

## Original

# Nutrición enteral domiciliaria (NED): Registro Nacional del año 2000

M. Planas, M. Castellá, P. P. García Luna, J. Chamorro, C. Gómez Candela, M. D. Carbonell, J. A. Irlés, M. Jiménez, E. Morejón, A. Pérez de la Cruz, M.<sup>a</sup> A. Bobis, A. Rodríguez Pozo, G. Adrio, J. Salas, A. J. Calañas, P. Gómez Enterría, A. Mancha, E. Martí Bonmatí, I. Martínez, A. Celador, E. Camarero, C. Tusón, J. A. Carrera y Grupo NADYA-SENPE\*

### Resumen

**Objetivo:** Un año más, el Grupo de Trabajo NADYA-SENPE, presenta el análisis del registro de los pacientes con Nutrición Enteral Domiciliaria (NED) de nuestro país correspondiente al año 2000.

**Material y métodos:** La información se ha recogido en un cuestionario cerrado incluido en nuestra página web ([www.nadya-senpe.com](http://www.nadya-senpe.com)). Este formulario incluye datos epidemiológicos, indicación del motivo de este tratamiento, pauta de tratamiento y vía de acceso, complicaciones y hospitalizaciones, seguimiento de los pacientes, calidad de vida y evolución. Los datos son procesados y analizados por el equipo coordinador.

**Resultados:** Se han registrado datos de 22 hospitales que representan un total de 2.986 pacientes analizados, con una edad media de  $65,1 \pm 19,7$  años. Predominio de pacientes con alteraciones neurológicas (41,2%), seguidos de los neoplásicos (33,3%). El tiempo medio de NED fue  $6,3 \pm 4,4$  meses. Se observó una elevada prevalencia de la vía oral (50,8%), seguido de la administración a través de sonda nasogástrica (SNG) (30,5%), siendo el porcentaje de ostomías de un 17,4%. La fórmula polimérica fue la más utilizada en un 83,2%. Los pacientes fueron controlados, mayoritariamente, por la unidad de nutrición de su hospital de referencia (70,1%). Las complicaciones, relacionadas con la nutrición, más frecuentemente observadas fueron las gastrointestinales (0,25 complicaciones/paciente), seguidas de las mecánicas (0,19 complicaciones/paciente), y de las metabólicas (0,007 complicaciones/pacientes). Se realizaron 0,3 cambios de sonda/paciente/año. Se registraron 0,03 hospitalizaciones/paciente, asociadas a la nutrición. Al finalizar el año, el 54,9% de los pacientes continuaban en activo,

### ENTERAL NUTRITION AT HOME. NATIONAL REGISTER FOR 2000

### Abstract

**Goal:** Once again, the NADYA-SENPE Working Group analysed the registered data of Home Enteral Nutrition (HEN) in our country, during the year 2000.

**Material and methods:** The data were collected through a closed questionnaire included on our web site ([www.nadya-senpe.com](http://www.nadya-senpe.com)). Apart from epidemiological information, the form includes the indication to prescribe this treatment, the specific nutritional treatment used and its duration, access path, complications and readmission rate in hospital, follow-up of the treatment, patient's quality of life and progress. All data were processed and analysed by the co-ordinating team.

**Results:** Twenty two hospital participated and 2,986 patients, aged  $65.1 \pm 19.7$  years, were enrolled. Of these patients, 41.2% were diagnosed with neurological diseases and 33.3% with cancer. The mean time on HEN was  $6.3 \pm 4.4$  months. Oral nutrition was the preferential route (50.8%), followed by nasoenteral tube (30.5%), and in 17.4% ostomy tubes were placed. Polymeric was the formula composition mainly used (83.2%). Patients were followed (70.1%) by the hospital reference Nutritional Support Unit. The complications related to nutrition included the gastrointestinal (0.25 complications/patient), the mechanical one (0.19 complications/patient), and the metabolic (0.007 complications/patient). Feeding tube need to be replaced 0.3 times/patient/year. The readmission rate, for nutritional problems, was observed in 0.03 patients. At the end of the year, 54.9% of the patients were in the HEN program, and in 30.3% HEN was finish due to different reasons. In 21.9% of the patients no, o light, discapacity degree was found.

**Conclusions:** Related to previous years, there is an increment in the number of enrolled patients. Neurological diseases and cancer were the more frequent diagnoses in HEN patients. Oral access was the higher feeding route due, probably, to the high prevalence of cancer patients. In spite of the elevated prevalence of

**Correspondencia:** Dra. M. Planas.  
Unidad de Nutrición. Hospital Universitario Vall d'Hebrón. Barcelona.  
Recibido: 9-IX-2002.  
Aceptado: 20-IX-2002.

\* Grupo de Trabajo de Nutrición Artificial y Ambulatoria de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral.  
(Coordinación: Unidad de Nutrición. Hospital Universitario Vall d'Hebrón. Barcelona).

**Agradecimientos:** Nuestro agradecimiento a Braun, S.A., por su apoyo incondicional al Grupo de Trabajo NADYA.

mientras que en un 30,3% se suspendió la NED por diversos motivos. El 21,9% no presentaba incapacidad o el grado de la misma era ligero.

**Conclusiones:** Existe un incremento, en relación a años previos en el número de pacientes con NED registrados. Persiste el gran peso de las patologías neurológicas y oncológicas en este tratamiento a domicilio. Probablemente, por existir un elevado número de pacientes oncológicos, la administración de la NED por boca es elevada. A destacar que hay pocos pacientes con ostomías. Finalmente, la NED en nuestro país es un tratamiento seguro con bajo número de complicaciones.

(*Nutr Hosp* 2003, 18:33-37)

Palabras clave: *Nutrición enteral. Domiciliaria. NADYA.*

## Introducción

La hospitalización a domicilio, y en nuestro caso concreto, la nutrición enteral domiciliaria (NED), está cobrando cada vez más importancia por representar un beneficio para el paciente y su familia al poder estar ubicados en su ámbito socio-familiar, y para la administración de la salud al comportar menor costo económico y más disponibilidad de camas<sup>1-3</sup>. El desarrollo de la NED no es igual en todos los países, así su crecimiento en Estados Unidos de América es muy superior al de Europa<sup>4</sup>, y dentro de este continente, el comportamiento no es similar en todos los países<sup>5,6</sup>.

Es importante disponer de registros de los pacientes que están recibiendo NED ya que esta información además de permitir coordinar más adecuadamente los recursos sanitarios, nos permite el análisis crítico constructivo de los datos registrados que comportará una mejora en la asistencia. No obstante, al ser, en general, registros voluntarios, no siempre reflejan la realidad de este tratamiento. Es por ello, que, uno de los objetivos del grupo NADYA es, precisamente, conseguir obtener el mayor número de registros posibles para que los datos analizados sean un reflejo de la realidad en nuestro país de este tipo de tratamiento domiciliario.

Al igual que en años previos, el grupo de trabajo de Nutrición Artificial y Ambulatoria (NADYA) de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE) ha recopilado y analizado los datos sobre el estado de la NED en nuestro país durante el año 2000<sup>7-11</sup>.

## Material y métodos

Para recopilar los datos de los pacientes en programa de NED del año 2000 usamos una base de datos incluida en la web del Grupo NADYA ([www.nadvasenpe.com](http://www.nadvasenpe.com)). La base de datos se obtiene de un cuestionario cerrado que incluye los siguientes datos: epidemiología, diagnóstico que motivó el inicio y

neurological diseases, a few number of patients were feed with ostomy tube. Finally, due to the few readmission rate and complications, HEN is a safe treatment in our country.

(*Nutr Hosp* 2003, 18:34-38)

Keywords: *At-home. Enteral nutrition. NADYA.*

mantenimiento de este tratamiento, vía de acceso utilizada, pauta de nutrición indicada, complicaciones con sus respectivos reingresos hospitalarios, calidad de vida y evolución de los pacientes. Son, como ya ocurrió en el año 1999, los propios colaboradores los que, a lo largo del año 2001, han ido cumplimentando el formulario directamente a través de Internet.

Existe una protección de la confidencialidad mediante un nombre de usuario y una contraseña otorgada secretamente a cada colaborador una vez ha solicitado formalmente participar en el estudio. De este modo, tan sólo los responsables de cada paciente disponen de la identidad del mismo, lo que para asegurar la privacidad se realiza mediante las siglas de su nombre y apellidos. Cada colaborador puede disponer de los datos de sus propios pacientes por si está interesado en realizar un análisis aislado de los mismos.

Toda la información es recogida, procesada y analizada por el equipo coordinador del grupo de trabajo, que en este caso concreto ha recabado en la Unidad de Nutrición del Hospital Universitario Vall d'Hebrón de Barcelona.

## Resultados

**Incidencia:** un total de 22 hospitales de toda España (tabla I) han colaborado registrando los datos de 2.986 pacientes. De ellos, 1.607 eran varones (53,8%) y 1.379, hembras (46,2%), con una edad media de  $65,2 \pm 19,7$  años.

**Patologías:** predominio de las alteraciones neurológicas (41,2%), seguidas de las neoplasias (33,3%). Con menor incidencia hay un grupo con miscelánea, otro con malnutrición y, finalmente, otro con enfermedad inflamatoria intestinal (10,3%, 4,5% y 4,1%, respectivamente) (fig. 1).

**Duración:** tiempo medio con NED de  $6,3 \pm 4,4$  meses (contabilizando sólo los días de NED del año en estudio, si bien en muchos casos, los pacientes habían iniciado este tratamiento a domicilio en años previos).

**Tabla I**  
*Hospitales que han participado*

Hospitales	N.º de pacientes	Porcentaje
H. Vall d'Hebrón. Barcelona .....	589	19,73
H. Universitario Virgen del Rocío. Sevilla .....	406	13,60
H. General de Especialidades. Jaén .....	313	10,48
H. Univers. La Paz. Madrid .....	200	6,70
H. Univers. La Fe. Valencia.....	191	6,40
H. Universitario Valme. Sevilla.....	152	5,09
H. Marqués de Valdecilla. Santander.....	132	4,42
H. Ramón y Cajal. Madrid.....	130	4,35
H. Univers. Virgen de las Nieves. Granada .....	116	3,88
H. Universitari Dr. Trueta. Girona.....	113	3,78
H. Arnau de Vilanova. Lleida .....	111	3,72
Complejo Univer. A. Marcide. Ferroll.....	96	3,22
H. Sant Joan de Reus. Reus .....	96	3,22
H. Universitario Reina Sofía. Córdoba.....	92	3,08
H. Central de Asturias. Oviedo.....	77	2,58
H. Universitario de la Princesa. Madrid.....	63	2,11
H. General Universitario de Valencia.....	37	1,24
H. Sant Pau i Santa Tecla. Tarragona .....	28	0,94
H. Virgen del Camino. Pamplona .....	16	0,54
H. General de Galicia. Santiago de Compostela.....	15	0,5
H. Álvarez Buylla. Mieres (Asturias) .....	9	0,30
H. Donostia. San Sebastián .....	4	0,13

**Vías de administración:** predominio de la vía oral (50,8%), seguido de la sonda nasogástrica (SNG) (30,5%), con un porcentaje de ostomías de tan sólo el 17,4% (fig. 2).

**Forma de administración:** en pacientes con administración por sonda la pauta más habitual es en forma de bolus (47,3%), seguida de la discontinua en goteo (27,6%).

**Fórmula:** La polimérica fue la fórmula de nutrición enteral más utilizada en un 83,2%.

**Seguimiento:** los pacientes, mayoritariamente fueron seguidos por la unidad de nutrición de su hospital de referencia (70,1%).

**Complicaciones:** las complicaciones relacionadas con la nutrición más frecuentemente observadas fueron las gastrointestinales en un 33,3%, lo que repre-

senta 0,25 complicaciones/paciente; seguidas de las mecánicas en un 26,3, representando 0,19 complicaciones/paciente. La incidencia de complicaciones metabólicas fue muy inferior (0,007 complicaciones/paciente). Durante el período de estudio, se realizaron 0,3 cambios de sonda/paciente.

**Hospitalizaciones:** las hospitalizaciones asociadas a la nutrición fueron de un 14,2% (0,03 hospitalizaciones/paciente).

**Evolución:** Al finalizar el año, el 54,9% de los pacientes continuaban en activo dentro del programa de NED, mientras que este tratamiento se suspendió en un 30,3% y en el 14,8% no hubo seguimiento de los pacientes. La causa más frecuente de suspensión fue la muerte en relación con la enfermedad de base (53,8%) seguido del paso a nutrición oral convencional (38,8%) (fig. 3).

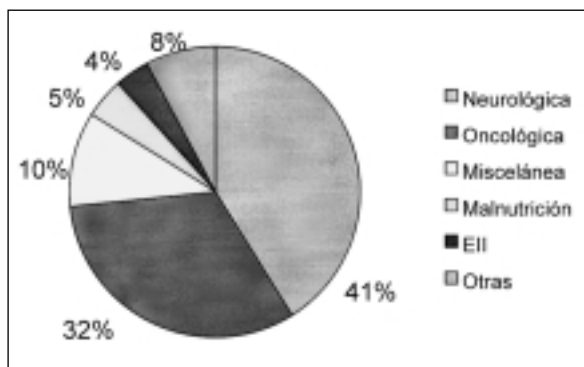


Fig. 1.—Patologías.

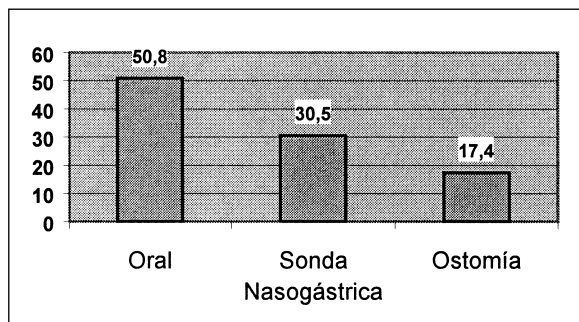


Fig. 2.—Vías de administración.

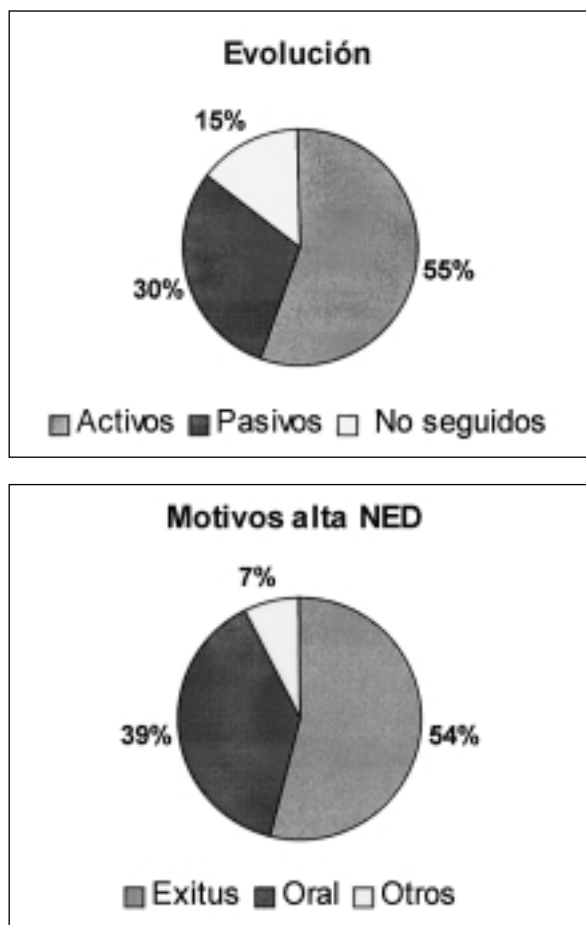


Fig. 3.—Evolución.

**Grado de capacitación:** no se contestó al cuestionario, a veces, por falta de información, en el 27,9% de los casos y en un 21,9% no existía incapacidad o el grado de la misma era muy ligero.

### Discusión y conclusiones

El número de pacientes registrados (2.986), no alcanza los valores de otros países semejantes cultural y económicamente al nuestro<sup>5,6</sup> y, probablemente no es un reflejo fiel del número de pacientes que en nuestro país recibe NED<sup>7</sup>, pero sí que nos da una idea a lo largo de los años de la evolución de este tratamiento en nuestro medio. El registro de pacientes ha experimentado un aumento del 31% en relación al último registro del año 1999 en que se habían recopilado datos de 2.262 pacientes<sup>11</sup>. Es importante observar que mientras tres centros hospitalarios aportan el 43,8% de los pacientes, hay centros que solamente registran 4 enfermos, probablemente la totalidad de los pacientes que ellos tienen en programa de NED. Siendo un registro voluntario y conociendo la poca dotación de personal de las unidades de nutrición, cuando existen, es labor del grupo de trabajo NADYA potenciar la necesidad de obtener registros lo más representativos posibles de la realidad del país y valorar la importan-

cia de la colaboración obtenida, por pequeña, numéricamente, que ésta sea. Al igual que en años anteriores<sup>7-11</sup>, observamos el gran peso de las patologías neurológicas y oncológicas en este tratamiento a domicilio, con porcentajes, en el registro actual, del 41,2% y 33,3%, respectivamente. El incremento de la patología neurológica sobre la oncológica lo detectamos ya en la serie del año anterior<sup>11</sup>, y viene también reflejada en una serie publicada en nuestro país con datos parciales del grupo NADYA y otros no del grupo<sup>12</sup>, y en otras series europeas<sup>5</sup>. Otra publicación sobre pacientes con NED en nuestro país, ésta con datos no reportados por el grupo NADYA<sup>13</sup>, muestra un predominio de la patología cancerosa sobre la neurológica. No obstante, los datos se corresponden al año 1998, época en que nuestra serie<sup>9</sup>, y otras<sup>14</sup> mostraban también un predominio de la patología neoplásica sobre la neurológica. Los otros grupos de diagnóstico están en valores muy inferiores, sin que ninguno de ellos alcance el 5%, algo que se ha modificado sustancialmente desde las primeras publicaciones sobre este tratamiento<sup>15</sup>. Probablemente, por existir un elevado número de pacientes oncológicos, la administración de la NED por boca es elevada (50,8%), siendo similar a la serie publicada el año anterior<sup>7-11</sup> y a otras series del país<sup>12,13</sup>. Destacar que hay pocos pacientes portadores de ostomías (17,5%), lo que habiendo, por un lado, elevado porcentaje de pacientes neurológicos, y por otro, medias de estancia en el programa de 6 meses, refleja una actitud que deberían ser reconsiderada, si se tienen en cuenta las normativas de la "EN"<sup>16</sup>. Este uso limitado de las ostomías puede estar en relación al hecho de ser la NED en nuestro país un tratamiento relativamente nobel, y de hecho está en porcentajes similares en las otras series publicadas<sup>12,13</sup>.

La fórmula polimérica es la más utilizada, ello responde probablemente a la baja incidencia de patologías específicas gastrointestinales. No es habitual que la fórmula utilizada quede registrada en las publicaciones sobre NED, no obstante cuando ello ocurre, la polimérica es la más utilizada<sup>12</sup>.

La NED en nuestro país es un tratamiento seguro con bajo número de complicaciones, dentro de los rangos descritos en otras series europeas y de los Estados Unidos de América<sup>12,17,18</sup>. Además, las complicaciones observadas son leves. Episodios de diarrea, en las complicaciones gastrointestinales, y pérdida del acceso, en las complicaciones mecánicas, fueron las más detectadas. Se registraron tan sólo 0,002 broncoaspiraciones/paciente. Estas complicaciones han comportado unos reingresos hospitalarios bajos (0,03 hospitalizaciones/paciente) por problemas relacionados con la NED, número de reingresos similares o incluso inferiores a otras series publicadas<sup>4,12,18</sup>. La duración de la NED es de una media de 6 meses, siendo superior a 6 meses en el 48,3% e inferior a 3 meses en el 32,8%. En un 14,8% de los casos, los pacientes dejaron el programa de NED sin tener constancia del motivo que lo justificara. De entre los pacientes que deja-

ron el programa conociendo la causa, predomina la muerte (en relación a la enfermedad de base), seguida de una rehabilitación para recuperar la dieta oral convencional, valores muy similares a las series del mismo grupo publicadas anteriormente<sup>7-11</sup>.

Al valorar el grado de incapacidad, llama la atención que en un 27,9% de los casos, no se contesta a esta pregunta o no se conoce la respuesta. Ello probablemente obligue a replantearnos la metodología de formulación de esta variable. No obstante, mientras un 21,9% de los pacientes atendidos no presenta ningún grado de incapacidad o la misma es muy ligera, existe un 17% que está confinado en cama o inconsciente. Cada vez se está valorando con más interés hasta que punto estos tratamientos domiciliarios comportan una mejoría en la calidad de vida<sup>6, 17, 19</sup>. Evidentemente, no es posible colocar a todos los pacientes con NED en un mismo grupo para analizar calidad de vida, pero es imperativo proceder a ello.

Los datos aquí analizados nos permiten concluir, que sin frenar los esfuerzos dirigidos a integrar en el grupo de trabajo NADYA al mayor número posible de profesionales de la nutrición, nuestro registro va progresivamente incrementándose y si bien algunas medidas, como la práctica de ostomías, requieren una reconsideración, en general, es un tratamiento seguro con bajo número de complicaciones y reingresos hospitalarios.

## Referencias

1. Reddy P y Malone M: Cost and outcome analysis of home parenteral and enteral nutrition. *JPEN*, 1998, 22:302-310.
2. Puntis JWL: Nutritional support at home and in the community. *Arch Dis Child*, 2001, 84:295-298.
3. McNamara EP, Flood P y Kennedy NP: Home tube feeding: an integrated multidisciplinary approach. *J Hum Nutr Diet*, 2001, 14:13-19.
4. North American Home Parenteral and Enteral Nutrition Patient Registry Annual Reports 1985-1992, published 1988 to 1994. Albany, NY: Oley Foundation.
5. De Francesco A, Fadda M, Makfi G y cols.: Home Parenteral Nutrition in Italy: Data from Italian National Register. *Clinical Nutrition*, 1995, 14 (suppl. 1): 6-9.
6. Elia M, Stratton RJ, Holden C y cols.: Home artificial nutritional support: the value of the British Artificial Nutrition Survey. *Clinical Nutrition*, 2001, 20 (suppl 1):61-66.
7. Gómez Candela C, Cos AI y grupo NADYA: Nutrición artificial domiciliaria y ambulatoria: nutrición enteral. *Nutr Hosp*, 1995, 10:246-251.
8. Gómez Candela C, Cos AI y Grupo NADYA: Nutrición artificial domiciliaria. Informe anual 1994. Grupo NADYA. *Nutr Hosp*, 1997, 12:20-27.
9. Gómez Candela C, Cos AI, Iglesias C y cols.: Nutrición artificial domiciliaria Informe Anual 1995. Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp*, 1998, 13:144-152.
10. Gómez Candela C, de Cos AI, Iglesias C y Grupo NADYA: Nutrición artificial domiciliaria. Informe anual 1996. *Nutr Hosp*, 1999, 14:145-152.
11. Gómez Candela C, Cos Blanco AI, Iglesias Rosado C y cols.: Nutrición enteral domiciliaria. Informe anual 1999. Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp*, 2002, 17:28-33.
12. Pérez Méndez LF, García-Mayor RV y Grupo de Trabajo de la Sociedad Gallega de Nutrición y Dietética: Situación actual de la nutrición enteral domiciliaria en Galicia. Estudio multicéntrico. *Nutr Hosp*, 2001, 16:257-261.
13. Leyes P, Forga MT, Montserrat C y Coronas R: Nutrición enteral domiciliaria. Casuística del Hospital Clínico de Barcelona. *Nutr Hosp*, 2001, 16:152-156.
14. Williams DB: The current state of home nutrition support in the United States. *Nutrition*, 1998, 14:416-419.
15. Gaggiotti G, Ambrosi L, Sparzzafumo L y cols.: Two-year outcome data from Italian Home Enteral Nutrition (HEN) Register. *Clinical Nutrition*, 1995, 14 (suppl.1):2-5.
16. Guidelines for the Use of Parenteral and Enteral Nutrition in Adult and Pediatric Patients. *JPEN*, 2002, 2-6 (suppl. 1).
17. Schneider SM, Pouget I, Staccini P, Eampal P y Hebuterne X: Quality of life in long-term home enteral nutrition patients. *Clinical Nutrition*, 2000, 19:23-28.
18. Howard L, MB (Oxon), FRCP: A global perspective of home parenteral and enteral nutrition. *Nutrition*, 2000, 16:625-628.
19. Brooks RG: EuroQoL - the current state of play. *Health Policy*, 1996, 37:53-72.