

MI VIDA CON... / NUTRICIÓN PARENTERAL A DOMICILIO

El día a día «casi normal» de Teresa

Sólo unas decenas de familias se benefician de esta vía de alimentación artificial los cuidadores asumen el coste de la terapia ahorrando la hospitalización

AINHOA IRIBERRI

Francisco Gil lo sabe casi todo sobre la Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD), un sistema de alimentación artificial que permite vivir en su domicilio a varias decenas de niños y adultos afectados por un fallo intestinal que no les permite ingerir alimentos o que no puedan hacerlo en la cantidad debida. Su dedicación no es casual. Su hija Teresa, de apenas cinco años, es una de las beneficiarias de esta terapia, que él y su mujer, Margarita, descubrieron por casualidad. «Los médicos nos decían que Teresa era una 'niña de hospital'; en los 18 meses que estuvo ingresada en Zaragoza [donde nació], nadie fue capaz de informarnos de su existencia».



Foto: Daniel Pérez

Explica Francisco que el historial médico de su hija lo guarda en carpetas, lo que permite hacerse una idea del calvario por el que ha tenido que pasar esta familia desde que, cuatro días después de nacer la pequeña, les dijieran que padecía obstrucción duodenal por bandas de Ladd, primera enfermedad que se le diagnosticó y a la que se han ido añadiendo otras como el síndrome de línea media o la Beta Talasemia Heterocigota, todas de causa genética y consideradas dolencias raras.

A las 24 horas de que Margarita diera a luz, los médicos informaron a Francisco de que su hija podía sufrir gravísimas malformaciones cerebrales incompatibles con la vida. «Mi hija es la mejor prueba de lo equivocado del diagnóstico».

Cuando Teresa llevaba 18 meses en el hospital, donde se le administraba diariamente nutrición parenteral, una madre comentó a Francisco que en La Paz de Madrid, único hospital del país donde se lleva a cabo el trasplante pediátrico de intestino, ponían al alcance de los padres una terapia de nutrición alternativa que permitiría a su pequeña hacer una vida casi normal, ya que se aplica en el domicilio.

A los 21 meses y en contra de todo pronóstico, Teresa conoció por primera vez su casa. Una vez en su hogar, empezó una nueva vida con la nutrición parenteral domiciliaria (NPD), que se administra por medio de un dispositivo que infunde todos los componentes a través de un catéter implantado bajo la piel del paciente y que vierte su contenido directamente al torrente sanguíneo.

Al igual que los nutrientes entran directamente en la sangre de Teresa, también pueden hacerlo bacterias y microorganismos no deseados, por lo que es imprescindible mantener una higiene especial tanto en el enfermo como en su entorno. «No es infrecuente que estos niños fallezcan por una infección generalizada y, en ese caso, uno se puede sentir responsable de haber matado a su propio hijo», comenta su padre, que no recibe ninguna ayuda ni económica ni humana por parte de las administraciones sanitarias por hacerse cargo del tratamiento de su pequeña.

Este tratamiento se utiliza muy poco en España en comparación con otros países del entorno. «Me niego a pensar que se deba a que se trata de una de las terapias más costosas para la sanidad pública», explica Francisco. En su opinión, hay otras razones: escasos hospitales disponen de unidades de Nutrición, aún no existe legislación nacional sobre este procedimiento, las situaciones de fallo intestinal permanente se suelen ver con mucho catastrofismo y existe un gran desconocimiento por parte de los profesionales sanitarios no relacionados con la nutrición.

La falta de información es común entre los padres de los afectados, quienes se enfrentan a un diagnóstico muchas veces incompleto y a no tener respuestas para preguntas tan básicas como si sus hijos pueden ingerir algún alimento de forma natural. La mayoría hacen pequeños experimentos con sus hijos, a escondidas de los médicos, pero contando en ocasiones con su comprensión, para responder a éstas y otras preguntas. Entre prueba y prueba, Francisco ha conseguido que Teresa pueda hacer por su cuenta muchas de las comidas y que el huevo sea su plato favorito.

Esta tenacidad, acompañada de la buena respuesta de la niña, ha hecho que la pequeña «sólo» requiera 10 horas diarias de NPD. «Cuando se duerme aprovecho para conectarle la NPD, así pienso que ella hace una vida lo más normal posible sin que se de cuenta de que, desgraciadamente, depende de una máquina para vivir». Cuando se despierta pide a su papá que le quite «las chuletas»

(en referencia a la NPD).

Teresa sabe que «está malita». A pesar de su corta edad, se ha sometido 20 veces a una anestesia general, pero nunca habla de ello. Hoy sigue una rutina similar a la de otros niños de su edad, con los que comparte nivel intelectual. Acude a un colegio público cercano a su casa y, como buena mañá, va a clase de Jota los lunes y miércoles.

¿Y el futuro? Seguir hasta alcanzar la autonomía digestiva, a no ser que 'algo' (una infección, un fallo hepático...) se lo impida o que su intestino no se adapte. «Nadie sabe cuánto intestino le queda ni de qué calidad», explica Francisco. Deposita sus esperanzas en casos como el de Ramón, un afectado que hoy tiene 28 años, es profesor y lleva conviviendo con la NPD desde los 14. «Sólo tiene que administrársela una semana sí y otra no», dice optimista.

DEFINICIÓN

Una vía intravenosa para alimentar al paciente con fallo intestinal en casa

La Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) es un procedimiento alternativo de alimentación artificial. Se administra en el domicilio y se hace por medio de una bomba volumétrica que infunde los componentes nutricionales (normalmente introducidos en bolsas de plástico flexibles) a un catéter subcutáneo (insertado bajo la piel del paciente), vertiendo su contenido directamente al torrente sanguíneo.

CANDIDATOS

Los afectados por enfermedades que incapacitan al intestino

Las enfermedades se pueden clasificar en digestivas primarias y en no digestivas. En el primer grupo se incluyen el síndrome del intestino corto, el daño de la pared intestinal, los trastornos de la motilidad, las fistulas intestinales altas y la enteropatía perdedora de proteínas. En el segundo, figuran dolencias que provocan desnutrición grave, como algunos tipos de cáncer, la fibrosis quística del páncreas o el sida, entre otras.

RIESGOS

Mejora la calidad de vida, pero no está exenta de complicaciones

Los riesgos se dividen en dos: los relacionados con infecciones provocadas por gérmenes y los de origen no infeccioso. Entre los primeros, destacan la entrada en el torrente sanguíneo a través del catéter del sistema de NPD de bacterias gram positivas, que constituyen el 75% de las infecciones asociadas al uso de esta terapia. De las segundas, destacan la obstrucción del catéter, el daño hepático y la enfermedad metabólica.

MÁS INFORMACIÓN

Recursos en la Red

'www.aepannupa.org.' Es la web de AEPANNUPA, con información sobre el fallo intestinal, la NPD y consejos para padres 'www.senpe.com.' Página de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral con información para profesionales y pacientes. 'www.enfermedades-raras.org'. Web oficial de la Federación Española de Enfermedades Raras.

AEPANNUPA

Asociación de Padres de Niños con Nutrición Parenteral

Su finalidad es la mejora de la calidad de vida de los afectados y erradicar la falta de información sobre la existencia de la NPD. Además, reclama una contrapartida económica y asistencial para las decenas de familias que están ahorrándole al Estado miles de euros en costes de hospitalización.