

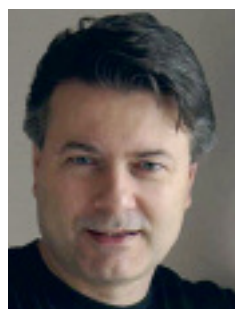
SwissHPN: Eine prospektive Beobachtungsstudie zum Management der heimparenteralen Ernährung

*Universitätsklinik für Diabetologie, Endokrinologie, Ernährungsmedizin und Metabolismus, Universitätsspital Bern

Carla Aeberhard*, Zeno Stanga*



Carla Aeberhard



Zeno Stanga

Patienten mit einer heimparenteralen Ernährung (HPE) sind besonderen Risiken wie beispielsweise Katheterinfekten oder pharmazeutischen Inkompatibilitäten ausgesetzt. Die multizentrische Beobachtungsstudie SwissHPN gibt erstmals Auskunft über Lebensbedingungen, Betreuung, Lebensqualität, technische und gesundheitliche Probleme von HPE-Patienten.

Einleitung

Eine parenterale Ernährung (PE) kann lebensverlängernd sein und ist indiziert, wenn der Gastrointestinaltrakt nicht funktioniert oder wenn eine orale beziehungsweise enterale Ernährung nicht ausreicht, um den Nährstoffbedarf zu decken. Fortschritte im Bereich der heimparenteralen Ernährung (HPE) ermöglichen vielen Patienten, in der gewohnten Umgebung zu leben und eine entsprechend gute Lebensqualität zu haben (1). Heutzutage ist die HPE eine etablierte, langfristige Ernährungstherapie (2). Die jährliche Inzidenz der HPE beträgt in Europa 4 bis 6 und die Prävalenz 2 bis 40 pro Million Einwohner (3–5). Die häufigsten Indikationen der HPE sind Morbus Crohn, Mesenterialinfarkt, Krebsleiden und Strahlenenteritis (6). Eine HPE verursacht gewisse Restriktionen im persönlichen Alltag, insbesondere im Sozialleben. Die Patienten weisen eine verringerte

Lebensqualität mit physischen und sozialen Einschränkungen, eine HPE-Abhängigkeit und zudem Schlaf- und finanzielle Probleme auf (7). Shaw et al. führten eine erste retrospektive, epidemiologische Studie mit künstlich ernährten Patienten in der Schweiz durch. In dieser Analyse wurden innerhalb von fünf Jahren 433 HPE-Patienten erfasst (8).

Schweizer Daten zu den Charakteristika und den Lebensumständen von HPE-Patienten sind allerdings kaum vorhanden, und es ist wenig bekannt über die Herausforderungen und Probleme im Alltag, welche diese Patienten antreffen. Das Ziel dieser prospektiven Studie war es, schweizweit Daten zu dieser Problematik zu erheben und mehr Details über die Behandlung dieser Patienten in Erfahrung zu bringen.

Methoden

Die multizentrische, schweizweite Beobachtungsstudie dauerte vom April 2013 bis März 2014. Es wurden systematisch Haus- und Spitalärzte kontaktiert, welche HPE-Patienten betreuen, und deren Patienten angefragt, ob sie an der Studie teilnehmen möchten. In der Studie eingeschlossen wurden Patienten mit aktueller HPE, welche ihrem betreuenden Arzt die schriftliche Einverständniserklärung gaben, älter als 18 Jahre waren und eine Lebenserwartung von mehr als 30 Tagen hatten. Die Patienten, welche diese Kriterien erfüllten, wurden entweder zu Hause oder während einer ambulanten Kontrolle befragt. Die Daten wurden mithilfe eines Eintritts- und Verlaufsfragebogens (3 Monate später) erhoben: persönliche und demografische Angaben, soziale Aspekte, detaillierter Ernährungsplan, Behandlungsdetails, Lebensqualität (nach dem SF36-Fragebogen [9, 10]), anthropometri-

SwissHPN: une étude d'observation prospective sur la gestion de la nutrition parentérale à domicile

Mots clés: étude d'observation – parentérale à domicile – conditions de vie

Les patients astreints à la nutrition parentérale à domicile (HPN, ou NPD) sont exposés à des risques particuliers comme par exemple des infections sur cathéter ou des incompatibilités pharmaceutiques. L'étude multicentrique d'observation SwissHPN livre pour la première fois des renseignements sur les conditions de vie, la prise en charge, la qualité de vie, les problèmes techniques et sanitaires des patients sous NPD.

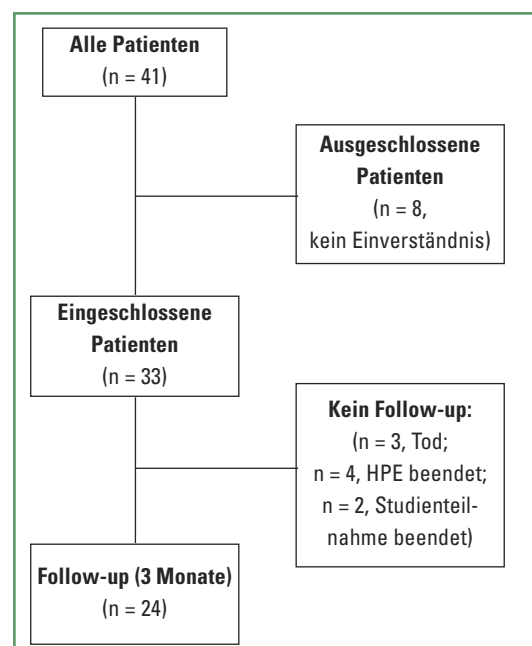


Abbildung 1: Flussdiagramm zum Studienverlauf

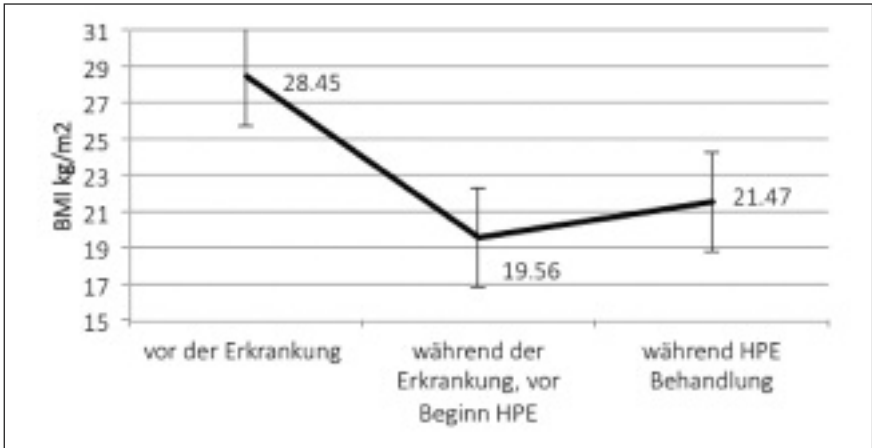


Abbildung 2: Verlauf des Body-Mass-Index (Mittelwert ± SD)

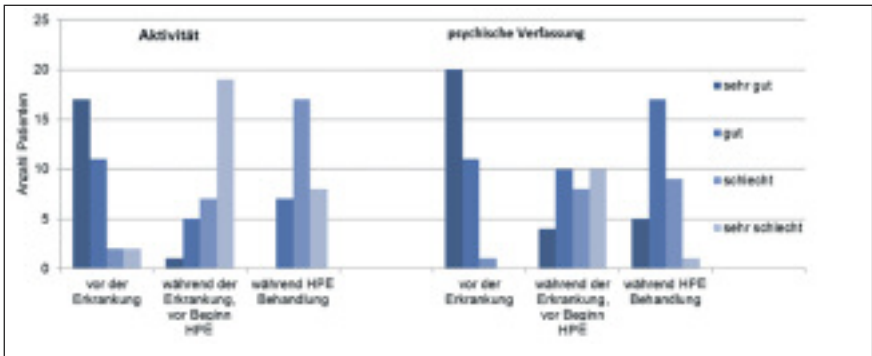


Abbildung 3: Verlauf der physischen und der mentalen Verfassung

Tabelle 1		
Patientencharakteristika		
Daten	Einheiten	Resultate
Patienten, Geschlecht		
• männlich (m)	n (%)	12 (36)
• weiblich (f)	n (%)	21 (64)
Alter bei Start der HPE		
• Alter	Jahre (mean ± SD)	53,76 ± 1,75
	Jahre (median)	59
< 40 Jahre	n (%), (f:m)	8 (24), (5:3)
41–60 Jahre	n (%), (f:m)	11 (33), (9:2)
61–70 Jahre	n (%), (f:m)	10 (30), (5:5)
≥ 71 Jahre	n (%), (f:m)	4 (12), (2:2)
Geografische Verteilung (Schweiz)		
östlicher Teil	n (%)	1 (3)
nördlicher Teil	n (%)	2 (6)
südlicher Teil	n (%)	3 (9)
Zentralschweiz	n (%)	5 (15)
westlicher Teil	n (%)	10 (30)
Region Bern	n (%)	12 (36)
Zivilstand		
verheiratet	n (%)	15 (45)
Single	n (%)	9 (27)
geschieden	n (%)	7 (21)
verwitwet	n (%)	2 (6)
Lebensumstände		
Partner	n (%)	15 (45)
mit Kindern < 18 Jahre oder mit Eltern	n (%)	3 (9)
allein	n (%)	8 (24)
Pflegeheim	n (%)	4 (12)

sche Messungen über die Zeit, Indikation zur HPE und Prävalenz der Komplikationen.

Resultate

41 HPE-Patienten wurden gesamthaft erfasst. Davon wurden 33 Patienten in die Studie eingeschlossen (n = 100%), welche den Eintrittsfragebogen ausfüllten. Der Verlaufsfragebogen wurde noch von 24 Patienten ausgefüllt (Abbildung 1). Die Patientencharakteristika sind in Tabelle 1 aufgezeigt. Das durchschnittliche Alter bei Beginn einer HPE war 53,8 ± 17,8 Jahre. Zum Zeitpunkt des Eintrittsfragebogens betrug die durchschnittliche HPE-Dauer 3,44 Jahre. Der Body-Mass-Index im Verlauf ist in Abbildung 2 dargestellt. Die Grunderkrankungen und die Indikationen sind in Tabelle 2 aufgelistet. Die dominierende Erkrankung war Krebs (42%) gefolgt von postbariatrischer Chirurgie und Strahlenenteritis (je 12%). Das Kurzdarmsyndrom war die häufigste Indikation für eine HPE (37%).

Die meisten Patienten hatten einen tunnelierten zentralvenösen Katheter (ZVK) (97%), wie zum Beispiel einen Hickmann- (55%) oder Portkatheter (42%). Ein Patient wurde über eine arteriovenöse Dialysefistel ernährt. In 45 Prozent der Patienten wurde der Katheter mindestens einmal ersetzt, meistens aufgrund von Infektionen. Mindestens eine Infektion während der HPE-Behandlung wurde von 11 Patienten (33%) angegeben. Bei 5 Patienten (15%) trat eine Verstopfung des ZVK auf. Während der Beobachtungsdauer von drei Monaten mussten 6 Patienten (18%) den Katheter aufgrund von infektiösen Komplikationen wechseln. Die physische Aktivität und die psychische Verfassung sind in Abbildung 3 dargestellt. Im Allgemeinen zeigten die Patienten im Verlauf der HPE eine gesteigerte körperliche Aktivität und einen deutlich verbesserten mentalen Status. Das wurde mittels SF36-Fragebogen ermittelt (physische Komponenten 34,02 vs. 39,37; mentale Komponenten 41,91 vs. 46,35). Die am meisten störenden Aspekte der HPE-Therapie waren die eingeschränkte Möglichkeit, um zu reisen, oder die Unmöglichkeit, an sozialen Anlässen teilzunehmen (64%). Auch Schlafstörungen aufgrund von Pumpgeräuschen (24%) und Probleme in der Partnerschaft/Ehe wurden genannt (9%).

Die HPE-bezogenen Beschwerden sind in Abbildung 4 dargestellt. Am häufigsten wurde Erschöpfung genannt (94%). Seltener traten Schmerzen, Spasmen, Glukosespiegelschwankungen und Nachtschweiss auf.

Diskussion

Die prospektive Studie ist die erste detaillierte, repräsentative Analyse der HPE-Patienten in der Schweiz. Die Prävalenz betrug 4 HPE-Patienten pro Million Einwohner.

Das Alter, die Geschlechtsverteilung und die Grunderkrankungen/Indikationen sind mit anderen europäischen Studien vergleichbar. Auch diese zeigten einen höheren Anteil an weiblichen Patienten (3, 11, 12). Das kann durch die Grunderkrankung (z.B.

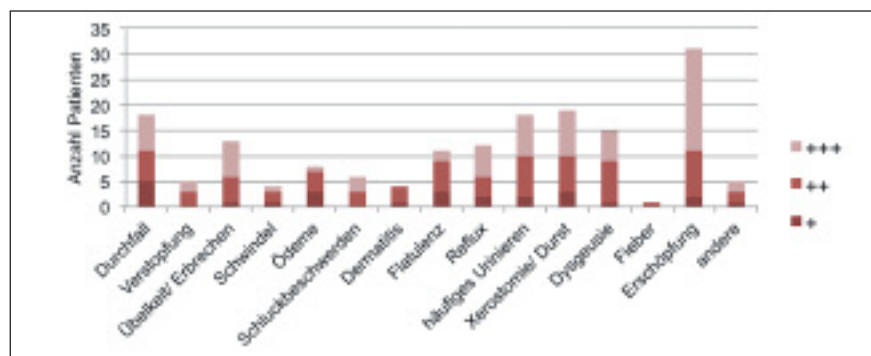


Abbildung 4: HPE-bezogene Beschwerden

Tabelle 2

Grunderkrankungen und Indikation zur heimparenteralen Ernährung (HPE)

Diagnose	n (%)
Krebsleiden	14 (42)
Komplikationen einer Operation	5 (15)
• postbariatrisch	4 (12)
• andere	1 (3)
Strahlenenteritis	4 (12)
Morbus Crohn	3 (9)
Systemische Sklerose	2 (6)
Angeborene Darmerkrankung (Morbus Hirschsprung)	1 (3)
Motilitätsstörungen	1 (3)
Blinddarmperforation	1 (3)
Mesenterialinfarkt	1 (3)
Glykogenose Typ Ia	1 (3)
Indikation für eine HPE	n (%)
Kurzdarmsyndrom	13 (37)
Malabsorption	10 (29)
Fistel	4 (11)
Obstruktion	3 (9)
Schwere Mangelernährung	1 (3)
Andere	4 (11)

Strahlenteritis bei Patientinnen mit einer gynäkologischen Malignität) beeinflusst sein. Ein Kurzdarmsyndrom tritt aufgrund des kürzeren anatomischen Dünndarms ebenfalls häufiger bei Frauen auf (13). Ein weiterer Grund ist die steigende Zahl bariatrischer Operationen in der Schweiz, bei denen zu 75 Prozent Frauen die Patienten sind (14).

Ein interessanter Punkt der Studie war, dass 4 Patienten nach einer bariatrischen Chirurgie eine HPE brauchten. Patienten, welche sich malabsorptiven Eingriffen unterziehen, sind einem erhöhten Risiko für eine Proteinenergie-Mangelernährung ausgesetzt. Die Zahl der bariatrischen Eingriffe ist in den letzten Jahren signifikant auf 4000 Eingriffe pro Jahr gestiegen (750 im Jahr 2001) (14). Die postbariatrische Mangelernährung wird in Zukunft wahrscheinlich ein aufkommendes Problem sein.

In der Studie wurde bei ungefähr der Hälfte der Patienten während der HPE-Behandlung mindestens einmal der Katheter gewechselt. Die am häufigsten genannte Komplikation war eine Infektion des ZVK. Das stimmt mit vorgängigen Studien überein:

28,6 Prozent der Patienten hatten mindestens eine Kathetersepsis, und 50 Prozent hatten mindestens schon einen Katheterwechsel. Die ZVK-Infektionsrate lag zwischen 0,38 und 4,58 Episoden pro 1000 Kathetertagen (15, 16). Um Infektionen und andere katheterbezogene Komplikationen zu vermeiden, ist eine Arbeitsweise gemäss «good clinical practice» und ein multidisziplinäres Ernährungsteam zwingend (17). Das Prozedere bei Verdacht auf eine ZVK-assoziierte Infektion und die darauffolgende Katheterentfernung werden in der ganzen Schweiz etwa gleich gehandhabt. Bei Verdacht auf eine Katheterinfektion werden periphere Blutkulturen und Blutkulturen von jedem Katheterlumen genommen. Bei einem eindeutigen Anzeichen für eine lokale Infektion, zum Beispiel bei einer eitrigen Katheterausstrittsstelle, wird der Katheter unverzüglich entfernt und eine systemische antibiotische Therapie gestartet (18).

Wir analysierten zudem die Lebensqualität der HPE-Patienten: Sowohl die physischen als auch die mentalen Komponenten verbesserten sich über die Zeit. Insgesamt weisen Patienten mit einer HPE jedoch eine schlechtere Lebensqualität auf als gesunde Personen oder Patienten mit einer chronischen Erkrankung (15, 19). Eine frühere Studie mit nur 13 Teilnehmern zeigte, dass keiner der HPE-Patienten eine regelmäßige Beschäftigung hatte, aber 46 Prozent erledigten den Haushalt selbst (20). Unsere Erhebung zeigte, dass 85 Prozent der Patienten keine Beschäftigung hatten und dass nur 39 Prozent in der Lage waren, den Haushalt selbstständig zu erledigen.

Andere Studien bestätigen unsere Erkenntnisse, indem sie ebenfalls eine verbesserte Lebensqualität bei Patienten mit benignen und malignen Grunderkrankungen zeigten (21, 22).

Schlussfolgerungen

Aus den Studienergebnissen schliessen wir, dass eine HPE lebensverlängernd sein kann und dass diese sowohl physische als auch mentale Vorteile bringt und der Patient somit von einem verbesserten Gesundheitszustand profitiert. Eine solche Datensammlung war sinnvoll, um auch internationale Vergleiche zu ermöglichen und um Optimierungsstrategien in Bezug auf die Behandlungsqualität gezielt anzugehen. Aus diesem Grund plant unsere Forschungsgruppe ab Januar 2017 eine schweizweite prospektive Folgestudie mit einem längeren Beobachtungsintervall von zwei Jahren.

Korrespondenzadresse:

Carla Aeberhard
Eidg. dipl. Apothekerin, Doktorandin
Klinische Ernährung
Murtenstrasse 21
Eingang 45, 4. Stock
Inselspital, Universitätsspital Bern
3010 Bern
E-Mail: Carla.aeberhard@insel.ch

Originalpublikation:
Aeberhard C, Leuenberger M, Joray M, Ballmer PE, Mühlebach S, Stanga Z.: Management of Home Parenteral Nutrition: A Prospective Multicenter Observational Study. *Ann Nutr Metab.* 2015; 67 (4): 210–217.

Referenzen:

1. Fish J, Steiger E, Seidner DL: Recent developments in home total parenteral nutrition. *Curr Gastroenterol Rep* 2000; 2: 327–330.
2. Marshall JK, Gadowsky SL, Childs A, Armstrong D: Economic analysis of home vs hospital-based parenteral nutrition in Ontario, Canada. *JPEN J Parenter Enteral Nutr* 2005; 29: 266–269.
3. Van Gossum A, Bakker H, De Francesco A, Ladefoged K, Leon-Sanz M, Messing B, et al.: Home parenteral nutrition in adults: a multicentre survey in Europe in 1993. *Clin Nutr* 1996; 15: 53–59.
4. Ugur A, Marashdeh BH, Gottschalk I, Brøbech Mortensen P, Staun M, Bekker Jeppesen P: Home parenteral nutrition in Denmark in the period from 1996 to 2001. *Scand J Gastroenterol* 2006; 41: 401–407.
5. Santarpia L, Pagano MC, Pasanisi F, Contaldo F: Home artificial nutrition: an update seven years after the regional regulation. *Clin Nutr* 2014; 33: 872–878.
6. Bakker H, Bozzetti F, Staun M, Leon-Sanz M, Hebuterne X, et al.: Home parenteral nutrition in adults: A European multicentre survey in 1997. ESPEN-home artificial nutrition working group. *Clin Nutr* 1999; 18: 135–140.
7. Huisman-de Waal G, Naber T, Schoonhoven L, Persoon A, Sauerwein H, Van Achterberg T: Problems experienced by patients receiving parenteral nutrition at home: results of an open interview study. *JPEN J Parenter Enteral Nutr* 2006; 30: 215–221.
8. Shaw SA, Rühlin M, Wagener N, Stanga Z, Meier R, Ballmer PE: Home artificial nutrition in Switzerland: an epidemiological survey from 2005 to 2009. *Ann Nutr Metab* 2013; 62: 207–213.
9. Ware JE, Snow KK, Kosinski M, Gandek B: SF-36® Health Survey: Manual and Interpretation Guide. Boston, New England Medical Center, The Health Institute, 1993.
10. Bullinger M: Measuring health related quality of life. An international perspective. *Adv Exp Med Biol* 2003; 528: 113–122.
11. Pironi L, Baxter JP, Lauro A, Guidetti M, Agostini F, Zanfi C et al.: Assessment of quality of life on home parenteral nutrition and after intestinal transplantation using treatment-specific questionnaires. *Am J Transplant* 2012; 12 (suppl 4): S60–S66.
12. Hallum NS, Tan LB, Baxter JP, McKee RF: Home parenteral nutrition: outcome and seven year prospective follow up in a nationwide adult population. *e-SPEN J* 2012; 7: e30–e34.
13. Nightingale JM, Lennard-Jones JE, Gertner DJ, Wood SR, Bartram CI: Colonic preservation reduces need for parenteral therapy, increases incidence of renal stones, but does not change high prevalence of gall stones in patients with a short bowel. *Gut* 1992; 33: 1493–1497.
14. Bauknecht F: Swiss Society for the Study of Morbid Obesity and Metabolic Disorders. SMOB, 2014. <http://www.smob.ch/pdf/Bariatric%20CH%202001–2013%20Auswertung%20Website.pdf>.
15. Raman M, Gramlich L, Whittaker S, Allard JP: Canadian home total parenteral nutrition registry: preliminary data on the patient population. *Can J Gastroenterol* 2007; 21: 643–648.
16. Dreesen M, Foulon V, Spriet I, Goossens GA, Hiele M, De Pourcq L et al.: Epidemiology of catheter-related infections in adult patients receiving home parenteral nutrition: a systematic review. *Clin Nutr* 2013; 32: 16–26.
17. Dibb M, Teubner A, Theis V, Shaffer J, Lal S: Review article: the management of long-term parenteral nutrition. *Aliment Pharmacol Ther* 2013; 37: 587–603.
18. Jauch KW, Schregel W, Stanga Z, Bischoff SC, Brass P, Hartl W et al.: Access technique and its problems in parenteral nutrition – guidelines on parenteral nutrition, chapter 9. *Ger Med Sci* 2009; 7: Doc19.
19. 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: 543–553.
20. Ladefoged K: Quality of life in patients on permanent home parenteral nutrition. *JPEN J Parenter Enteral Nutr* 1981; 5: 132–137.
21. Culine S, Chambrier C, Tadmouri A, Senesse P, Seys P, Radji A, et al.: Home parenteral nutrition improves quality of life and nutritional status in patients with cancer: a French observational multicentre study. *Support Care Cancer* 2014; 22: 1867–1874.
22. Cozzaglio L, Balzola F, Cosentino F, DeCicco M, Fellagari P, Gaggiotti G, et al.: Outcome of cancer patients receiving home parenteral nutrition. Italian society of parenteral and enteral nutrition (S.I.N.P.E.). *JPEN J Parenter Enteral Nutr* 1997; 21: 339–342.