

Original

Registro Nacional de la Nutrición Enteral Domiciliaria del año 2003

M. Planas, M. Lecha, P. P. García Luna, R. M. Parés, J. Chamorro, E. Martí, A. Bonada, J. A. Irlles, M. A. Boris, D. Cardona, I. Zamarrón, A. J. Calañas, A. Rodríguez, E. Camarero, A. Pérez de la Cruz, A. Mancha, D. De Luis Román, A. Cos, L. M. Luengo, M. Jiménez, P. Bayo, M. A. Goenaga, Grupo de Trabajo NADYA-SENPE

Unidad de Nutrición y Dietética. Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona, España.

Resumen

Objetivo: Comunicar los resultados, correspondientes al año 2003, obtenidos del registro que sobre Nutrición Enteral Domiciliaria (NED) realiza el grupo de Trabajo NADYA de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE).

Material y métodos: Todos los datos del registro, introducidos por los miembros del grupo NADYA de las Unidades de Nutrición responsables de la atención de los pacientes con NED, se han recopilado y analizado. El registro "on-line" estaba disponible en la página web del grupo (www.nadya-senpe.com) para todos los usuarios autorizados. En él se han recogido los siguientes datos: epidemiológicos, de diagnóstico, vía de acceso, complicaciones, ingresos hospitalarios, grado de incapacidad y evolución al final del año en estudio.

Resultados: Se han registrado datos de 3.858 pacientes (53,1% varones y 46,9% hembras) pertenecientes a 21 centros hospitalarios. La edad media de los pacientes adultos fue de $66,2 \pm 18,9$ años; mientras que la de los pacientes menores de 14 años fue de $6,0 \pm 4,3$ años. Los diagnósticos que motivaron la indicación de NED fueron las enfermedades neurológicas (38,9%) y las enfermedades neoplásicas (37,4%), seguidas de un amplio abanico de otras enfermedades (enfermedad inflamatoria intestinal, malnutrición, SIDA, etc). La vía oral fue la más utilizada (54,7%) seguida de la sonda nasointestinal (26,6%) y, en sólo el 17,6% de los casos se utilizó ostomía como vía de alimentación. La fórmula polimérica fue la más utilizada (80,1%). La duración media del tratamiento fue de $6,6 \pm 4,3$ meses; el 28,8% de los pacientes habían permanecido con NED por un periodo inferior a 3 meses; el 21,2% por un periodo entre 3 y 6 meses; el 50,0% más de 6 meses. El seguimiento del paciente fue mayoritariamente realizado desde el hospital de referencia (73,1%). El suministro de

NATIONAL REGISTRY OF HOME ENTERAL NUTRITION IN 2003

Abstract

Goal. To communicate the information available by the NADYA-SENPE Working Group from patients on Home Enteral Nutrition (HEN) in our country during the year 2003.

Material and methods: The data were collected through a closed questionnaire included in the web site of the Working Group (www.nadya-senpe.com) available only by the authorized users. Variable included were: epidemiological information, the indication to prescribe this treatment, the access path, the specific nutritional formula used, the treatment duration, the complications and hospital readmission related to the nutritional treatment, the follow-up and the quality of life.

Results: We register 3,858 patients that belong to twenty-one hospitals. Mean age from those adults 66.2 ± 18.9 years, and from those younger than 14, 6.0 ± 4.3 years. Neurological and neoplastic diseases were the diagnostics more frequent (38.9% and 37.4%, respectively). Oral nutrition was the preferential route used for the enteral nutrition (54.7%) followed by naso-enteral tube (26.6%), and only in 17.6% we used ostomy tubes. Polymeric was the enteral formula mainly utilized (80.1%). The mean time on HEN was 6.6 ± 4.3 months; the 28.8% of patients stayed in the treatment for less than 3 months, 21.2% between 3 and 6 months, and 50.0% more than 6 months. Patients were followed mainly by Nutritional Support Unit from the reference hospital (73.1%). While the reference hospital supplies the material (62.4%), reference hospital pharmacy (46.8%) and public pharmacies (32.0%) provides the enteral formula. Complications related to enteral nutrition included change of enteral tube (44.5%), gastrointestinal complications (30.5%), mechanical complications (21.7%), and the metabolic one (3.3%). These complications were followed by 0.02 hospitalizations/patient. At the end of the year, 54.7% of patients were in the HEN programme, and in 35.2% HEN was finish due to accept oral conventional alimentation (49.2%) or by deceased of patients (40.9%). While 26.6% of the patients were confined to

Correspondencia: M. Planas
Unidad de Nutrición y Dietética
Hospital Universitario Vall d'Hebron
Passeig Vall'Hebron, 119, 129
08035 Barcelona
E-mail: mplanas@vhebron.net

Recibido: 17-XII-2005.

Aceptado: 21-XII-2005.

material fue proporcionado por el hospital de referencia en el 62,4% de los casos, mientras el suministro de la fórmula se repartió entre la farmacia del hospital de referencia (46,8%) y la farmacia no hospitalaria (32,0%). Se presentaron complicaciones relacionadas con el tratamiento nutritivo en 2.437 ocasiones. De ellas, el cambio de sonda, en el 44,5% fue la más frecuente, seguida de las complicaciones gastrointestinales (30,5%), las mecánicas (21,7%) y las metabólicas (3,3%). Estas complicaciones significaron 0,02 hospitalizaciones por paciente. Al finalizar el año, observamos que seguían en activo en el programa el 54,7% de los pacientes; mientras que en el 35,2% se había suspendido la NED y se dejaron de seguir por diversos motivos el 10,1% de los pacientes. Las principales causas de retirada fueron por paso a dieta oral convencional (49,2%) y por éxitus en relación a la enfermedad de base (40,9%). En cuanto al grado de incapacidad, el 26,6% estaban confinados en silla o cama y el 19,7% no presentaba ningún grado de incapacidad o sólo una leve incapacidad social

Conclusiones: Observamos un mantenimiento en la tasa de registro de NED en España. Las causas principales de empleo de este tratamiento fueron la enfermedad neurológica y la enfermedad neoplásica muy distanciadas del resto de patologías. Persiste el elevado uso de la vía oral y el escaso empleo de las ostomías. De las complicaciones asociadas al tratamiento nutricional el cambio de sonda sigue siendo la complicación más frecuentemente observada.

(*Nutr Hosp.* 2006;21:71-4)

Palabras clave: *Nutrición enteral. Atención domiciliaria. Sonda nasointestinal. Ostomía.*

Introducción

El grupo de trabajo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA) de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE), un año más se ha responsabilizado de introducir los datos disponibles de los pacientes con Nutrición Enteral Domiciliaria (NED) durante al año 2003 en el registro en la página web del grupo (www.nadya-senpe.com) y analizarlos posteriormente¹⁻⁴. Los resultados aquí presentados son sólo representativos de aquellos pacientes tutelados por personal sanitario que colabora en el grupo NADYA, siendo pues una orientación de todos los pacientes que a nivel nacional están recibiendo este tratamiento en su domicilio. Esta problemática es general en la mayoría de países y guarda relación con la obligatoriedad o no de los registros. Si bien resulta pues difícil determinar la real incidencia de la NED, se barajan cifras que oscilan entre 460 pacientes/millón de habitantes en Estados Unidos de América a 40 pacientes/millón de habitantes en España⁵.

Este tratamiento a nivel domiciliario, está creciendo en todos los países y si bien afecta a poblaciones de distintas edades, el gran volumen de pacientes se corresponde a pacientes adultos geriátricos⁶. El diagnós-

tic o armchair, 19.7% no o light disability degree was observed.

Conclusions: We found a persistence of these treatment in our country. Neurological and neoplastic diseases were the more frequent diagnosis in patients analysed. The high prevalence of cancer patients could be the main cause of oral access for enteral nutrition. Change of enteral tube was the more frequent complication observed during this treatment.

(*Nutr Hosp.* 2006;21:71-4)

Key words: *Enteral nutrition. Home care. Nasoenteral tube. Stomas.*

tic de los pacientes que son tributarios de este tratamiento es variado, pero los pacientes que presentan trastornos neurológicos y los neoplásicos son sin ninguna duda el mayor número de ellos⁷.

Pasamos a describir los datos que corresponden a los pacientes que recibieron NED durante el año 2003.

Material y métodos

El registro de pacientes se realiza a través de la página web del grupo. Cada equipo de Nutrición Clínica que voluntariamente quiere participar en el registro tiene acceso al mismo después de haber solicitado una clave de acceso. Al recogerse los datos durante un periodo del año en curso comportan que se trate de un registro transversal a 31 de diciembre de los pacientes en NED a lo largo de un año en estudio.

Por cada paciente recogemos: datos epidemiológicos, diagnóstico, vía de acceso utilizada, pauta de infusión empleada, fórmula suministrada, metodología de suministro tanto del material como de la fórmula e nutrición, complicaciones, hospitalizaciones relacionadas con la NE, situación del tratamiento al finalizar el año y grado de incapacidad de los pacientes.

Resultados y discusión

Se han registrado en total los datos que corresponden a 3.858 pacientes, 53,1% varones y 46,9% hembras, que han estado controlados por 21 centros hospitalarios. Estas cifras se vienen manteniendo bastante estabilizadas en los registros de NADYA de los últimos años¹⁻⁴ y, si bien son inferiores a las reportadas por los Estados Unidos de América⁸ y por países Europeos comparables^{9,10}, sabemos que no representan la totalidad de los pacientes del país que reciben este tratamiento ya que se trata de un registro totalmente voluntario. La distribución de los centros hospitalarios por todo el país, con mayor peso específico en el sentido de aportar más datos de los hospitales de las comunidades de Cataluña y Andalucía se repite a o largo de los años. Tampoco hemos observado cambios en la edad media de los pacientes, como en años anteriores se trata, en general, de pacientes adultos¹⁻⁴. En esta última casuística la edad media de los pacientes adultos fue de $66,2 \pm 18,9$ años; por su lado, la edad media de los pacientes registrados menores de 14 años fue de $6,0 \pm 4,3$ años (fig. 1). Siguen predominando, como en años anteriores, dos grandes patologías, neurológica y neoplásica, como enfermedades que motivan la NED¹⁻⁴. Más concretamente, en este caso motivaron la indicación de NED las enfermedades neurológicas en un 38,9% de los casos y las enfermedades neoplásicas en un 37,4% (fig. 2). Siguen una gran variedad de diagnósticos, entre ellos las enfermedades inflamatorias intestinales, la malnutrición, el SIDA, la insuficiencia renal, etc. Al igual que en otros años¹⁻⁴, observamos que la vía oral fue la más utilizada, en el 54,7% de los casos, seguida de las sondas nasointestinales en el 26,6% (fig. 3). De ellas, la gran mayoría corresponden a sondas nasogástricas (26,3%) siendo muy inferior el uso de sondas nasoduodenales (0,08%) y nasoyeyunales (0,18%). En el 17,6% de los casos se utilizó una ostomía como vía de alimentación. De éstas, un 9,5% eran gastrostomías y un 0,96% yeyunostomías. Ya comen-

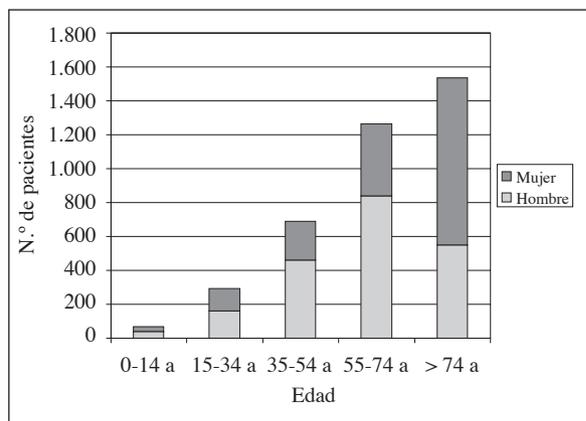


Fig. 1.—Distribución de pacientes, en nutrición enteral domiciliaria, por edades.

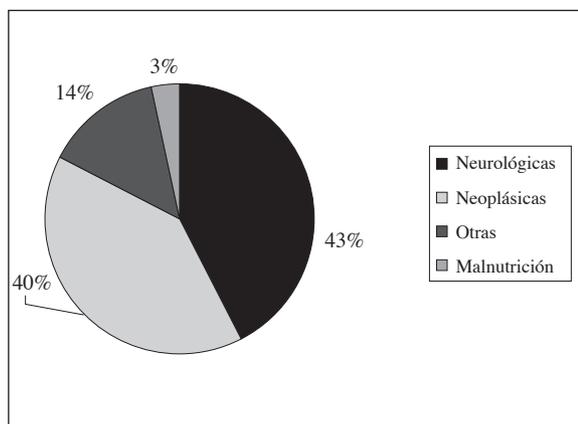


Fig. 2.—Patologías responsables de la nutrición enteral domiciliaria.

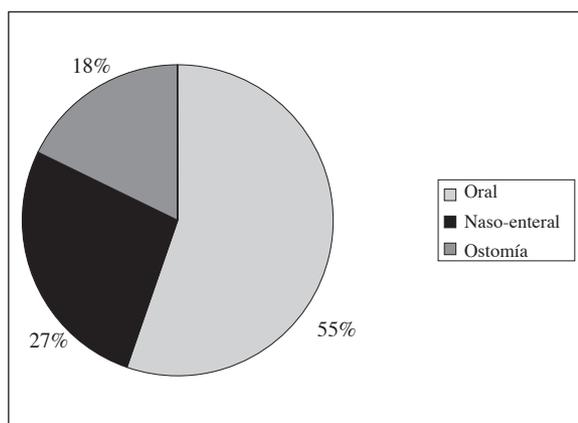


Fig. 3.—Vías de nutrición enteral domiciliaria.

tamos en artículos anteriores que esta prevalencia de la vía oral y la poca incidencia de ostomías es un comportamiento distinto a la mayoría de las series registradas en otros países^{7,11}.

Hemos detectado, como en años anteriores, que la fórmula polimérica fue la fórmula de nutrición enteral más utilizada (80,1%) en estos pacientes atendidos a domicilio. Ello parece lo más razonable, ya que en general son paciente crónicos que precisan nutrición enteral no por problemas digestivos específicos. Si bien la duración media del tratamiento con nutrición enteral domiciliaria fue de $6,6 \pm 4,3$ meses; cabe destacar que el 50,0% de los pacientes recibieron este tratamiento durante más de 6 meses, el 21,2% lo recibieron durante un período que oscilaba entre 3 y 6 meses y el 28,8% de los pacientes habían permanecido con NED por un periodo inferior a 3 meses. La logística de la NED no sufrió grandes modificaciones en relación a años previos ya que es un tratamiento bien establecido¹⁻⁴. El seguimiento de los pacientes una vez dados de alta del hospital se realizó de manera mayoritaria desde el hospital de referencia (73,1%), en general por los

mismos sanitarios del equipo de nutrición. Así mismo, el suministro del material fue proporcionado mayoritariamente (en el 62,4% de los casos) por el hospital de referencia. Por el contrario, el suministro de la fórmula de nutrición enteral se repartió entre, por un lado la farmacia del hospital de referencia (46,8%) y, por otro, la farmacia no hospitalaria (32,0%). El análisis de las complicaciones relacionadas con la nutrición enteral mostró que se presentaron en 2.437 ocasiones, valores mantenidos en nuestros registros y similares o inferiores a otras series registradas^{1-4,12-14}. Pudimos constatar que el cambio de sonda con una presentación del 44,5% fue la complicación más frecuente. En orden de frecuencia, las complicaciones gastrointestinales en el 30,5%, las mecánicas en el 21,7% y, finalmente las metabólicas en el 3,3%, fueron las otras complicaciones presentadas (fig. 4). Si bien en general estas complicaciones se resolvieron a nivel domiciliario, comportaron 0,02 necesidades de hospitalización por paciente en programa de nutrición enteral domiciliaria. Al finalizar el año de seguimiento de estos pacientes, seguían en activo dentro del mismo programa el 54,7% de ellos. En el 35,2% de los casos se había suspendido la NED y, en el 10,1% de los pacientes no se pudo llevar a cabo un seguimiento de los mismos bien por traslados a otras autonomías o derivación a otros centros hospitalarios e referencia. Cuando el tratamiento con NED se suspendió, el paso a dieta oral convencional ocurrió en el 49,2% de los casos y el fallecimiento de los pacientes en relación a la enfermedad de base en el 40,9%. En cuanto al grado de incapacidad, si bien el 26,6% estaban confinados en silla o cama, lo que se corresponde a la elevada incidencia de

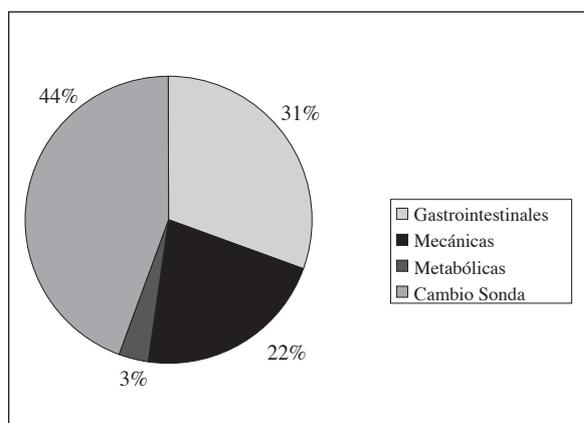


Fig. 4.—Complicaciones de la nutrición enteral domiciliaria.

paciente neoplásicos, el 19,7%, por el contrario, no presentaba ningún grado de incapacidad o sólo una leve incapacidad social.

Nuestros datos ponen de manifiesto el persistente interés del grupo NADYA de mantener los registros de los paciente que reciben nutrición enteral a domicilio así como el mantenimiento de unos estándares de indicación, logística y seguimiento de estos pacientes.

Agradecimientos

Nuestro agradecimiento a BRAUN, S.A., por su apoyo incondicional en el mantenimiento de los registros del Grupo de Trabajo NADYA.

Referencias

- Gómez Candela C, Cos Blanco AI, Iglesias Risado C y cols. Nutrición Enteral Domiciliaria. Informe Anual 1999 Grupo NADYA- SENPE. *Nutr Hosp* 2002;17:28-33.
- Planas M, Castella M, García Luna PP y cols. Nutrición Enteral Domiciliaria (NED): Registro Nacional del año 2000. *Nutr Hosp* 2003;18:34-8.
- Planas M, Castellá M, García Luna PP y cols. Nutrición Enteral Domiciliaria (NED): Registro Nacional 2001. *Nutr Hosp* 2004;19:150-3.
- Planas M, Lecha M, García Luna PP y cols. Registro nacional del año 2002 de la nutrición enteral domiciliaria. *Nutr Hosp* 2005;20:254-8.
- Moreno Villares JM. La práctica de la nutrición artificial domiciliaria en Europa. *Nutr Hosp* 2004;19:59-67.
- Silver HJ, Wellman NS, Arnold DJ, Livingstone AS, Byers PM. Older adults receiving home enteral nutrition: enteral regimen, provider involvement, and health care outcomes. *JPEN* 2004;28:92-8.
- Hebuterne X, Bozzetti F, Moreno Villares JM, et al. Home enteral nutrition in adults: a European multicentre survey. *Clin Nutr* 2003; 261-6.
- 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;109:355-65.
- Elia M, Stratton RJ, Holden C y cols. Home artificial nutritional support: the value of the British Artificial Nutrition Survey. *Clin Nutr* 2001;20(Supl. 1):61-6.
- Gaggiotti G, Ambrosi L, Sparzafumo L y cols. Two-year outcome data from the Italian Home Enteral Nutrition (HEN) Register. *Clin Nutr* 1995;14 (Supl. 1):2-5.
- Moreno Villares JM, Shaffer J, Staun M y cols. Survey on legislation and function of home artificial nutrition in different european countries. *Clin Nutr* 2001;20:117-23.
- North American Home Parenteral and Enteral Nutrition Patient Registry Annual Reports 1985-1992, published 1988 to 1994. Albany, NY: Oley Foundation.
- 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;16:257-61.
- Howard L. A global perspective of home parenteral and enteral nutrition. *Nutrition* 2000;16:625-8.