este tratamiento (educación recibida, asistencia, envío de material y fórmulas...). Tras su redacción se enviará al grupo para discutirlo en la próxima reunión.

- Mejorar la relación con Atención Primaria, otros especialistas y profesionales sanitarios

A través de SENPE se intentará contactar con otras sociedades (Atención Primaria, Geriatría, Hospitalización a Domicilio), para hacer una mayor difusión del grupo NADYA y del registro de NAD, trabajos, protocolos, guías.

4.- Comunicaciones a Congresos y publicaciones:

Se han enviado 3 comunicaciones al Congreso de Valencia:

- Registro NED 2007
- Registro NPD 2007
- Estudio de EMO en pacientes con NPD

Además están pendientes de publicación:

- Historia de la NED en España a través del registro NADYA (Dra. Cuerda)
- Artículo sobre el consentimiento informado en NAD (Dra. Wanden-Berghe, Dr. Moreno, Dr. Apezetxea, Dra. Cuerda)
- Guía de NPD (grupo guía)
- Estudio de corte de EMO (grupo EMO)
- Registro de NED 2007 (Dr. Luengo)
- Registro de NPD 2007 (Dra. Puiggrós)

5.- Protocolos europeos: situación actual

La Dra. Cuerda informa que sigue en marcha la inclusión de pacientes en el protocolo de NPD en paciente terminal (Dr. Bozetti).

6.- Ruegos y preguntas.

Se informa que la Dra. Lilian Gómez ha finalizado el documento Programa de Nutrición Parenteral Domiciliaria pediátrica que se colgará en la página web de NADYA y se publicará en un libro.

En el Congreso de Valencia se ha presentado por primera vez una carpeta con las actividades realizadas por los grupos de trabajo de SENPE, en las que se incluye el informe del grupo NADYA. Así mismo el grupo ha elaborado un tríptico sobre el tratamiento de las complicaciones infecciosas del catéter en los pacientes con NPD. La Dra. Planas informa que la idea del CCE es seguir elaborando esta carpeta para congresos posteriores incluyendo los trípticos actuales y otros nuevos que se consideren de interés.

7.- Convocatoria de la próxima reunión.

Se fija la fecha de la próxima reunión para el día 16 de Octubre 2008 a las 11:00 horas, en Madrid, sede Baxter.

Fdo.

Cristina Cuerda

Laura Frías

Madrid, 22 Mayo 2008