

Original

Nutrición artificial domiciliaria. Informe anual 1995. Grupo NADYA-SENPE

C. Gómez Candela, A. I. de Cos, C. Iglesias, M. D. Carbonell, E. Camarero, A. Celador, S. Celaya, J. Chamorro, A. Cortezón, F. Ferrón, P. P. García Luna, I. Gil Canalda, P. Gómez Enterría, F. González Huix, M. León, E. Martí Bomarti, J. Ordóñez, P. Pavón, J. L. Pereira, A. Pérez de la Cruz, M. Segura y C. Vázquez

Resumen

A través de un cuestionario simplificado el grupo NADYA ha recogido y analizado datos referentes a edad, sexo diagnóstico, vía de acceso, duración, forma de administración, complicaciones y calidad de vida de 612 pacientes (62% H; 37% M) con nutrición enteral domiciliaria (NED) y 19 pacientes (42% H; 57% M) con nutrición parenteral domiciliaria (NPD), correspondientes al registro nacional de 1995.

La indicación más frecuente de NED es la neoplasia (41%), seguida de las alteraciones neurológicas (33%). La vía de acceso más común es la SNG (37%) seguida de la administración oral en el 37%, PEG en el 13% y ostomías quirúrgicas en el 8%. El tiempo medio de tratamiento es de 6 meses. Se obtiene un índice de 0,50 complicaciones/paciente-año (gastrointestinales 0,17 y alteraciones mecánicas 0,09). Al finalizar el estudio el 63% de los pacientes continuaban con NED, registrándose una tasa de mortalidad del 70%. La mayoría de los pacientes en tratamiento presentaban discapacidad social grave (20%) o permanecían en cama (18%).

Las indicaciones de NPD más frecuentes son: enteritis rádica (26%), enfermedad de Crohn (21%) e isquemia mesentérica (16%). SIDA, alteraciones de la motilidad y enfermedad neoplásica están escasamente representadas (10%). Son utilizados catéteres tunelizados en el 58% de los casos y Port-a-Cath en el 31%. La duración media del tratamiento es de 7,9 meses. Se han registrado 0,47 hospitalizaciones/paciente-año en relación con el tratamiento nutricional (fundamentalmente sepsis por catéter). Se registra una mortalidad del 16% y recuperación de vía oral en el 21% de los casos. El 42% de los pacientes no presentan discapacidad social valorable.

(*Nutr Hosp* 1998, 13:144-152)

Palabras clave: *Nutrición artificial domiciliaria. Registro nacional de pacientes.*

Correspondencia: C. Gómez Candela.
Unidad de Nutrición Clínica.
Hospital Universitario La Paz.
Paseo de la Castellana, 261.
28046 Madrid.

Recibido: 20-I-1998.
Aceptado: 29-I-1998.

ARTIFICIAL NUTRITION IN THE HOME. 1995 REPORT. NADYA-SENPE GROUP

Abstract

By means of a simplified questionnaire, the NADYA group has gathered and analyzed data with regard to the age, sex, diagnosis, access route, duration, form of administration, complications, and quality of life, in 812 patients (62% male; 37% female) with At Home Enteral Nutrition (AHEN), and 19 patients (42% male; 57% female) with At Home Parenteral Nutrition (AHPN) corresponding the National Registry of 1995.

The most frequent indication of AHEN was a neoplasm (41%), followed by neurological alterations (33%). The most common access route is the NGT (37%) followed by oral administration in 37%, PEG in 13% and surgical ostomies in 8%. The mean treatment time is 8 months. The index of complications/patient-year is 0.50 (gastrointestinal 0.17, and mechanical alterations 0.9). At the end of the study, 63% of the patients continued to receive AHEN, showing a mortality rate of 70%. The majority of the patients undergoing treatment presented a severe social disability (20%) or were bed ridden (18%).

The most common indications for the AHPN are: radical enteritis (26%), Crohn's disease (21%), and mesenteric ischemia (16%). AIDS, motility alterations, and neoplastic diseases are scantily represented (10%). Tunneled catheters are used in 58% of the cases, and Port-a-Cath in 31%. The mean duration for the treatment was 7.9 months. An index of 0.47 hospitalization/patient-year was seen in relation to the nutritional treatment (mainly due to catheter septicemia). A mortality of 16% is noted, and 21% show a recovery of the oral route. 42% of the patients did not present an assessable social disability.

(*Nutr Hosp* 1998, 13:144-152)

Key words: *At home artificial nutrition. National Registry of patients.*

Introducción

La nutrición artificial domiciliaria (NAD) es la alternativa terapéutica de elección en aquellos pacientes que de otro modo requerirían largos ingresos hospitalarios con el único fin de mantener un aporte de nutrientes que preserve su estado nutricional.

Tabla I
Colaboradores NADYA-95

<i>Hospital</i>	<i>Ciudad</i>	<i>Servicio</i>
Atención primaria	Barcelona	Atención primaria
H. 12 de Octubre	Madrid	Nutrición y Dietética
H. Ciudad de Jaén	Jaén	Nutrición y Dietética
H. Central de Asturias	Oviedo	Nutrición y Dietética
H. Clínico	Zaragoza	Nutrición y Dietética
H. de Conxo	Santiago	Nutrición y Dietética
H. de Cruces	Bilbao	Hospitalización a domicilio
H. General de Galicia	Santiago de Compostela	Pediatría y Nutrición y Dietética
H. General Universitari	Valencia	Farmacia
H. Josep Trueta	Gerona	Nutrición y Dietética
H. La Fe	Valencia	Nutrición y Dietética
H. Marqués de Valdecilla	Santander	Nutrición y Dietética
H. Severo Ochoa	Madrid	Nutrición y Dietética
H. Universitario La Paz	Madrid	Nutrición y Dietética
H. Universitario del Mar	Barcelona	Nutrición y Dietética
H. Virgen de las Nieves	Granada	Nutrición y Dietética
H. Virgen del Camino	Pamplona	Nutrición y Dietética
H. Virgen del Rocío	Sevilla	Nutrición y Dietética

La práctica de la NAD incorpora el deseo de proveer de una mejor calidad de vida fuera del hospital a pacientes que requieran soporte enteral o parenteral, y el reconocimiento del domicilio como entorno apropiado para una actividad profesional segura y eficaz^{1,3}.

El Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA), integrado en la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE) y formado por profesionales con una dedicación plena a la nutrición artificial, asume como objetivo el relacionar y coordinar a los profesionales involucrados en esta modalidad terapéutica, así como facilitar el conocimiento de la realidad de su práctica en nuestro país. Para ello, anualmente recoge y analiza datos referentes al diagnóstico, tipo de soporte, características del seguimiento, complicaciones y calidad de vida de pacientes incluidos en programas de NAD^{4,7}.

Datos de incidencia en el último trienio permiten estimar un número de pacientes de 143 por millón de habitantes los candidatos a nutrición enteral domiciliaria (NED). La escasa información en el área de la nutrición parenteral domiciliaria (NPD) sugiere un insuficiente desarrollo de esta actividad, posiblemente en relación con un reducido número de centros sanitarios que disponga de estructura suficiente para abarcar programas de NPD. La aportación de nuevos equipos en años sucesivos, permitirá una mayor definición de la NAD en nuestro país.

El presente trabajo es el segundo informe anual del grupo NADYA, con datos del registro nacional de pacientes en tratamiento con nutrición enteral o parenteral domiciliaria en el año 1995. Los equipos que han colaborado este año en este trabajo se listan en la tabla I.

Material y método

En un cuestionario cerrado, remitido a cada uno de los colaboradores, se ha recogido de forma retrospectiva, la información correspondiente a los pacientes que durante el año 1995 han seguido tratamiento con nutrición artificial domiciliaria. Se evalúan de forma independiente los pacientes que han seguido tratamiento con nutrición enteral y los que fueron tratados con nutrición parenteral.

Aunque se mantiene su simplicidad, el diseño del cuestionario ha sido actualizado. En el registro, además de los datos epidemiológicos (edad, sexo...), se interroga sobre el diagnóstico principal que motivó la indicación de nutrición artificial domiciliaria, así como por la duración del tratamiento, tipo de soporte utilizado, vías de acceso y posibles complicaciones que dieran lugar a hospitalización durante el año en estudio. Se incluyen, también, los motivos de retirada del tratamiento si éste fue suspendido. Con la intención de valorar la calidad de vida se solicitan datos sobre el grado de discapacidad y situación laboral del paciente durante el tratamiento.

Los cuestionarios cumplimentados han sido recogidos a lo largo del año 1996 por la Unidad de Nutrición del Hospital Universitario La Paz, que ha actuado como centro coordinador. La información obtenida ha sido procesada informáticamente en Microsoft Access 2.0.

Resultados

Durante el año 1995 han seguido tratamiento con nutrición artificial domiciliaria 631 pacientes

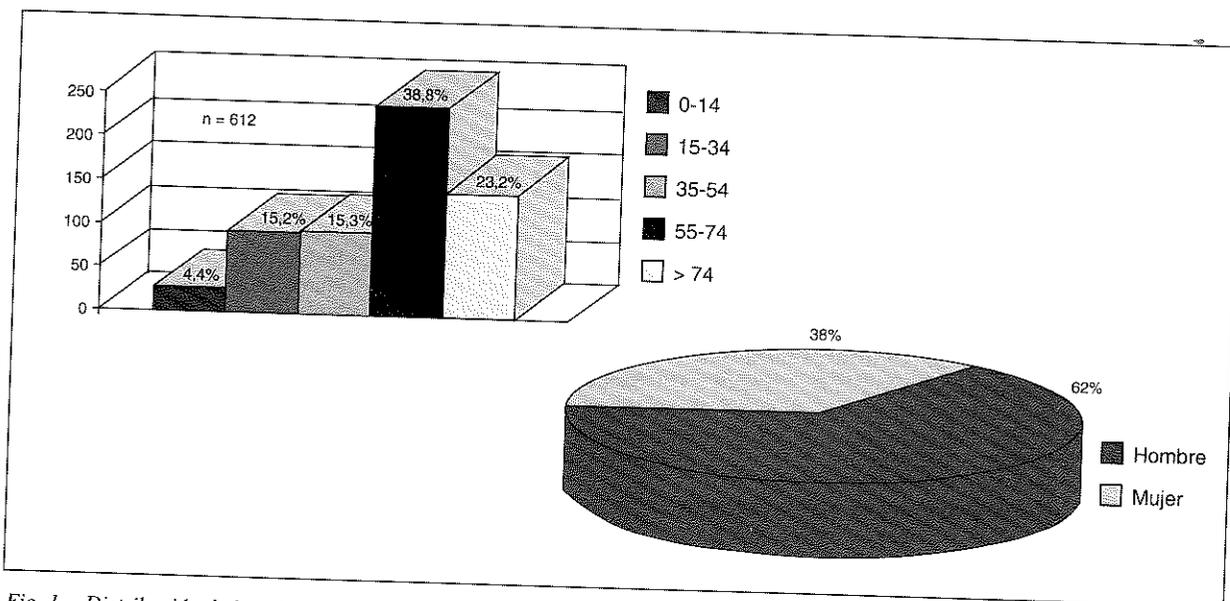


Fig. 1.—Distribución de la población por edad y sexo en NED.

(61,6% hombres y 38,4% mujeres) con una edad media de $59,2 \pm 20,24$ años. Se muestran a continuación datos referentes a pacientes que siguieron tratamiento con nutrición enteral domiciliaria y los que lo hicieron con nutrición parenteral domiciliaria.

Nutrición enteral

Fueron subsidiarios de tratamiento con nutrición enteral domiciliaria (NED) 612 pacientes (62,2% hombres y 37,7% mujeres), su edad media era de $59,7 \pm 20,2$ años. En la figura 1 se muestra la distribución de la población por edad y sexo.

Diagnósticos

La patología neoplásica ha sido la indicación más frecuente de NED, en 252 pacientes (41,1%). En el 33,5% fueron las alteraciones neurológicas las que indicaron el tratamiento, seguidas de la enfermedad inflamatoria intestinal (EII) en el 5,7%, SIDA (2,9%) y malnutrición (2,9%), otros diagnósticos (fibrosis quística, alteraciones de la motilidad intestinal, etc.) se han presentado con mucha menor frecuencia (fig. 2).

Vía de acceso y pauta de infusión

La vías de acceso más representada ha sido la sonda nasogástrica (SNG) en un 37,2% de los casos se-

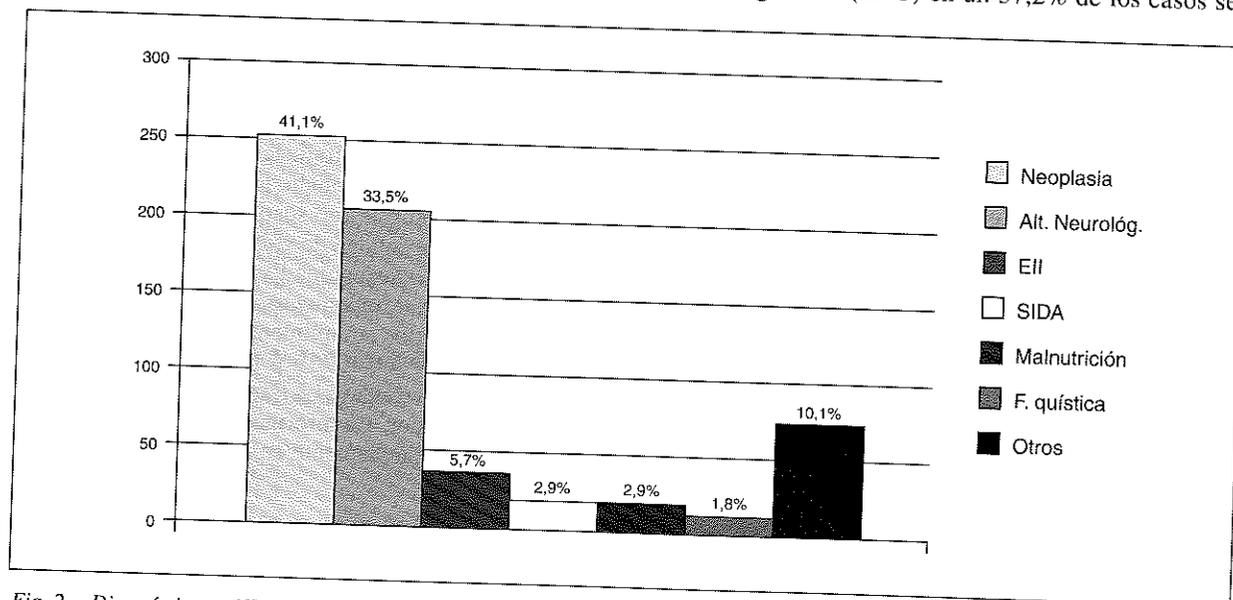


Fig. 2.—Diagnóstico en NED

guida de cerca por el aporte oral de fórmulas (37%). La gastrostomía endoscópica percutánea (PEG) fue la vía de elección en 80 pacientes (13%). Las técnicas quirúrgicas y las sondas nasoduodenal y nasoyeyunal han sido menos utilizadas (fig. 3).

A la mayoría de los pacientes se les han administrado fórmulas poliméricas (82%), quedando relegadas las fórmulas especiales u oligoméricas a grupos mucho mas reducidos: 14% y 4% respectivamente. En los pacientes con infusión enteral la administración discontinua bien en forma de bolus o con sistema de goteo ha sido generalizada; el 20% realizaba infusión continua.

Evolución

El tiempo medio de utilización de nutrición enteral es de 6,01 ± 4,45 meses. Los pacientes portadores de gastrostomía quirúrgica muestran una mayor duración del tratamiento (7,8 ± 4,06 meses), que los pacientes con soporte oral (6,6 ± 4,43 meses), y aquellos portadores de PEG (6,6 ± 4,22 meses). En la tabla II se muestra la distribución de pacientes en diferentes intervalos de tiempo con soporte.

A 30 de diciembre de 1995, 384 pacientes (62,7%) continuaban con el tratamiento, mientras que en 187 (30,5%) había sido retirado. La causa más frecuente de suspensión del tratamiento fue la muerte en relación con la enfermedad base (58%). Un 33% de los pacientes reasumieron la alimentación oral.

El registro de complicaciones asociadas al tratamiento nutricional muestra un índice de 0,50 episodios/paciente-año. En relación a alteraciones gastrointestinales (diarrea, estreñimiento, etc.) se contabilizan 104 episodios (0,17 compl./pac-año), mientras que la incidencia de otro tipo de complicaciones como mecánicas (0,09) o metabólicas (0,003), es muy inferior.

Tabla II
Distribución de la población en NED

<i>Tiempo medio en meses</i>	<i>Desviación estándar</i>	
6,01	4,45	
<i>Tiempo total con SN</i>	<i>N.º pacientes</i>	<i>Porcentaje</i>
SN < 3 meses	170	27,78
SN: 3-6 meses	128	20,92
SN: 6-12 meses	154	25,16
SN: 1-2 años	91	14,87
SN: > 2 años.....	69	11,27

En 143 ocasiones fue necesario el cambio de la sonda durante el tratamiento (tabla III).

Tabla III
Complicaciones en NED (episodios/paciente-año)

<i>N.º total complicaciones/paciente</i>	0,50
<i>Gastrointestinales</i>	0,17
Diarrea.....	0,09
Estreñimiento	0,03
Otros GI.....	0,05
<i>Mecánicas</i>	0,09
Pérdida.....	0,02
Obturación.....	0,05
Broncoaspiración.....	0,01
Otras mecánicas	0,005
<i>Metabólicas</i>	0,003
<i>Cambio sonda</i>	0,23

Índice de hospitalizados asociados al tratamiento nutricional: 0,10 hops./pac.-año.

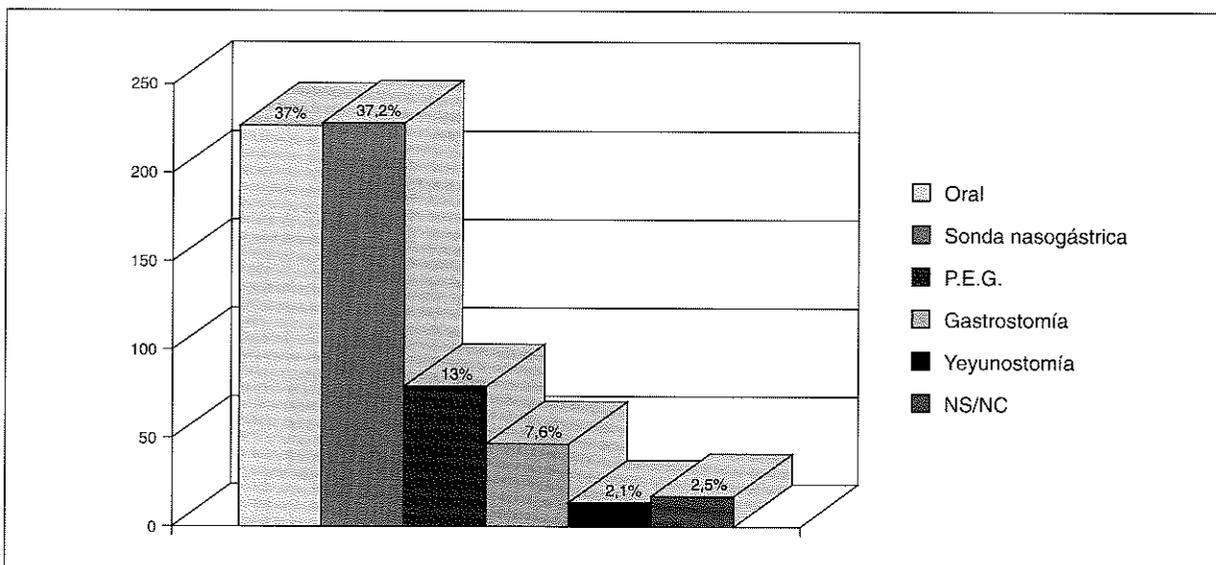


Fig. 3.—Vías de acceso en NED.

Calidad de vida

Durante su evolución, el 21% de los pacientes presentaba una incapacidad social grave. El 15% estaban en cama, el 12% presentaban una ligera incapacidad y tan sólo el 10% conservaban una total capacidad funcional.

La mayoría (52,2%) de los pacientes están en régimen de jubilación, mientras el 12,5% permanecían de baja laboral. Porcentajes menores mantenían un cierto grado de actividad en el domicilio o con carácter no remunerado. En empleo activo únicamente se mantenían el 2% de los pacientes (fig. 4).

En el contexto del seguimiento del paciente y su vinculación con la unidad de referencia valoramos un índice de consultas hospitalarias rutinarias de 1,91 consultas/pac.-año y extraordinarias, ligadas a eventos, de 0,24 consultas/pac.-año.

Perfil en relación a grupo diagnóstico

Al comparar los grupos diagnósticos mayoritarios: pacientes portadores de neoplasia y pacientes neurológicos, encontramos diferencias en edad (58,6 + 16,5 frente a 67,4 + 21,7) y vía de acceso, con utilización mayor de PEG en patología neurológica (24,8%) frente a tumoral (8,3%). La vía oral es más frecuente en el caso de tumores (45%) que en el paciente neurológico (3,9%).

Se contempla una distribución en sexo opuesta en ambos grupos, con la indicación de NED preferente en hombres (84%) en relación con la presencia de tumores y en mujeres (57%) vinculada a las alteraciones neurológicas que comprometen la deglución. No se encuentran diferencias en la duración media del soporte.

Nutrición parenteral

Durante el año se registraron 19 pacientes (11 mujeres y 8 hombres) tratados con nutrición parenteral domiciliar. La edad media fue $45,4 \pm 16,29$ años. En la figura 5 se presenta la distribución de la población en edad y sexo.

Diagnóstico

La enteritis rádica ha sido la indicación mas frecuente de NPD (26,3%), seguida por la enfermedad de Crohn (21%). Otros diagnósticos fueron: isquemia mesentérica (15,7%), SIDA, alteraciones de la motilidad, neoplasias (2 pacientes respectivamente) y alteraciones congénitas intestinales (1 paciente) (fig. 6).

Seis pacientes fueron valorados por sus terapeutas como subsidiarios de trasplante intestinal.

Vías de acceso y pauta de infusión

La vía tunelizada ha sido la forma de acceso utilizada con más frecuencia (57,8%) seguida por la infusión a través de reservorio (vía implantada tipo Port-a-cath) en el 31% de los pacientes. La administración de la solución se ha planteado en la mayoría de los casos nocturna (63,1%) o nocturna ampliada (21%). Doce pacientes controlaban la infusión con bombas de infusión.

Evolución

En 7 pacientes (36,8%) fue retirada la nutrición parenteral en el curso del año. En cuatro de ellos (57,1%) al ser posible reasumir una alimentación oral suficiente. En tres casos la causa de la suspensión fue la muerte del paciente como resultado de su enfermedad base (42,8% de las suspensiones).

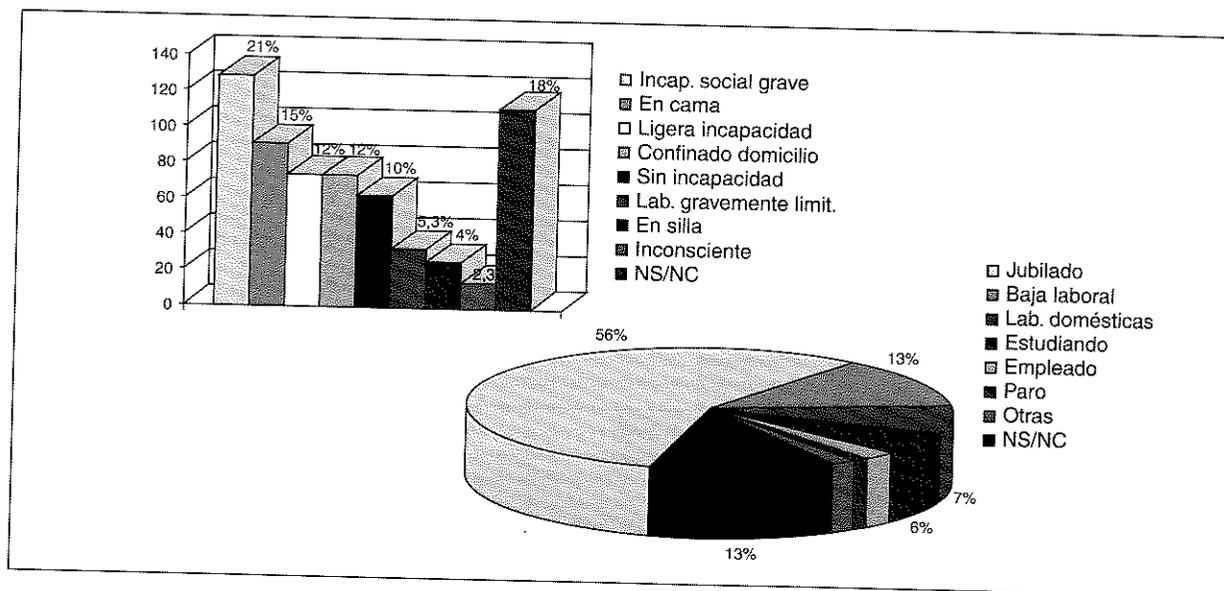


Fig. 4.—Grado de discapacidad y actividad laboral en NED.

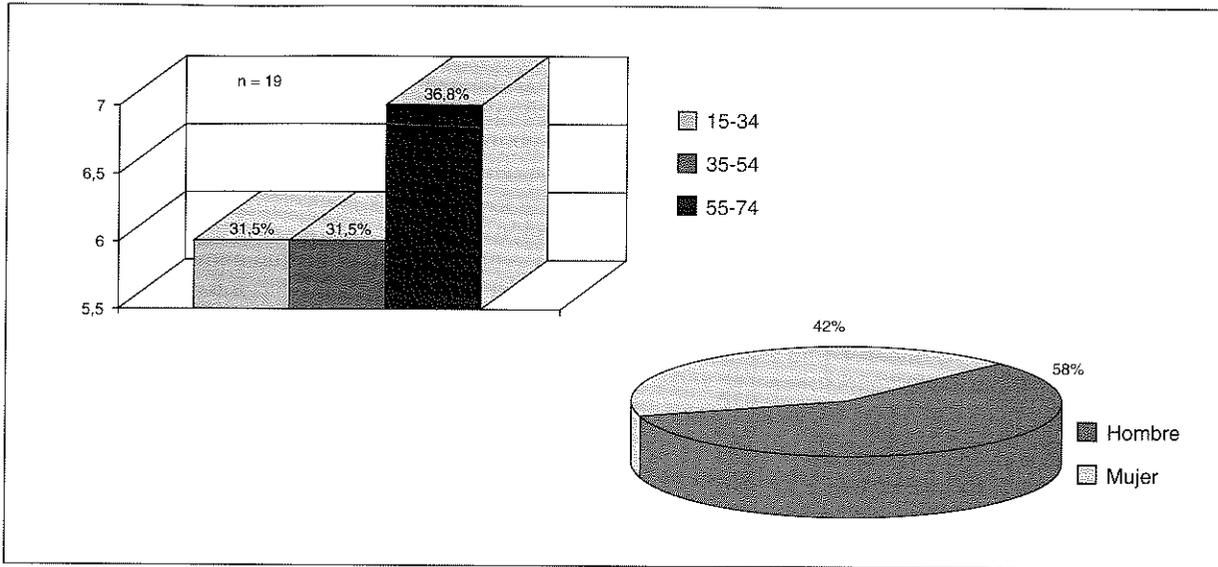


Fig. 5.—Distribución de la población por edad y sexo en NPD.

La duración media del soporte es de $7,95 \pm 4,6$ meses. Un tiempo de tratamiento superior a 2 años lo cubre el 37% de los pacientes evaluados.

Durante el año se ha registrado un índice de hospitalizaciones por paciente de 0,74 hosp./pac.-año. Los ingresos motivados por complicaciones ligadas al tratamiento nutricional han supuesto el 64% (0,47 episodios/pac.-año) de los registrados, un índice inferior (0,26 hosp./pac.-año) se relaciona con hospitalización en relación con la enfermedad de base. Dentro del primer grupo, la causa que con mayor frecuencia indicó ingreso fue la sepsis por catéter (0,21 episodios/pac.-año). En la tabla IV se muestran índices de complicaciones agudas relacionadas con la administración de NP que habitualmente condicionan hospitalización.

Calidad de vida

Con respecto al grado de discapacidad que presentaba la población estudiada, observamos que el grupo más numeroso mantenía una capacidad funcional completa (42,1%). Una actividad limitada al requerir confinamiento domiciliario seguía en frecuencia (21%), presentando el 15,7% una incapacidad social grave. La distribución porcentual según grado de discapacidad y actividad laboral se muestra en la figura 7.

Desde el punto de vista de su situación laboral 7 pacientes (36,8%) estaban jubilados, en baja laboral el 21%, realizando tareas domésticas el 10,5% y con empleo activo únicamente 2 pacientes (5,2%).

Los pacientes realizan contactos rutinarios con su hospital de referencia con frecuencia, valorándose un

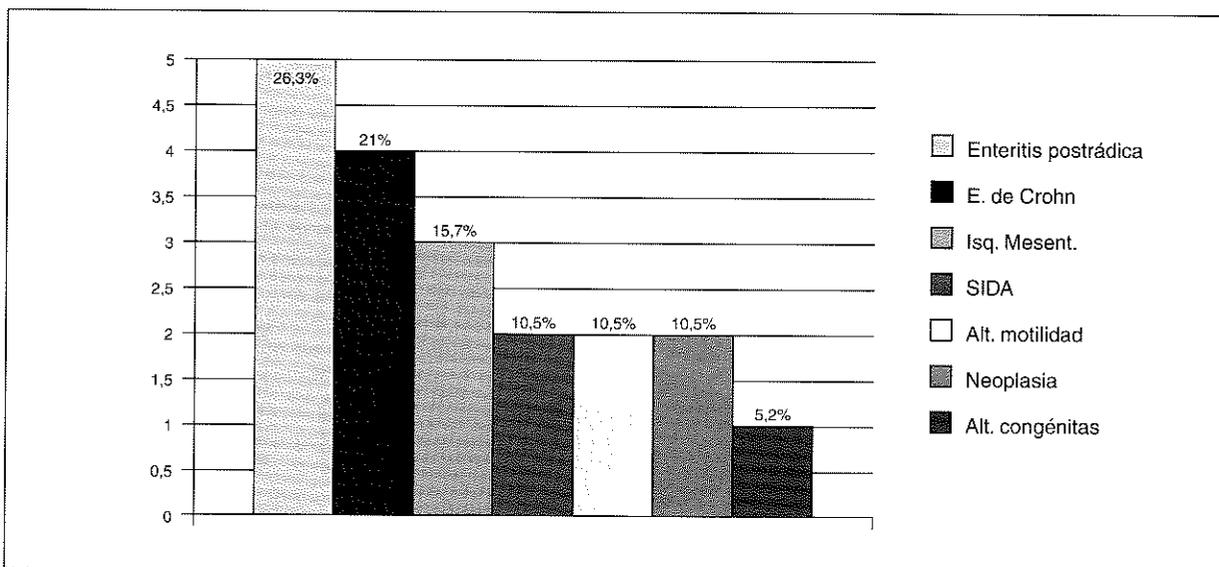


Fig. 6.—Diagnóstico en NPD.

Tabla IV <i>Índice de hospitalizaciones en NPD</i> <i>(hospitalizaciones/paciente-año)</i>	
<i>Hospitalizaciones/paciente-año</i>	0,74
<i>Asociada al tratamiento nutricional</i>	0,47
Infecciosas	0,32
Sepsis del catéter	0,21
Contaminación del catéter	0,11
Complicaciones mecánicas del catéter....	0,11
Pérdida.....	0,05
Obturación	0,05
Cambio vía de acceso.....	0,05
<i>No asociada al tratamiento nutricional</i>	0,26
Relacionada con la enfermedad base	0,21
No relacionada con la enfermedad base..	0,05

índice de 4,89 consultas/pac.-año. Con carácter extraordinario manejan 0,53 consultas/pac.-año.

Discusión

Equipos de nutrición de toda España (Andalucía, Aragón, Asturias, Cantabria, Cataluña, Comunidad Valenciana, Galicia, Madrid, Navarra, País Vasco), hasta un total de 18 grupos, han colaborado en la realización del presente informe cumplimentando los formularios del registro con los datos correspondientes a pacientes que durante el año 1995 han seguido tratamiento con NAD. Este esfuerzo por tercer año consecutivo permitirá la realización de estudios longitudinales, además de contribuir al desarrollo de la NAD en nuestro país.

Los equipos implicados —unidades de nutrición clínica hospitalarias la mayoría— llevan a cabo programas de NAD, en los que se asume la formación

continuada y entrenamiento tanto de pacientes como de miembros del equipo, la elaboración y actualización de protocolos, y el mantenimiento de un sistema preciso de recogida de datos de los pacientes tratados que permita evaluar el programa terapéutico.

La muestra registrada en el año 1995 presenta un incremento del 65% respecto a la del año anterior en relación al soporte enteral, sin embargo, la información —aportada por el mismo número de equipos— sobre NPD muestra una reducción del 36% en el número de casos registrados. Dado que la prevalencia de NPD en Europa oscila en 8-15 pacientes por millón de habitantes, registrándose índices de crecimiento en NED que alcanzan el 20% anual^{1, 8}, la experiencia en España, aun cuando no se puede considerar representativa, se desvía significativamente en el ámbito de la infusión parenteral, mientras que se aproxima en la enteral.

Las neoplasias son la causa más frecuente de indicación de NED, siendo los tumores que afectan a la deglución o masticación los que generalmente la implican (59%). Observamos cómo un gran número de estos pacientes utiliza la vía oral para la provisión de fórmulas, mientras que por el contrario esta es excepcional en el caso de pacientes con afectación neurológica (3%).

En relación al registro de 1994 se valora un incremento porcentual (36% frente a 41%) de pacientes tumorales en tratamiento, que no se constata en los casos con NPD a pesar de que el diagnóstico de neoplasia cobra una importancia cada vez mayor en su indicación^{9, 10}.

Cáncer y SIDA son entidades en las que se está implicando a gran velocidad el soporte nutricional domiciliario. Ambas patologías comparten un pronóstico negativo, tendencia a la caquexia y necesidad de un tratamiento continuado e intensivo. Aún controverti-

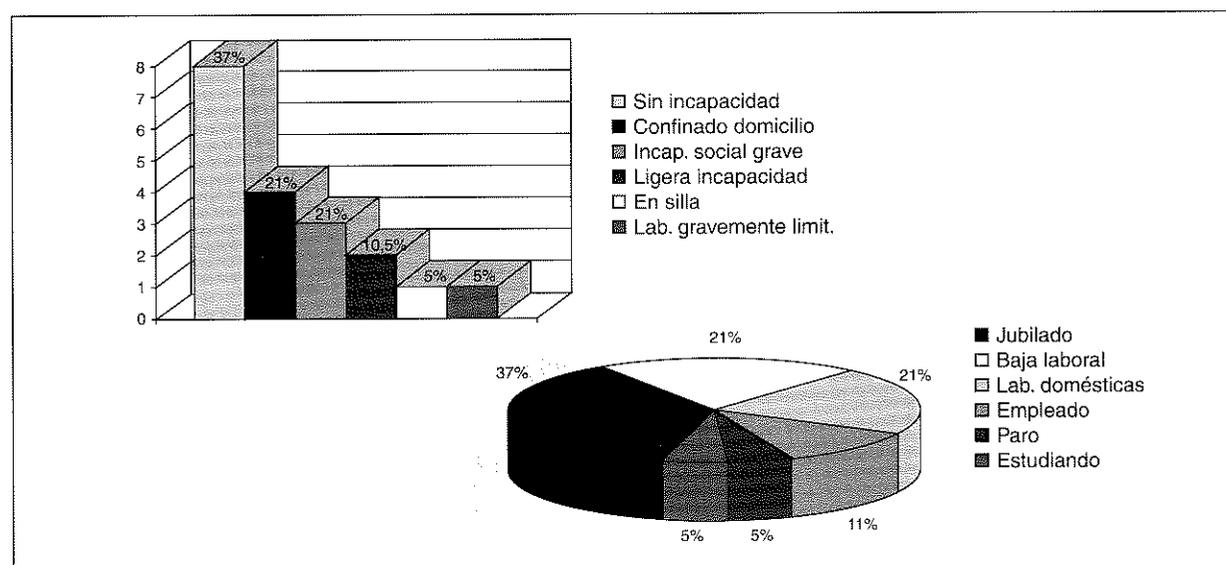


Fig. 7.—Grado de discapacidad y actividad laboral en NPD.

do el efecto beneficioso de la NA en el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), en términos de supervivencia, el aporte nutricional previene la progresiva depleción de masa libre de grasa, mejora el estado funcional del individuo y no aumenta el riesgo de complicaciones asociadas al tratamiento nutricional al compararlas con otras patologías^{11,12}; por ello es llamativa la escasa representación de esta patología en los pacientes registrados (3% NED, 10% NPD), similar al registro de 1994.

Hay un grupo de pacientes —con patología principal benigna, en los que concurre enfermedad hepática severa inducida por el soporte o que presentan dificultad para nuevos accesos venosos, o con múltiples episodios sépticos en su haber— que se considera podría beneficiarse del trasplante intestinal^{13,14}. De los casos registrados en NPD el 31% se han valorado como candidatos, a pesar de que supervivencias globales en 2 años postrasplante se cifran en el 53%.

En términos absolutos y relativos han disminuido los portadores de gastrostomía endoscópica percutánea (PEG), a pesar de ser este acceso el más aceptado en NED para pacientes con bajo riesgo de aspiración y siempre que no haya habido cirugía gástrica previa¹⁵. Es posible, dada la mayor proporción de pacientes tumorales, que un pronóstico no favorable condicione su indicación. En este sentido sólo un 8% de los pacientes tumorales frente a al 25% de los que presentan patología neurológica son portadores de PEG.

Aumenta discretamente la administración oral (37% frente a 33%), en relación con grupos diagnósticos no principales.

En NPD se registra una utilización de catéteres tunelizados o implantados decantada a favor de los primeros, al igual que en el registro 1994. Los reservorios, usados preferentemente en pacientes oncológicos, en los que se han demostrado ser seguros y efectivos, y que requieren menos cuidados que el catéter externo, sin embargo, no se ha demostrado que presenten menor ratio de infecciones por lo que su superioridad para el solo propósito de la NPD no está establecida. Se valora además un mayor coste en su utilización y mayor dificultad en erradicar contaminaciones por gérmenes resistentes^{16,17}.

Los preparados poliméricos son los de mayor utilización en la práctica de la nutrición domiciliaria. Al requerir una mínima capacidad intestinal tras su infusión gástrica y no necesitar generalmente una infusión continuada, los resultados obtenidos son concordantes con el perfil diagnóstico de los pacientes registrados en el año, con patologías que no sugieren una disminución severa de la capacidad (anatómica o funcional) intestinal. Las formulaciones específicas se han reservado fundamentalmente para las patologías con especiales necesidades metabólicas: compromiso inmunológico (SIDA), insuficiencia respiratoria (fibrosis quística) y nefropatía.

En España, el diseño de la solución de NP de forma individual para cada paciente en relación a sus reque-

rimientos, es la tendencia más generalizada. Los preparados comerciales "premezclados" (3 en 1) no están representados en la información registrada. Expectativa de vida, duración prevista del soporte y necesidades específicas en nutrientes, son factores que en el contexto de NPD se manejan para estudios coste-efectividad que posiblemente determinarán futuras tendencias en la elección de las fórmulas.

El número de hospitalizaciones asociadas o no al tratamiento nutricional, han sido evaluadas únicamente en los pacientes con NPD, al ser excepcionales las situaciones en NED que condicionan el ingreso. En estos pacientes hemos estudiado índices de complicaciones asociadas: gastrointestinales, mecánicas y metabólicas. Se ha registrado un significativo aumento de las primeras (diarrea, estreñimiento, etc.): 0,17 frente a 0,002 episodios/pac.-año, posiblemente en orden a actitudes de mayor control y caracterización de complicaciones, incluidas en actuales líneas de trabajo del grupo NADYA. El otro motivo del incremento de eventos asociados al tratamiento (0,50 frente a 0,07) es la valoración de cambios de sonda no relacionados con su pérdida o descolocación, con el objetivo de obtener una información más precisa sobre el programa de domiciliación.

La mayoría de los pacientes experimentan, en el curso del tratamiento con NED, uno o más episodios de problemas de acceso o tolerancia digestiva —a menudo no registrados— que se resuelven en la mayoría de los casos sin intervención del equipo de soporte. El entrenamiento protocolizado del grupo familiar se ha demostrado eficaz para la prevención y control de complicaciones en el curso de la NED^{18,19}.

En NPD se objetiva disminución en el índice de hospitalizaciones por paciente en relación al tratamiento nutricional (0,47 frente a 0,83 hosp./pac.-año), manteniéndose dentro del rango que presentan otros autores (0,3-1,2 hosp./pac.-año)²⁰.

Complicaciones infecciosas son las que con más frecuencia determinan la hospitalización de los pacientes. Fiebre en ausencia de foco infeccioso claro sugiere sepsis por catéter, y hace candidato al paciente, a su inclusión en protocolo diagnóstico-terapéutico de obligada definición en cualquier programa de NPD, que evite pérdidas de vías en el contexto de un paciente séptico que acude a urgencias²¹. Un ratio de 0,32 hosp./pac. atribuible a infecciones ligadas al catéter, es inferior al de otros informes que ofrecen un rango de 0,46-0,77 episodios sépticos/pac. según diagnóstico²².

La edad y el diagnóstico son determinantes mayores de mortalidad en el curso de una NAD^{20,23}. El 69% de los pacientes portadores de neoplasias y el 71% con patología neurológica, sometidos a NED, fallecen en el año registrado. En el primer grupo la duración del soporte se demuestra superior al año en 65 pacientes (25%), y en el segundo en 36 pacientes (17%). Previsibles cambios en el perfil diagnóstico (mayor población con patología no recuperable) y en la exten-

sión de esta práctica clínica modificarán las tasas de supervivencia haciéndolas más próximas a otras experiencias (50% en pat. neurológica-25% en neoplasias. Oley Foundation). El registro de pacientes con NPD muestra una mortalidad del 16% asociada a tratamientos prolongados.

Planteado como objetivo del soporte nutricional una mejora de la calidad de vida, la valoración de cambios en la misma es complicada al tratar con pacientes sujetos a diversas condiciones patológicas, e indicada en ocasiones cumpliendo funciones de "mantenimiento" en pacientes severamente comprometidos. Rehabilitaciones completas en rangos del 70-80% en relación con patología benigna e indicación absoluta de NPD, o muy inferiores en NED (menos del 25%) en el contexto de situación clínica no recuperable, indican la necesaria evaluación de otros factores como recuperación de la capacidad de alimentación oral, estado de satisfacción de paciente/familia, etc. al aproximarnos a la calidad de vida en esta población. Limitación en la movilidad y confinamiento en casa durante la infusión, alteraciones del sueño, restricciones en vida social y alteraciones psicológicas se han reseñado como de mayor impacto en el bienestar de estos pacientes^{24, 25}.

Desde el año 1995, el grupo NADYA se ha planteado incluir estudios en distintas áreas que afecten a la calidad de vida así como incidir mediante el registro nacional en algunos aspectos como grado de discapacidad o actividad laboral que nos aproximen a la misma.

Los pacientes integrados en los programas domiciliarios de los equipos colaboradores, muestran en el ámbito enteral un severo compromiso funcional que afecta en mayor proporción a pacientes de mayor edad e importante afectación neurológica. El diagnóstico de neoplasia se asocia frecuentemente a restricción moderada funcional e importante limitación social. Estos datos son similares a los de otros autores que manejan bajos índices de rehabilitación para la enfermedad neoplásica e inferiores (en el 4% de los pacientes) para las alteraciones neurológicas²³.

En relación al grupo de tratamiento parenteral, aquellos con patología de base benigna mantienen grados de capacidad funcional altos que no se corresponden con rehabilitación en la actividad laboral, al igual que se observaba en los registros previos.

Aspectos relativos al coste de la NAD, tanto directos (referidos a fórmula, material, etc.), como indirectos, en relación al tratamiento de las complicaciones (días de hospitalización, ingreso en unidades de vigilancia, etc.), revisiones médicas o de otros profesionales rutinarias o urgentes, serán tratados en posteriores registros NADYA, para establecer la relación coste-beneficio en la aplicación de tratamientos nutricionales domiciliarios.

El grupo NADYA invita a todos los profesionales involucrados en la nutrición clínica, a aunar esfuerzos para llegar al conocimiento real de la práctica de la NAD en nuestro país y contribuir a su desarrollo.

Bibliografía

1. Elia M: An International perspective on artificial support in the community. *Lancet*, 1995, 27, 345(8961):1345-49.
2. American Society for Parenteral and Enteral Nutrition: Standards for Home Nutrition Support. *Nutrition in Clinical Practice*, 1992, 7:65-69.
3. Smith CE: Quality of live in long-term total parenteral nutrition patients and their family caregivers. *JPEN*, 1993, 17(6):501-506.
4. Gómez Candela C, Cos AI y grupo NADYA: Nutrición artificial domiciliaria y ambulatoria: nutrición enteral. *Nutr Hosp*, 1995, 10(5):246-251.
5. Cos AI, Gómez Candela C y grupo NADYA: Nutrición artificial domiciliaria: nutrición parenteral. *Nutr Hosp*, 1995, 10:252-257.
6. Gómez Candela C, Cos AI y grupo NADYA: Nutrición artificial domiciliaria. Informe anual 1994. Grupo Nadya. *Nutr Hosp*, 1997, 12(1):20-27.
7. Manual de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria: Procedimientos educativos y terapéuticos. De. Grupo NADYA. SENPE, 1996.
8. De Francesco A, Fadda M, Makfi G y cols.: Home Parenteral Nutrition in Italy: Data from Italian National Register. *Clin Nutr*, 1995, 14(suppl.1):6-9.
9. Howard L: Home parenteral nutrition in patients with a cancer diagnosis. *JPEN*, 1992, 16(6):935-995.
10. Bozetti F: Home total parenteral nutrition in cancer patients. *Clinical Nutrition*, 1995, 14(suppl.1):36-40.
11. Singer P, Rothkopf MM, Kvetan V y cols.: Risk and benefits of home parenteral nutrition in the Acquired Immunodeficiency Syndrome. *JPEN*, 1991, 15:75-79.
12. Sukkar SG y Giacosa A: Home nutritional support in AIDS patients. *Clinical Nutrition*, 1995, 14(suppl.1):41-45.
13. Todo S, Reyes J, Furukawa H y cols.: Intestinal transplantation in humans: four years experience. *Ann Surg*, 1995, 222-270.
14. Clark CLI, Lear PA, Wood S y cols.: Potential candidates for small bowel transplantation. *Br J Surg*, 1992, 79:676-79.
15. Hull MA, Rawlings J, Murray FE y cols.: Audit of outcome of long-term enteral nutrition by percutaneous endoscopic gastrostomy. *Lancet*, 1993, 341(8849):869-872.
16. Howard L, Claunch C, McDowell R y cols.: Five years of experience in patients receiving home nutritional support with the implanted reservoir: a comparison with the external catheter. *JPEN*, 1989, 13:348-351.
17. Rosenberg F, Flaatten H, Jhonson Gwjr. Central venous catheter with subcutaneous injection port (Port-A-Cath): Eight year clinical follow up with children. *Pediatr Heme Onc*, 1993, 10:233-239.
18. Nelson JK, Palumbo PJ y O'Brien PC. Home enteral nutrition: Observations of a newly established program. *Nutr Clin Pract*, 1986, 1:193-199.
19. Evans MA, Liffing TK, Nelson JK y Compher C: Home nutrition support patient education materials. *Nutr Clin Pract*, 1993, 8(1):43-47.
20. North America Home Parenteral and Enteral Nutrition Patients Registry: Annual Report With Outcome Profiles 1985-1992 Data. Albany, NY: Oley Foundation, 1994.
21. Buchman AI, Moukarcel A, Goodson B y cols.: Catheter related infection associated with home parenteral nutrition and predictive factors for the need catheter removal in their treatment. *JPEN*, 1994, 18:297-302.
22. O'keefe SJ, Burnes JU y Thompson RI: Recurrent sepsis in home parenteral nutrition patients: an analysis of risk factors. *JPEN*, 1994, 18(3):256-263.
23. Gaggiotti G, Ambrosi L, Sparzzafumo L y cols.: Two-year outcome data from the Italian Home Enteral Nutrition (IHEN) Register. *Clin Nutr*, 1995, 14(Suppl.1):2-5.
24. Pironi L y Tognoni G: Cost-benefit and cost-effectiveness analysis of home artificial nutrition: reappraisal of available data. *Clinical Nutrition*, 1995, 14(Suppl.1):87-91.
25. Malone M: Quality of live of patients receiving home parenteral or enteral nutrition support. *Pharmaco Economics*, 1994, 5(2):101-108.