

Original

Registro del Grupo NADYA-SENPE de Nutrición Enteral Domiciliaria en España en el año 2008

C. Pedrón-Giner, C. Puiggrós, A. Calañas, C. Cuerda*, P. P. García-Luna, J. A. Irlles, A. Romero, A. Rabassa-Soler, E. Camarero, M. A. Martínez-Olmos, M. Lecha, M. A. Penacho, C. Gómez Candela, R. M. Parés, A. Zapata, L. Laborda, A. Vidal, A. Pérez de la Cruz, L. M. Luengo, D. de Luis, C. Wanden-Berghe, P. Suárez, J. M. Sánchez-Migallón, P. Matía, Y. García, E. Martí, A. Muñoz, C. Martínez, M. A. Bobis, C. Garde, J. Ordóñez, B. Cánovas y grupo NADYA-SENPE

*Coordinadora del grupo NADYA-SENPE. Hospital General Gregorio Marañón. Madrid.

Resumen

Objetivo: Exponer los resultados del registro de nutrición enteral domiciliaria (NED) del año 2008 del Grupo NADYA-SENPE.

Material y métodos: Se recopilan los datos introducidos en el registro desde el 1 de enero al 31 de diciembre de 2008.

Resultados: Durante este periodo se registraron 6.206 pacientes (51% varones) y un total de 6.279 episodios de NED en 31 hospitales españoles. El 95% de los enfermos tenía más de 14 años. La edad media (\pm desviación estándar) de los menores de 14 años fue de 4,83 años (\pm 3,29) y la de los mayores de 70,75 años (\pm 18,14). Las enfermedades que con más frecuencia motivaron el uso de la NED fueron la patología neurológica (39%) y las neoplasias (27%). La vía de administración más utilizada fue la oral (43,4%), seguida de la sonda nasointestinal (40,4%) y la gastrostomía (14,7%). La duración media del soporte fue de 305,36 días (10 meses). Los motivos más frecuentes de la finalización del tratamiento fueron la muerte del paciente (43%) y el paso a vía oral (40%). El nivel de actividad de los pacientes fue normal sólo en el 33% de ellos y limitado en diverso grado en el resto. La mayoría requería ayuda (parcial 25% o total 38%). El suministro de la fórmula de NE se realizó mayoritariamente en el Hospital (65%) y en el 32% se efectuó a través de las oficinas de farmacia. La provisión del material fungible se efectuó a través de los hospitales en el 82,4% de los casos y en atención primaria en el 17,2%.

Conclusiones: El número de pacientes registrados y su edad aumentan en relación con los años anteriores, pero se mantiene con pequeñas variaciones el resto de las variables analizadas. El aumento de la duración del soporte puede estar artefactado por el tipo de cumplimiento del registro.

(Nutr Hosp. 2010;25:725-729)

DOI:10.3305/nh.2010.25.5.4856

Palabras clave: Nutrición enteral. Soporte nutricional. Cuidados domiciliarios. Registros.

Correspondencia: Consuelo Pedrón Giner.
Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.
C/ Menéndez Pelayo, 65.
28009 Madrid.
E-mail: cpedron.hnjs@salud.madrid.org

Recibido: 15-VI-2010.
Aceptado: 17-VI-2010.

SPANISH HOME ENTERAL NUTRITION (HEN) REGISTRY OF THE YEAR 2008 FROM THE NADYA-SENPE GROUP

Abstract

Aim: To present the results of the Spanish home enteral nutrition (HEN) registry of the year 2008 from the NADYA-SENPE group.

Material and methods: We recorded the HEN registry data from January 1st to December 31st 2008.

Results: The number of patients registered in this period was 6206 (51% male) with up to 6,279 episodes of HEN, from 31 Spanish hospitals. Most of the patients (95%) were older than 14 yr. Mean age was 4.83 ± 3.29 yr in the children group, and 70.75 ± 18.14 yr in the adult group (older than 14 yr). Neurological disorders (39%) and cancer (27%) were the two most prevalent diagnoses. The oral route was the most frequently used (43,4%), followed by nasogastric tube (40,4%), and gastrostomy tube (14,7%). Mean length of treatment was 305,36 days (10 months). The principal reasons for discontinuing treatment were death (43%) and progress to oral diet (40%). Only 33% of the patients had a normal activity level, being limited in different grades in the rest of the patients. Most of the patients required partial (25%) or total help (38%). The enteral formula was provided by the hospital in 65% of the cases and by private pharmacies in 32%. The disposables were provided by the hospital (82,4%) and primary care services (17,2%).

Conclusions: The number and the age of the patients registered have increased comparing to previous years, with little variations in the rest of analyzed variables. The increase in the length of treatment could reflect misreporting of the weaning process in the registry.

(Nutr Hosp. 2010;25:725-729)

DOI:10.3305/nh.2010.25.5.4856

Key words: Enteral nutrition. Nutritional support. Home care services. Registries.

Introducción

La NE domiciliaria (NED) es la que se realiza en el domicilio del paciente y deriva de la necesidad de reintegrar a los enfermos hospitalizados dependientes de NE a su medio familiar. Este tratamiento permite también una mayor disponibilidad de camas hospitalarias y reducir los gastos sanitarios^{1,2}.

El continuo avance de la medicina hace que cada vez exista mayor número de pacientes crónicos con muy diversas patologías de base, incapaces de hacer frente a sus necesidades de energía y nutrientes mediante el consumo de alimentos naturales. En estas circunstancias es necesario el soporte artificial, siendo la nutrición enteral (NE) la técnica de nutrición artificial de elección cuando la función digestiva está conservada. En su concepto más amplio comprende tanto la administración de fórmulas de composición definida por boca como la administración de éstas o de alimentos naturales por sonda^{3,4}.

El Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (NADYA-SENPE) dispone desde 1992 de un registro de las características de la NED cuyos resultados comunica periódicamente⁵. El objetivo del presente trabajo es describir los resultados del año 2008.

Material y métodos

Se recogen los datos introducidos en el registro de NED del grupo NADYA-SENPE (www.nadya.senpe.com) desde el 1 de enero al 31 de diciembre de 2008 que incluyen todos aquellos pacientes que recibieron ≥ 900 kcal/día bien por vía oral en forma de una dieta químicamente definida o por sonda.

Resultados

Se registraron 6.206 pacientes (51% varones) y un total de 6.279 episodios de NED. Estos enfermos fueron controlados en 31 hospitales españoles; la media de pacientes atendidos fue de 200 pacientes por centro, con una gran dispersión (2.190-1); 5 hospitales recogieron los datos de un único paciente. La mediana fue de 84 enfermos (intervalo intercuartil, IQ: 5,5-196).

En la tabla I se muestra el número de pacientes por Comunidades Autónomas (CCAA) y el número de hospitales participantes en cada una de ellas. En la figura 1, se recoge la prevalencia por CCAA, calculada según los datos del Instituto Nacional de Estadística para el 1 de enero de 2008. La prevalencia de NED para el total del territorio español fue de 134,5 por millón de habitantes y para los casos de uso de sonda fue de 72,1.

El 95% de los enfermos tenía más de 14 años. La distribución por edades, según el género se muestra en la figura 2. La edad media (\pm desviación estándar) de los

Tabla I
Distribución de los pacientes y hospitales por Comunidades Autónomas

Comunidad	N.º pacientes (%)	N.º hospitales
Total	6.206	31
Cataluña	3.267 (52,6)	8
Andalucía	1.361 (21,9)	5
Madrid	640 (10,3)	3
Galicia	392 (6,3)	2
Castilla y León	299 (4,8)	3
País Vasco	98 (1,6)	2
Extremadura	67 (1,1)	1
C. Valenciana	65 (1,1)	2
Canarias	14 (0,2)	2
Asturias	1	1
Castilla La Mancha	1	1
Santander	1	1



Fig. 1.—Prevalencia por Comunidades Autónomas (pacientes/10⁶).

menores de 14 años fue de 4,83 años ($\pm 3,29$) y la de los mayores de 70,75 años ($\pm 18,14$).

Las enfermedades que motivaron el uso de la NED fueron muy numerosas: en el 39% de los casos fue la enfermedad neurológica, en el 27% las neoplasias (del aparato digestivo o cabeza y cuello) y en el 29,5% una amplia miscelánea (cirugía ORL y maxilofacial, estenosis esofágicas no tumorales, hepatopatía o insuficiencia renal crónicas, trastornos de conducta alimentaria entre otras). Los problemas malabsortivos propiamente dichos y los trastornos graves de la motilidad intestinal fueron la causa del 4,7% de las indicaciones (fig. 3).

La vía de administración más utilizada fue la oral (43,4%), seguida de la sonda nasointestinal (40,4%), la gastrostomía (14,7%) y la yeyunostomía (1,4%) (fig. 4). En la figura 5 se muestra el porcentaje de los distintos tipos de sonda empleados sobre el total de los accesos artificiales.

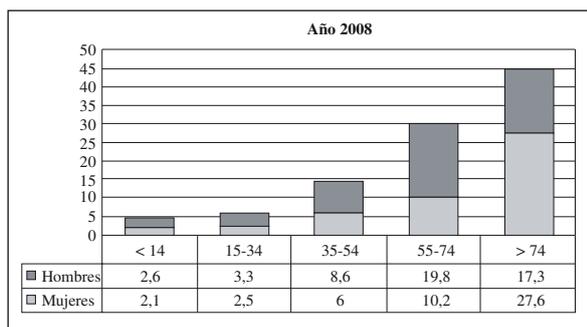


Fig. 2.—Distribución de la edad de los pacientes según género (expresado en porcentajes).

La duración media del soporte fue de 305,36 días (10 meses). Los motivos más frecuentes de la finalización del tratamiento fue la muerte del paciente en el 43% de los casos y el paso a vía oral (40%).

El nivel de actividad de los pacientes fue normal en el 33% de ellos y limitado en el 30%. Se encontraban confinados en silla/cama el 36% de la muestra e inconsciente el 1%. En cuanto a su grado de autonomía el 32% eran independientes, el 25% requerían ayuda parcial y el 38% ayuda total. En el análisis de la autonomía no se consideraron los niños (5% de la muestra).

El suministro de la fórmula de NE se realizó mayoritariamente en el Hospital (65%); en el 32% se efectuó a través de las oficinas de farmacia y sólo en el 3% de los casos desde atención primaria. No existe distribución a través de empresas comerciales independientes. La provisión del material fungible en aquellos que tenían soporte artificial por sonda (56,6%) se efectuó a través de los hospitales en el 82,4% de los casos, en atención primaria en el 17,2% y por otros conductos en el 0,36%.

Discusión

Conocer la realidad de uso de la NED es difícil debido a múltiples factores⁵⁻⁷. El primero es el propio concepto o consideración de NED, pues no existe acuerdo en la cantidad mínima que permite calificar este tratamiento como tal (> 75% del aporte calórico o ≥ 900 kcal/día, como en nuestro caso⁸) o la vía de

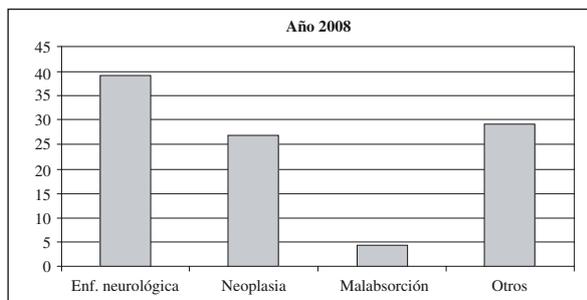


Fig. 3.—Distribución de las patologías sobre el total de episodios (expresado en porcentajes).

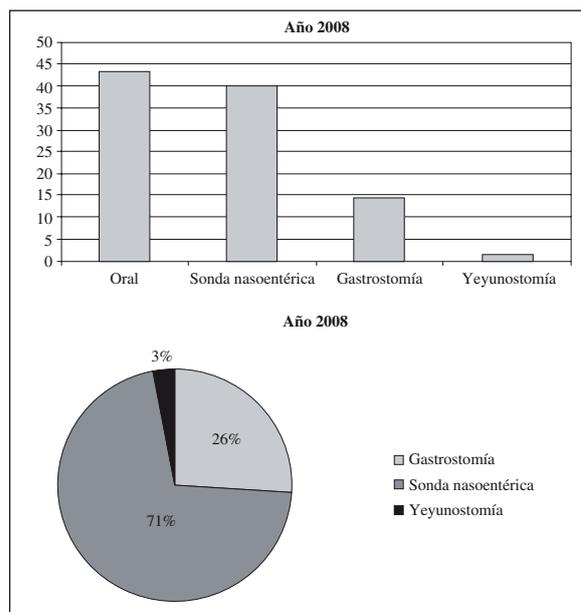


Fig. 4.—Vía de acceso y uso de los distintos tipos de sondas (expresado en porcentajes).

acceso utilizada (exclusivamente sonda o también vía oral). El segundo es el tipo de regulación y reconocimiento de la NED existente en cada país que sesga o modula la práctica clínica. En el nuestro, aunque la administración por vía oral se considera como una excepción⁹, se prefiere (como es lógico) apurar la indicación por vía oral por ser mucho más fisiológica. Pero ello puede conducir a administrar los productos orales más como suplemento que como NE propiamente dicha¹⁰⁻¹². El tercero es el modo en que se articula, a nivel práctico, la regulación general de cada país: con el mismo modo de organización en todas las zonas del mismo país o con diferencias según el área geográfica (como es nuestro caso en las distintas CCAA), con modelos “centralizados” (léase dispensación a través de los Servicios de Farmacia o de Nutrición Hospitalarios, como Cataluña y Galicia) o descentralizados (oficinas de farmacia) o mediante concertos con servicios de cuidados a domicilio (home care). El Registro Británico (BANS)¹³, aunque en su último año ha sufrido una disminución importantísima en la comunicación, relacionada con la solicitud de consentimiento informado al paciente, compara los datos de su propio registro con la actividad de los servicios de distribución domiciliaria, lo que les permite conocer mejor su realidad. El cuarto es la fuente mediante la que somos capaces de conocer la realidad: los registros¹⁴. Sin embargo, éstos son voluntarios y suponen una carga de trabajo adicional en las unidades de Nutrición (en general escasamente dotadas de medios y personal en nuestro país), no existiendo en el momento actual aplicaciones informáticas para el seguimiento de estos pacientes que trasladaran a los registros los datos recogidos en soporte informático y no en papel de los hospitales. Y por último, la sensibilización y concienciación de los pro-

fesionales dedicados al soporte artificial para la cumplimentación de estos registros.

Los datos de 2008 siguen la tendencia alcista de los años anteriores, habiendo aumentado tanto el número total de pacientes como su prevalencia (2007 5.107 pacientes, prevalencia de 113,4 casos/millón de habitantes, 2008 pacientes 6.206, 134,5 casos/millón) y manteniéndose las grandísimas diferencias territoriales y una falta de homogeneidad de la actividad, cuyas causas obedecen a los extremos comentados en el párrafo anterior.

En cuanto a los datos de niños, reseñar que el registro es cumplimentado por el personal de las Unidades de Nutrición de adultos, que sólo en ocasiones atienden también a menores de 14 años, pero no es específico pediátrico. En España existe un registro pediátrico on line (NEPAD, Nutrición Enteral Pediátrica Ambulatoria y Domiciliaria) mantenido por la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (www.gastroinf.com)¹⁵ que recoge pacientes menores de 18 años casi exclusivamente por sonda. Una dificultad adicional para el registro de niños en NADYA es perfilar la indicación de la nutrición enteral oral, ya que, teniendo en cuenta la edad media de los pacientes, la prescripción mínima de 900 kcal/día podría ser incluso superior a los requerimientos totales del paciente.

La edad de los pacientes adultos sigue la tendencia mostrada en las comunicaciones previas⁵⁻⁷ con un aumento progresivo condicionado por el aumento de la longevidad de la población y un mayor número de pacientes ancianos con problemas crónicos. En todos los rangos de edad existe un predominio de varones, excepto en los mayores de 74 años condicionado por la distribución de los datos de la población general: la población de mujeres es superior a la de los varones a partir de los 50 años (datos INE 2008 www.ine.es) pero de forma mucho más marcada a partir de los 75 años (en que el porcentaje de mujeres es del 61,5%).

Las principales enfermedades que motivaron la instauración de NED fueron la patología neurológica y la tumoral, siguiendo el patrón puesto de manifiesto en el análisis 1992-2007⁵, en que ambas causas suman en torno al 70% de las indicaciones. La patología digestiva primaria se mantiene estable (4,7%) y existe una miscelánea muy amplia. Esta distribución es similar a otros estudios de nuestro país¹⁶. Las diferencias encontradas en otros estudios se deben fundamentalmente al tipo de entorno en que se analiza la actividad (pacientes institucionalizados¹⁷ o no), actividad desarrollada en los distintos tipos de hospitales¹⁸ (monográfico de cierto tipo de patología), o al tipo de clasificación de los pacientes, como ya fue discutido en el estudio de los años 2006 y 2007^{6,7}.

La vía de administración más utilizada fue la oral (43,3%), en un porcentaje similar a 2006 (43,3%) e inferior a 2007 (63,5%). La causa fundamental de estas cifras es la financiación por el Sistema Sanitario Público español de este modo de prescripción, con las

precisiones ya comentadas anteriormente¹⁰⁻¹². En cuanto al uso de gastrostomía, sonda nasointestinal y yeyunostomías las cifras se mantienen en rango similar a los resultados de años anteriores. Existen diferencias importantes con el uso en otros entornos geográficos^{12,19} (en este último caso debido a que la financiación del soporte sólo se realiza en aquellos cuya duración es superior a 3 meses) y en los enfermos institucionalizados, en los que juega un papel muy importante la formación y la sensibilidad de la enfermería²⁰.

La duración de los episodios aumenta (8,8 meses en 2006, 9,42 en 2007, 10 meses en 2008) y los motivos principales de finalización siguen siendo los mismos, la muerte del paciente, probablemente ligada a la alta edad de los enfermos y la patología de base, y el paso a la vía oral¹³. Hay que destacar aquí la importancia de la cumplimentación del registro y el cierre de los episodios abiertos, pues es posible que estos datos puedan no ser totalmente representativos de la realidad.

El nivel de actividad y autonomía de los pacientes no era normal en la mayoría de los pacientes ligado a su elevada edad y predominio de la patología neurológica, lo que concuerda, también con otras series^{13,17}.

El modo de obtención de fórmulas y demás tipo de material refleja los distintos modos de obtención en nuestro país, ligado al desarrollo de la normativa de NED en las distintas CCAA. Los datos de Cataluña, con diferencia los más numerosos, sesgan los resultados a la distribución hospitalaria, cuando sólo esta Comunidad y Galicia tienen este sistema de distribución.

En resumen, los datos del registro de NED 2008 muestran un aumento en el número de indicaciones de esta técnica de soporte artificial con gran dispersión de los datos. La edad de los pacientes sigue aumentando. Las enfermedades de base, vía de administración, nivel de actividad y modo de distribución del soporte es similar al de años anteriores. El aumento de la duración del soporte puede estar artefactado por el tipo de cumplimentación del registro.

Agradecimientos

A todos los componentes del Grupo NADYA-SENPE y a los Laboratorios B Braun por el mantenimiento del Registro.

Referencias

1. Burgos R, Planas M. Organización de la nutrición artificial domiciliaria. *Endocrinol Nutr* 2004; 51: 179-82.
2. Planas Vilá M, Wanden-Berghe Lozano C, Cuerda Compés MC y Grupo NADYA-SENPE. Guía de nutrición enteral domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud. 2ª ed. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008.
3. ASPEN Boards of Directors. Definition of terms used in ASPEN Guidelines and standards. *JPEN J Parenteral Enteral Nutr* 1995; 19: 1-2.
4. Lochs H, Allison SP, Meier R, Pirlich M, Kondrup J, Schneider S et al. Introductory to the ESPEN Guidelines on Enteral Nutri-

- tion: Terminology, definitions and general topics. *Clin Nutr* 2006; 25 (2): 180-6.
5. Cuerda C, Planas M, Gómez Candela C, Luengo LM and the NADYA-SENPE group. Trends in home enteral nutrition in Spain; analysis of the NADYA registry 1992-2007. *Nutr Hosp* 2009; 24 (3): 347-53.
 6. Cuerda C, Chicharro ML, Frías L, García Luna PP, Cardona D, Camarero E y Grupo NADYA-SENPE. Registro de la nutrición enteral domiciliaria en España en el año 2006 (Grupo NADYA-SENPE). *Nutr Hosp* 2008; 23 (2): 95-9.
 7. Luengo Pérez LM, Chicharro ML, Cuerda C, García Luna PP, Rabassa Soler A, Romero A y grupo NADYA-SENPE. Registro de Nutrición Enteral Domiciliaria en España en el año 2007. *Nutr Hosp* 2009; 24 (6): 655-60.
 8. 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.
 9. REAL DECRETO 1030/2006, 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. Boletín Oficial del Estado nº 222 (18-9-2006).
 10. Castaño Escudero A, Pérez Gabarda ME. Evolución de la nutrición enteral domiciliaria en Madrid 2002-2007. *Nutr Hosp* 2009; 24 (2): 218-25.
 11. Cuerda Compés MC. Nutrición enteral domiciliaria. *Nutr Hosp* 2009; 24 (2): 111-2.
 12. Oliveira G, Tapia MJ, Colomo N, Muñoz A, Gonzalo M, C-Soriguer F. Usefulness of the daily defined dose method to estimate trends in the consumption, costs and prevalence of the use of home enteral nutrition. *Clin Nutr* 2009; 28 (3): 285-90.
 13. Smith T, Micklewright A, Hirst A, Jones B, Baxter J. Annual BANS Report, 2009. Artificial Nutrition Support in the UK 2000-2008. [citado 1 de mayo de 2010] Disponible en: www.bapen.org.uk
 14. Wanden-Berghe C, Sanz-Valero J, Culebras J, Red de Malnutrición en Iberoamérica Red MeI-CYTED. Información en Nutrición Domiciliaria: La importancia de los registros. *Nutr Hosp* 2008; 23 (3): 220-5.
 15. Pedrón Giner C, Malillos González P, Navas López V, Delgado Fuertes E, Canals Badía MJ y Grupo NEPAD. Registro de nutrición pediátrica domiciliaria y ambulatoria de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNP) años 2008-09. En: 17 Congreso de la SEGHNP, 2010, mayo 20-22. *Rev Esp Pediatr* 2010; 66 (Supl. 2): 195.
 16. Pérez Méndez LF, García Mayor RV y grupo de trabajo de la Sociedad Gallega de Nutrición y Dietética. *Nutr Hosp* 2001; 16 (6): 257-61.
 17. Morello M, Marcon ML, Laviano A, Giometto M, Baruffi C, Zulian E et al. Enteral nutrition in nursing home residents: a 5-year (2001-2005) epidemiological analysis. *Nutr Clin Pract* 2009; 24 (5): 635-41.
 18. De Luis DA, Aller R, Izaola O, Terroba MC, Cabezas G, Cuelar LA. Experience of 6 years with home enteral nutrition in an area of Spain. *European J Clin Nutr* 2006; 60: 553-7.
 19. Parver AK, Mutinsky SE. Enteral nutrition reimbursement - the rationale for the policy: the US perspective. *Nestle Nutr Workshop Ser Clin Perform Programme* 2009; 12: 53-70.
 20. Lopez RP, Amella EJ, Strumpf NE, Teno JM, Mitchell SL. The influence of nursing home culture on the use of feeding tubes. *Arch Intern Med* 2010; 170 (1): 83-8.