

Original

Registro de la nutrición enteral domiciliaria en España en el año 2006 (Grupo NADYA-SENPE)

C. Cuerda*, M. L. Chicharro, L. Frías*, P. P. García Luna, D. Cardona, E. Camarero, M. A. Penacho, A. Calañas, R. M. Parés, M. A. Martínez Olmos, A. Zapata, A. Rabassa Soler, C. Gómez Candela, A. Pérez de la Cruz, M. Lecha, D. de Luis, L. M. Luengo, C. Wanden-Berghe, L. Laborda, P. Matía, A. Cantón, E. Martí, J. A. Irlés y grupo NADYA-SENPE

*Unidad de Nutrición. Hospital General Universitario Gregorio Marañón. España.

Resumen

Objetivo: Comunicar los resultados obtenidos en el registro de Nutrición Enteral Domiciliaria (NED) del grupo NADYA-SENPE en el año 2006.

Material y métodos: Recopilación de los datos del registro de NED del grupo NADYA-SENPE desde el 1 de enero al 31 de diciembre de 2006.

Resultados: Durante el año 2006 se registraron 3.921 pacientes (51% hombres) pertenecientes a 27 centros hospitalarios. El 97% fueron mayores de 14 años. La edad media en los menores de 14 años fue de $4,9 \pm 3,9$ (m \pm DS) y de $68,5 \pm 18,2$ en los mayores de 14 años. La enfermedad de base más frecuente fue la patología neurológica 42%, seguida del cáncer 28%. La nutrición enteral se administró por vía oral en el 44% de los pacientes, por sonda nasogástrica 40%, gastrostomía 14%, y yeyunostomía 1%. El tiempo medio de soporte nutricional fue de 8,8 meses. Los motivos más frecuentes de finalización del tratamiento fue el fallecimiento del enfermo (54%) y el paso a alimentación oral (32%). El 31% de los pacientes presentaban una actividad limitada y el 40% estaban confinados en cama-sillón. La mayoría de los pacientes requerían ayuda parcial (25%) o total (43%) para su cuidado. El suministro de la fórmula nutricional se realizó desde el hospital en el 62% de los casos y en la farmacia de referencia en el 27%. El material fungible se suministró desde el hospital en el 80% de los casos y en atención primaria en el resto de los pacientes.

Conclusiones: Aunque el número de pacientes registrados es ligeramente superior al de los últimos años no se observan variaciones importantes respecto a las características de los mismos, ni la forma de administración y duración de la nutrición enteral.

(Nutr Hosp. 2008;23:95-99)

Palabras clave: Nutrición enteral domiciliaria. Soporte nutricional.

Correspondencia: Cristina Cuerda.
Unidad de Nutrición Clínica y Dietética.
Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
Doctor Esquerdo, 46 - 28007 Madrid.
E-mail: mcuerda.hgugm@salud.madrid.org

Recibido: 12-XII-2007.
Aceptado: 10-I-2008.

REGISTRY OF HOME-BASED ENTERAL NUTRITION IN SPAIN FOR THE YEAR 2006 (NADYA-SENPE GROUP)

Abstract

Objective: To communicate the results obtained from the registry of Home-Based Enteral Nutrition (HBEN) of the NADYA-SENPE group for the year 2006.

Material and methods: Recompilation of the data from the HBEN registry of the NADYA-SENPE group from January 1st to December 31st of 2006.

Results: During the year 2006, 3,921 patients (51% men) from 27 hospital centers were registered. Ninety-seven percent were older than 14 years. The mean age for those < 14 years was 4.9 ± 3.9 (m \pm SD) and in those ≥ 14 years, it was 68.5 ± 18.2 years. The most common underlying disease was neurological pathology (42%), followed by cancer (28%). Enteral nutrition was administered p.o. in 44% of the patients, through nasogastric tube in 40%, gastrostomy in 14%, and jejunostomy in 1%. The average time of nutritional support was 8.8 months. The most common reasons for ending the therapy were patient's death (54%) and switching to oral feeding (32%). Thirty-one percent of the patients presented a limited activity and 40% were confined to bed/coach. Most of the patients required partial (25%) or total (43%) care assistance. The nutritional formula was provided by the hospital in 62% of the cases and from the reference pharmacy in 27%. The fungible material was provided by the hospital in 80% of the cases and by primary care in the remaining patients.

Conclusions: Although the number of registered patients is slightly higher than that from the last years, there are no important changes in the patients characteristics, or way of administration and duration of enteral nutrition.

(Nutr Hosp. 2008;23:95-99)

Key words: Home-based enteral nutrition. Nutritional support.

Introducción

La nutrición enteral es el soporte nutricional de elección en aquellos pacientes que presentan una ingesta oral insuficiente pero que tienen un tubo digestivo funcionando. En los últimos 20 años la nutrición enteral domiciliaria (NED) ha presentado un enorme crecimiento en los países occidentales. En España, gracias al registro del grupo NADYA tenemos datos sobre la evolución de este tratamiento desde hace más de una década, observándose un crecimiento en el número de pacientes registrados¹⁻¹⁰.

Presentamos a continuación los datos del registro NADYA-SENPE sobre NED en el año 2006.

Material y métodos

La estadística se realizó con los datos del registro de NED del grupo NADYA-SENPE (www.nadya-senpe.com) acotando la fecha desde el 1 de enero al 31 de diciembre de 2006. Se registraron aquellos pacientes que recibían ≥ 900 kcal/día de nutrición enteral, independientemente de la vía de administración utilizada.

Resultados

Durante el año 2006 se registraron 3.921 pacientes con NED (51% hombres) pertenecientes a 27 centros hospitalarios. La distribución de los pacientes registrados por comunidades autónomas se muestra en el mapa (fig. 1). El 52,3% de los pacientes provenían de Cataluña. El 97% fueron mayores de 14 años. La distribu-

ción por edades se muestra en la figura 2. La edad media en los menores de 14 años fue de $4,9 \pm 3,9$ años ($m \pm DS$) y de $68,5 \pm 18,2$ en los mayores de 14 años. La enfermedad de base más frecuente fue la patología neurológica 42%, seguida del cáncer 28% (fig. 3). La vía de administración más frecuente de la nutrición enteral fue la oral (fig. 4). Sólo se utilizaron gastrostomías en el 14% de los casos. La duración media de los episodios de nutrición enteral fue de 8,8 meses. Los motivos más frecuentes de finalización del tratamiento fue el fallecimiento del enfermo (54%) y el paso a alimentación oral (32%). El 31% de los pacientes presentaban una actividad limitada y el 40% estaban confinados en cama-sillón. La mayoría de los pacientes adultos requerían ayuda parcial (25%) o total (45%) para su cuidado. El suministro de la fórmula nutricional se realizó desde el hospital en el 62% de los casos y en la farmacia de referencia en el 27%. El material fungible se suministró desde el hospital en el 80% de los casos y en atención primaria en el resto de los pacientes.

Discusión

Aunque la utilización de la NED ha ido aumentando en los países occidentales en las últimas décadas es difícil conocer la prevalencia real de utilización de este tratamiento, debido a la falta de registros nacionales fiables en la mayoría de los países y al gran número de centros involucrados en el seguimiento de estos pacientes. Además no existe un claro acuerdo respecto a la definición de la NED, lo que dificulta la comparación de diferentes estudios. En una encuesta europea realizada en 1999 se consideraba como NED la administración de $> 75\%$ de los

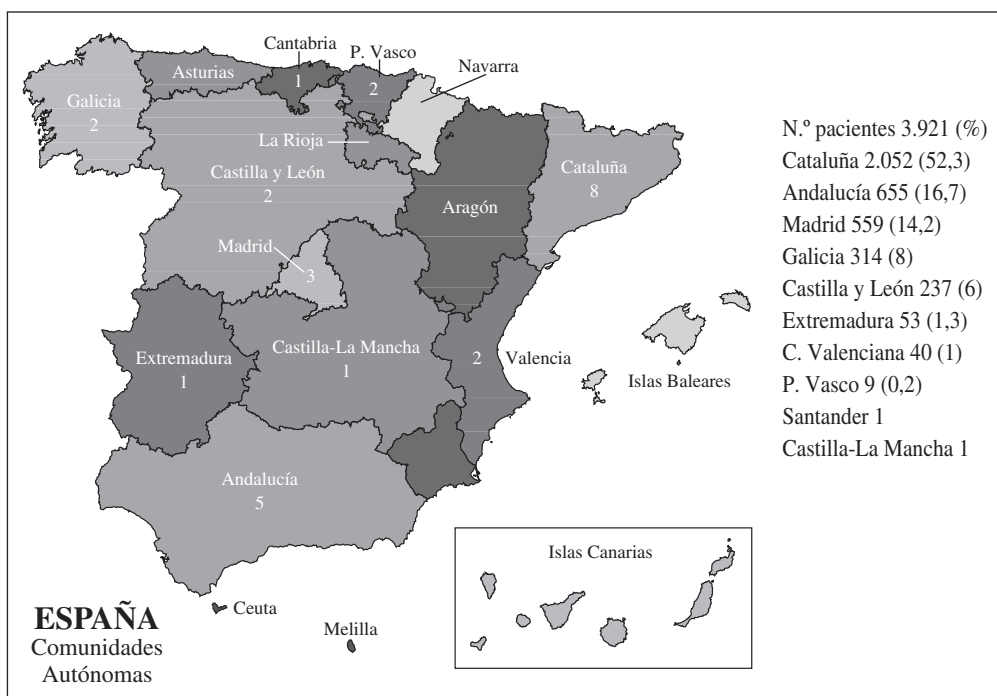


Fig. 1.—Distribución por autonomías de los pacientes con NED del registro NADYA 2006. Dentro del mapa se indica el número de centros hospitalarios que colaboraron con el registro en cada autonomía.

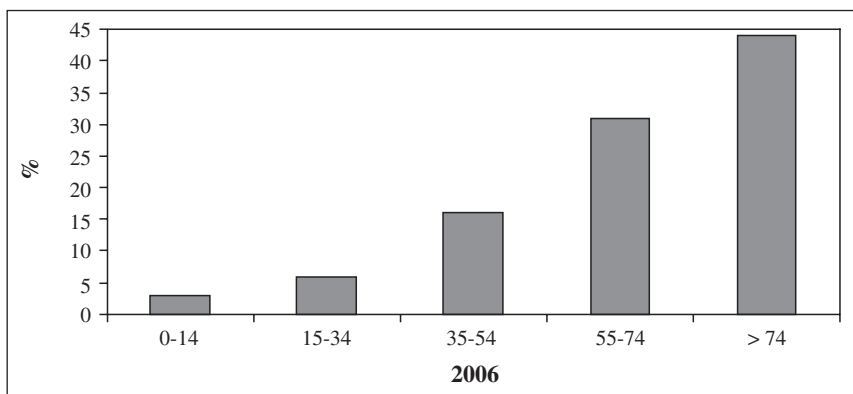


Fig. 2.—Distribución por edades de los pacientes con NED del registro NADYA 2006.

requerimientos a través de sonda enteral en 3 países (Italia, Francia, Reino Unido), > 75% de los requerimientos por sonda o por boca en 6 países (España, Bélgica, República Checa, Dinamarca, Israel, Polonia) y en 2 países (Austria y Croacia) incluía cualquier clase de dieta enteral o suplemento¹¹. En el registro de NED del grupo NADYA se recogen todos los pacientes que reciben ≥ 900 kcal/día de dieta enteral ya sea por vía oral o por sonda¹. Otro problema de los registros es que algunos de ellos incluyen sólo pacientes adultos y otros también incluyen niños. Igualmente en muchas ocasiones resultan confusos los términos de incidencia, prevalencia, prevalencia puntual, lo que hace difícil la comparación de los datos.

Con el número de pacientes registrados en el año 2006 en NADYA (3.921 pacientes) la prevalencia de utilización de este tratamiento se sitúa próxima a los 100 pacientes/millón (incluyendo los que reciben este tratamiento por vía oral y por sonda). Esta cifra es similar a la registrada en el 2003² y es claramente inferior a la esperada y refleja la parcialidad de los datos recogidos en el registro como figura en el mapa autonómico. Por este motivo uno de los objetivos del grupo en los próximos años será la validación del registro de NED para conocer la prevalencia real de utilización de este soporte nutricional en nuestro país.

Algunos estudios realizados en áreas concretas de nuestro país muestran una utilización de la NED superior. Datos publicados en un área de Valladolid recogen una incidencia de 95-265 pacientes/millón/año entre los años 1999 y 2004^{12,13}. En un estudio multicén-

trico realizado en Galicia la prevalencia global fue de 10,34 casos/10.000 habitantes¹⁴.

La prevalencia real de la NED en Europa es igualmente desconocida¹⁵. En una encuesta epidemiológica en Europa la incidencia se consideró fiable en 8 áreas en las que la NED era cubierta por un centro específico¹⁶. La mediana de incidencia anual fue de 163 pacientes/millón/año, con un rango de 62 casos/millón en Turín a 457 casos/millón en Ivrea (Italia). Los datos del registro británico BANS del 2006 recogen una prevalencia anual de 23.088 pacientes adultos (385 casos/millón) y 5.666 niños, con una representatividad de alrededor del 80% en los datos de adultos y del 45% en los niños¹⁷. Además hay que tener en cuenta que en el registro británico sólo se recogen los enfermos con nutrición enteral por sonda. Aunque no hay datos oficiales de Alemania, parece que hay alrededor de 100.000 pacientes con NED, en su mayoría pacientes neurológicos¹⁵. Los datos de una encuesta italiana sobre la utilización de NED en el año 2005 muestran una prevalencia de 128 casos/millón, con una representatividad de la muestra del 78%¹⁸.

En los EE.UU. había unos 152.000 pacientes con NED en 1992, con una prevalencia de 415 casos/millón habitantes entre 1989 y 1992¹⁹. Estos datos no se han actualizado en publicaciones más recientes^{20,21}.

La enfermedad de base más frecuente en nuestro registro es la patología neurológica, que crece en porcentaje respecto al 2003², seguida del cáncer. Estos datos son similares a los del estudio gallego¹⁴. Por el contrario en el estudio de Valladolid el diagnóstico más

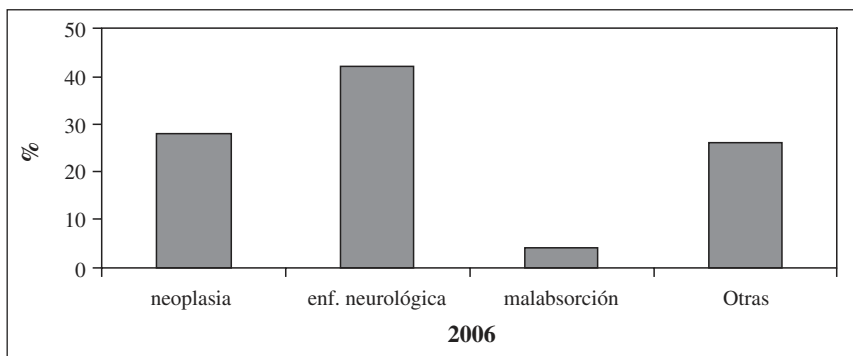


Fig. 3.—Enfermedad de base de los pacientes con NED del registro NADYA 2006.

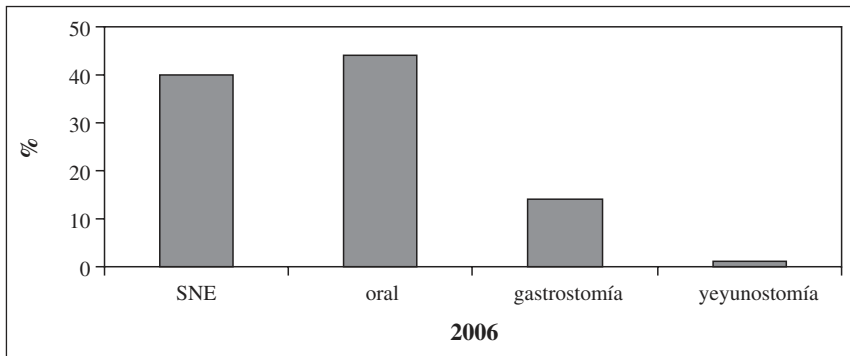


Fig. 4.—Vía de acceso de los pacientes con NED del registro NADYA 2006.

frecuente fue el cáncer de cabeza y cuello en el 43,8% de los casos, mientras que las enfermedades neurológicas constituyeron sólo el 9,6%, si bien la edad media de los pacientes fue inferior a la de nuestro registro¹³. En el registro británico que muestra unas características de los pacientes en cuanto a edad muy similares al nuestro, también la enfermedad neurológica es el diagnóstico más frecuente, si bien hay que recordar que en este registro no se incluyen los pacientes que reciben nutrición enteral por vía oral¹⁷. Los datos de la encuesta europea reflejan que en la mayoría de los casos se utiliza la NED en pacientes con disfagia por enfermedad neurológica o cáncer¹⁶. En la encuesta italiana la mayoría de los pacientes con NED eran enfermos neurológicos¹⁸. En el registro americano de nutrición parenteral y enteral 1985-1992 la patología neoplásica fue la más prevalente (40%), seguida de los trastornos de la deglución (30%)¹⁹. Datos más recientes procedentes de EE.UU. (Coran Healthcare, Denver, Colorado) de 17.014 pacientes seguidos entre 1998 y 2002 con una edad media de 46,6 años tuvieron como diagnósticos más frecuentes las enfermedades gastrointestinales, malnutrición calórico-proteica, alteraciones metabólicas y del desarrollo, malabsorción intestinal y la patología esofágica²¹.

Es de destacar que la vía de administración más frecuente de la NE en nuestra serie fue la oral en el 44% de los casos. Este dato concuerda con los registros de años anteriores y con otros estudios españoles^{2,12-14} y es difícil de comparar con la situación en otros países puesto que los pacientes con NED oral no suelen estar recogidos en los registros^{17,19}. De hecho en la mayoría de los países esta forma de tratamiento nutricional no está financiada^{15,21}. La legislación en nuestro país es algo más permisiva, y aunque se prioriza la NED a través de sondas y ostomías, puede utilizarse por vía oral en pacientes que presenten contraindicación de sondas²². Esto no tiene mucho sentido pues lo más lógico es utilizar la NE oral siempre que se pueda para evitar las complicaciones de las sondas y accesos, y sólo utilizar la NE por sonda cuando exista un fallo de la vía oral²³. Probablemente la falta de financiación de la vía oral en muchos países está obligando a la utilización de sondas y gastrostomías en enfermos en los que no estaría indicado, para conseguir la financiación del tratamiento^{15,21}.

La tasa de gastrostomías en nuestra serie es baja 14% (25,6% si excluimos los pacientes con nutrición enteral oral), principalmente si tenemos en cuenta que la mayoría de nuestros pacientes presentaban una enfermedad neurológica y precisaron la NED por un tiempo prolongado. Este dato, no obstante se ha mantenido muy estable en los últimos años² y es parecido a las series publicadas en Valladolid y Galicia¹²⁻¹⁴. En la encuesta europea sobre 1.397 pacientes la utilización de gastrostomías fue del 58,2%¹⁶ y en el registro británico del 84%¹⁷. Aunque no hay datos fiables publicados sobre la utilización de gastrostomías en EE.UU., su uso probablemente esté sobredimensionado, teniendo en cuenta que el Medicare sólo financia la NED en enfermos que vayan a necesitarla por un tiempo igual o superior a 3 meses²⁰, y la profusión en la utilización de gastrostomías en las residencias de mayores²¹. Recientemente se ha publicado una serie española con 207 pacientes con gastrostomías endoscópicas percutáneas que presentaron una escasa morbilidad y mortalidad²⁴.

Respecto a la evolución de los pacientes con NED, nuestros datos son similares a otras series^{17,19}, siendo las causas más frecuentes de finalización del tratamiento la muerte relacionada con la enfermedad de base y el paso del paciente a alimentación oral. En una reciente revisión sobre la evolución de los pacientes con NED se señalaba la elevada mortalidad de estos pacientes al mes de iniciado el tratamiento (20%), a pesar de una selección adecuada de los enfermos candidatos a este soporte nutricional²⁵. La supervivencia de los pacientes con NED depende de la edad y de la patología de base de los pacientes^{13,26,27}.

Teniendo en cuenta que la edad media de nuestros pacientes es elevada y que en su mayoría eran pacientes con enfermedad neurológica, no extraña que tengan una actividad física limitada, en muchos casos cama-sillón, y que no sean independientes para las actividades de la vida diaria. Estos datos son similares a los del registro británico⁷.

Los datos relativos a la distribución de la nutrición enteral y el material fungible reflejan las diferencias entre comunidades autónomas. Aunque la NED se encuentra en la cartera de servicios de la Seguridad Social²² la regulación varía de unas comunidades a otras. Esto conlleva diferencias en los modelos de

organización y financiación de la misma. Los datos del registro están muy influenciados por la práctica habitual en Cataluña (52,3% de los casos registrados, 8 centros colaboradores) en donde tanto la nutrición enteral como el material fungible se distribuyen desde el hospital en coordinación con las casas comerciales. Este modelo es similar en Galicia, pero no así en el resto de España en donde el paciente recoge la nutrición enteral en las farmacias de referencia.

Agradecimientos

Queremos agradecer la colaboración de todos los miembros del grupo NADYA-SENPE que con su dedicación ayudan a mantener vivo el registro de pacientes con nutrición artificial domiciliaria, e instamos a todos los profesionales que controlan este tipo de pacientes que los incluyan en el registro de cara a conocer la realidad de la nutrición artificial domiciliaria en nuestro país. Por supuesto también queremos destacar y agradecer la labor de B. Braun S.A. en el mantenimiento del registro.

Referencias

- Cuerda C, Parón L, Planas M, Gómez Candela C, Moreno JM y grupo NADYA-SENPE. Presentación del nuevo registro español de pacientes con nutrición artificial domiciliaria. *Nutr Hosp* 2007; 22(4):491-5.
- Planas M, Lecha M, García Luna PP, Parés RM, Chamorro J, Martí E y Grupo de trabajo NADYA-SENPE. Registro nacional de la nutrición enteral domiciliaria del año 2003. *Nutr Hosp* 2006; 21(1):71-4.
- Planas M, Lecha M, García Luna PP, Chamorro J, Zamarrón I, Parés RM y cols. Registro nacional de la nutrición enteral domiciliaria del año 2002. *Nutr Hosp* 2005; 20(2):254-8.
- Planas M, Castellá M, García Luna PP, Parés RM, Chamorro J, Camarero E y cols. Nutrición enteral domiciliaria (NED): Registro nacional 2001. *Nutr Hosp* 2004; 19(3):145-9.
- Planas M, Castellá M, García Luna PP, Chamorro J, Gómez Candela C, Carbonell MD y cols. Nutrición enteral domiciliaria (NED): Registro nacional del año 2000. *Nutr Hosp* 2003; 18(1):24-8.
- Gómez Candela C, De Cos AI, Iglesias C, Planas M, Castellá M, García Luna PP y cols. Nutrición enteral domiciliaria. Informe anual 1999. Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp* 2002; 17(1):28-33.
- Gómez Candela C, De Cos AI, Iglesias C, Carbonell MD, Camarero E, Carrera JA y cols. Nutrición enteral domiciliaria. Informe anual 1996. Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp* 1999; 14(4):145-52.
- Gómez Candela C, De Cos AI, Iglesias C, Carbonell MD, Camarero E, Celador A y cols. Nutrición artificial domiciliaria. Informe anual 1995. Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp* 1998; 13(3):144-52.
- Gómez Candela C, De Cos AI y Grupo NADYA. Nutrición artificial domiciliaria y ambulatoria (NADYA). Nutrición enteral. *Nutr Hosp* 1995; 10(5):246-51.
- Gómez Candela C, De Cos AI, Vázquez C, Celaya S, García Luna PP, Pérez de la Cruz A y cols. Grupo de trabajo nacional en nutrición artificial domiciliaria y ambulatoria. NADYA. *Nutr Hosp* 1995; 10(5):258-63.
- Moreno JM, Shaffer J, Staun M, Hebuterne X, Bozzetti F, Pertkiewicz M y cols. Home Artificial Nutrition Working Group-ESPEN. Survey on legislation and funding of home artificial nutrition in different European countries. *Clin Nutr* 2001; 20: 117-123.
- De Luis DA, Aller R, De Luis J, Izaola O, Romero E, Terroba MC y cols. Clinical and biochemical characteristics of patients with home enteral nutrition in an area of Spain. *Eur J Clin Nutr* 2003; 57:612-615.
- De Luis DA, Aller R, Izaola O, Terroba MC, Cabezas G, Cuéllar LA. Experience of 6 years with home enteral nutrition in an area of Spain. *European J Clin Nutr* 2006; 60:553-557.
- Pérez Méndez LF, García Mayor RV y grupo de trabajo de la Sociedad Gallega de Nutrición y Dietética. *Nutr Hosp* 2001; 16(6):257-261.
- Van Gossum A. Home enteral nutrition. Epidemiology and legislation in Europe. *Nestlé Nutrition Workshop Series Clinical & Performance Program* 2005; 10:59-71.
- Hebuterne X, Bozzetti F, Moreno Villares JM, Pertkiewicz M, Shaffer J, Staun M y cols. ESPEN-Home Artificial Nutrition Working Group. Home enteral nutrition in adults: a European multicentre survey. *Clin Nutr* 2003; 22:261-266.
- Jones B, Holden C, Stratton R, Micklewright A, Dalzell M. Annual BANS report 2007. Artificial Nutrition Support in the UK 2000-2006. www.bapen.org.uk
- Pironi L, Candusso M, Biondo A, Bosco A, Castaldi P, Contaldo F y cols. Prevalence of home artificial n in Italy in 2005: a survey by the Italian Society for Parenteral and Enteral Nutrition (SINPE). *Clin Nutr* 2007; 26:123-132.
- Howard L, Ament M, Fleming CR, Shike M, Steiger E. Current use and clinical outcome of home parenteral and enteral nutrition therapies in the United States. *Gastroenterology* 1995; 109:355-365.
- DiBaise JK, Scolapio JS. Home parenteral and enteral nutrition. *Gastroenterol Clin N Am* 2007; 36:123-144.
- DeLegge MH. Home enteral nutrition. Demographics and utilization in the United States. *Nestlé Nutrition Workshop Series Clinical & Performance Program* 2005; 10:45-58.
- BOE N° 222, de 16 septiembre 2006. Real Decreto 1.030/2006, 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.
- ASPEN Board of Directors. Standards of home nutrition support. *Nutr Clin Pract* 1999; 14:151-162.
- Pereira JL, Belda O, Parejo J, Serrano P, Bozada JH, Fraile J y cols. La gastrostomía endoscópica percutánea. Realidad en la práctica nutricional clínica intra y extrahospitalaria. *Rev Clin Esp* 2005; 205(10):472-7.
- Hébuterne X, Schneider SM. What are the goals of nutritional support? The example of home enteral nutrition. *Nestlé Nutrition Workshop Series Clinical & Performance Program* 2005; 10:89-102.
- Schneider SM, Raina C, Pugliese P, Pouget I, Rampal P, Hebuterne X. Outcome of patients treated with home enteral nutrition. *JPEN* 2001; 25:203-9.
- Sanders DS, Carter MJ, D'Silva J, James G, Bolton RP, Bardhan KD. Survival analysis in percutaneous endoscopic gastrostomy feeding: a worse outcome in patients with dementia. *Am J Gastroenterol* 2000; 95:1472-5.