



Original / *Nutrición enteral*

Esclerosis lateral amiotrófica; complicaciones gastrointestinales en nutrición enteral domiciliaria

R. Ramírez Puerta, E. Yuste Ossorio, S. Narbona Galdó, N. Pérez Izquierdo y L. Peñas Maldonado

Servicio de Medicina Intensiva. Hospital Universitario San Cecilio. Granada. España.

Resumen

Objetivos: Analizar las complicaciones relacionadas con el soporte nutricional enteral en los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica que forman parte de nuestro programa de ventilación mecánica domiciliaria, haciendo especial hincapié en las gastrointestinales.

Método: Estudio retrospectivo de tipo descriptivo de enfermos que se incluyeron en nuestro Programa de Ventilación Mecánica Domiciliaria (PVMD) dirigido por médicos intensivistas, mediante la revisión sistemática de historias clínicas (procedentes de una base de datos de Microsoft Access), durante los años 2004-2011.

Resultados: Entre los años 2004-2011 se siguieron 73 pacientes con diagnóstico de Esclerosis lateral amiotrófica: 34 de ellos (46,6%) rechazaron el aporte nutricional a través de gastrostomía o de sonda nasogástrica, mientras que 39 (53,4%) aceptaron su colocación. De los 39 pacientes en los que se inició la NED: 20 eran mujeres (51,3%). La edad media de los pacientes fue de 60,6 + 13,4 años (IC 95% 56,4-64,8). Los diagnósticos al ingreso en el PVMD fueron: ELA, 21 casos (53,8%), y ELA con afectación bulbar, 18 (43,1%). Se alimentaron a través de GEP 34 pacientes (87,2%), con gastrostomía quirúrgica 3 (7,7%) y mediante sonda nasogástrica 3 (7,7%). La gastrostomía percutánea endoscópica se realizó tras la inclusión de los pacientes en el programa, con una media días de 222,7 + 356,6 (IC 95% 110,8-334,7). En pacientes con ELA la media fue de 271,4 + 449,5 días (IC 95% 130,3-412,1), con ELA y afectación bulbar de 126,4 + 131,3 días (IC 95% 90-172,6). El intercambio de sonda fue de 7,3 + 4,8 meses (IC 95% 4-10,6). La nutrición enteral tuvo una duración media de 578,6 + 872,9 días (IC 95% 304,7-852,6). Se hallaron complicaciones en 35 pacientes (89,7%), y solamente en 4, no se encontró ninguna (10,3%). Ver tabla II. El estreñimiento se manifestó, después del inicio de la NE, en 30 pacientes (76,9%); sin embargo, ya existía previamente en 18 de ellos (60%). El resto de complicaciones gastrointestinales evidenciadas fueron: distensión abdominal, en 9 pacientes (23,1%); dolor abdominal, en 6 (15,4%); sensación nauseosa y vómitos, en 5 (12,8%); y diarrea, en 3 (7,7%).

Conclusiones: Las complicaciones gastrointestinales son las más frecuentes; destaca el estreñimiento como problema fundamental en pacientes con ELA y NED. Sin embargo, no se puede considerar una complicación exclusiva debida al soporte nutricional ya que también forma parte de la evolución de la enfermedad. La aparición de granulomas es también muy frecuente.

(*Nutr Hosp.* 2013;28:2014-2020)

DOI:10.3305/nh.2013.28.6.6630

Palabras clave: *Complicaciones gastrointestinales. Nutrición enteral domiciliaria. Esclerosis lateral amiotrófica.*

Correspondencia: Rosario Ramírez Puerta.
E-mail: rorapu@hotmail.com

Recibido: 10-IV-2013.

Aceptado: 18-VII-2013.

AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS; GASTROINTESTINAL COMPLICATIONS IN HOME ENTERAL NUTRITION

Abstract

Objectives: To analyze the complications related to enteral nutritional support in patients with lateral amyotrophic sclerosis included in our home-based mechanical ventilation program (HMVP), with a special emphasis on gastrointestinal complications.

Method: retrospective, descriptive study of the patients included in our HMVP directed by intensive care physicians, by means of systematic review of the medical records (included in a Microsoft Access database) during the period 2004-2011.

Results: in the period 2004-2011, 73 patients with a diagnosis of lateral amyotrophic sclerosis were followed: 34 (46.6%) refused nutritional support through gastrostomy or nasogastric tube, whereas 39 (53.4%) accepted. Twenty (51.3%) of the 39 patients with (home-based nutritional support) were females. The mean age of the patients was 60.6 + 13.4 years (95% CI 56.4-64.8). Diagnoses at the time of inclusion in the HMVP were: LAS, 21 cases (53.8%), and LAS with bulbar impairment 18 (43.1%). 34 patients (87.2%) were fed through percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG), 3 (7.7%) through surgical gastrostomy, and 3 (7.7%). PEG was performed at the time of inclusion of the patients in the program, with a mean duration of 222.7 + 356.6 days (95% CI: 110.8-334.7). In patients with LAS, the mean duration was 271.4 + 449.5 days (95% CI: 130.3-412.1), and with LAS and bulbar impairment of 126.4 + 131.3 days (95% CI: 90-172.6). The mean duration of the nasogastric tube was 7.3 + 4.8 months (95% CI: 4-10.6). The mean duration of enteral nutrition was 578.6 + 872.9 days (95% CI: 304.7-852.6). There were complications in 35 patients (89.7%), and no complications occurred in only 4 patients (10.3%) (See table 2). Constipation occurred after initiating EN in 30 patients (76.9%); however, it was already present in 18 of them (60%). The remaining gastrointestinal complications observed were: abdominal bloating (9 patients; 23.1%); abdominal pain (6; 15.4%); nausea and vomiting (5; 12.8%); diarrhea (3; 7.7%).

Conclusions: gastrointestinal complications are the most common ones; constipation stands out as the main problem in patients with LAS and HEN. However it may not be considered as a complication exclusively due to nutritional support since it is also a manifestation in the disease course. The occurrence of granulomas is also common.

(*Nutr Hosp.* 2013;28:2014-2020)

DOI:10.3305/nh.2013.28.6.6630

Key words: *Gastrointestinal complications. Home enteral nutrition. Amyotrophy lateral sclerosis.*

Introducción

La *esclerosis lateral amiotrófica* (ELA) es un enfermedad del sistema nervioso central caracterizada por una degeneración progresiva de las neuronas motoras en la corteza cerebral, (neuronas motoras (66,7% superiores), tronco del encéfalo y médula espinal (neuronas motoras inferiores). La afectación de las neuronas motoras produce debilidad del músculo estriado que, finalmente, evoluciona hacia la parálisis. Puede afectar a la autonomía motora, a la comunicación oral, a la deglución y a la respiración, manteniéndose intactos los sentidos, el intelecto y la musculatura extrínseca e intrínseca de los ojos. El paciente necesitará, progresivamente, más ayuda para realizar las actividades de la vida diaria, hasta hacerse dependiente. El desenlace final suele acontecer por insuficiencia respiratoria en un plazo de 2 a 5 años, aunque en el 10% de los casos la supervivencia es superior¹.

Para facilitar el diagnóstico de la enfermedad, la Federación Mundial de Neurología elaboró un documento de consenso, *El Escorial World Federation of Neurology criteria for the diagnosis of ALS*, que definía criterios precisos de inclusión basados en la definición de las regiones anatómicas bulbar, cervical, torácica y lumbosacra. Dichos criterios son: signos de degeneración de motoneurona inferior por clínica, electromiograma o neuropatología; signos de degeneración de motoneurona superior por clínica y desarrollo progresivo de los síntomas dentro de la misma región o extensión a otras².

Independientemente de la región de inicio de la enfermedad, alrededor del 80% de los pacientes con ELA desarrollarán con el tiempo, signos y síntomas de afectación bulbar, principalmente disfagia, disartria y alteraciones de la tos³. Por eso, los pacientes con ELA y disfagia tienen alto riesgo de malnutrición y déficit de líquidos, que a su vez, aumentan la debilidad y la pérdida de masa muscular ya existentes por la enfermedad⁴. El primer signo de la disfagia suele ser una creciente pérdida de peso, junto con atragantamientos frecuentes, cambios en la voz tras la deglución, y fatiga durante las comidas.

El déficit nutricional es frecuente en pacientes con ELA, con una prevalencia entre el 16-53% . Se trata de un factor pronóstico independiente de supervivencia^{6,7}. Los parámetros nutricionales de estos pacientes se agravan durante la evolución de la enfermedad, asociándose el peor estado nutricional a una mayor mortalidad⁶.

Los mecanismos que producen la malnutrición son los siguientes: disfagia de predominio paradójico, por afectación de la musculatura bulbar; debilidad o la paresia de miembros, que dificultan la ingesta; alteración del ánimo y anorexia por insuficiencia respiratoria. No obstante, también está descrito un aumento paradójico del gasto energético por hipermetabolismo atribuido al incremento del esfuerzo respiratorio⁸.

Cuando se detectan signos de desnutrición como pérdida de masa corporal o de peso, junto con un

aumento de los tiempos de ingesta, está indicada la nutrición enteral vía *gastrostomía endoscópica percutánea* (GEP)⁹, pudiendo proponerse su ejecución de forma precoz, sin que ello suponga el abandono total de la ingesta por vía oral.

Sin embargo, no existe un criterio definitivo sobre el momento en el que se debe plantear su realización. Se aconseja supeditarla a la función pulmonar, antes de que la capacidad vital sea menor del 50% del valor predicho y no exista tos eficaz que evite la aspiración, sobre todo en las formas bulbares.

En definitiva, el momento de colocación de la GEP debe determinarse de forma individualizada, indicando algunos estudios que la supervivencia es menor cuando se efectúa de forma tardía¹⁰.

En los últimos años han surgido unidades multidisciplinarias para el seguimiento y tratamiento de dichos enfermos . En las mismas, se lleva a cabo una evaluación periódica del estado nutricional intentando detectar sus causas de manera precoz, para iniciar el tratamiento rápidamente. Este estrecho seguimiento ha permitido la implantación en domicilio de muchas medidas de soporte nutricional.

Entendemos por *nutrición enteral domiciliaria* (NED) cualquier forma de soporte nutricional, de composición conocida, dirigida al tubo digestivo, independientemente de la vía de administración empleada, ya sea oral, por sonda o por ostomía. Se usa para evitar o corregir la desnutrición de pacientes, que tras su estabilidad clínica, no necesitan prolongar su estancia en el hospital, pero siguen precisando alimentación artificial. Se trata de un procedimiento de creciente aplicación, porque supone avances para el enfermo, el cual mejora su calidad de vida, al volver a su entorno, a la vez que supone beneficios sanitarios, al disminuir los costes económicos (por descenso de la estancia hospitalaria¹² y los reingresos¹³) y descenso también de las complicaciones asociadas a dicha estancia¹⁴.

En cualquier caso, la *nutrición enteral* (NE) no está exenta de complicaciones, pueden llegar a producirse en más de la mitad de los pacientes. Éstas pueden clasificarse en varios grupos¹⁵:

- Gastrointestinales: náuseas-vómitos, distensión abdominal, regurgitación, estreñimiento, diarrea.
- Mecánicas: rotura, desplazamiento, pérdida, obstrucción.
- Infecciosas: neumonía aspirativa, otras infecciones.
- Metabólicas: hiperglucemia o hipoglucemia, deshidratación, alteraciones electrolíticas.
- Relacionadas con la ostomía: infección, celulitis, eversión de la mucosa, granulomas.

Las complicaciones gastrointestinales de la NE son las más frecuentes (47-55%), seguidas de las mecánicas (4-28,5%)^{16,17}.

Como hemos referido anteriormente, la aparición de complicaciones tras el inicio de la nutrición puede dar

lugar a una disminución de la dosis de dicha alimentación o, incluso, a la retirada de la misma. Si esta situación se mantiene en el tiempo, en enfermos con un déficit nutricional de base, como en la ELA, rápidamente se llegará a una situación de grave desnutrición^{18,19}.

En función de lo dicho, el objetivo de este trabajo es analizar las complicaciones relacionadas con el soporte nutricional enteral en los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica que forman parte de nuestro programa de ventilación mecánica domiciliaria, haciendo especial hincapié en las gastrointestinales.

Materiales y método

Estudio retrospectivo de tipo descriptivo de enfermos que se incluyeron en nuestro *Programa de Ventilación Mecánica Domiciliaria* (PVMD) dirigido por médicos intensivistas, mediante la revisión sistemática de historias clínicas (procedentes de una base de datos de Microsoft Access), durante los años 2004-2011.

Forman parte de dicho programa pacientes con enfermedades neuromusculares, entre ellas, la esclerosis lateral amiotrófica, que se derivan desde otros servicios.

Se analizaron los siguientes datos: edad, sexo, diagnóstico que motivó el ingreso en el PVMD, vía de acceso, fecha de inicio del tratamiento nutricional, evolución y complicaciones (fundamentalmente digestivas) una vez que se instauró el soporte nutricional en domicilio. Éstas fueron:

- *Vómitos*, definidos como la salida de la dieta a través de la boca y fosas nasales, con algún movimiento expulsivo del paciente, con la alimentación.
- *Distensión abdominal*, como el cambio en la exploración con respecto a la que el enfermo presentaba antes de empezar la dieta.
- *Estreñimiento*, descrito como la ausencia de deposiciones tras 5 días de nutrición.
- *Diarrea*, explicada como la presencia de 5 o más deposiciones día, o más de 2 deposiciones de un volumen igual o mayor a 1000 ml tras el inicio de la NE.
- *Dolor abdominal*, reseñado como molestias difusas en relación con la comida.

También se examinaron aquellas complicaciones relacionadas con el estoma, tales como la aparición de *granulomas*, descritos como probuberancias epidérmicas periestomales que resultan de la irritación cutánea persistente producida por la sonda. Y las relacionadas con la inserción de la sonda de gastrostomía.

Además, se midió el *Índice de Barthel* en el momento en que se realizó la gastrostomía, para valorar el nivel de dependencia del enfermo con respecto a la realización de algunas actividades básicas.

De acuerdo con el PVMD, se ha hecho un seguimiento de los pacientes que incluía los puntos de vista respira-

torio y nutricional. Las revisiones en consulta fueron mensuales, trimestrales o semestrales, dependiendo de la situación clínica del paciente. Durante las mismas, se realizó una valoración clínica junto a medidas de capacidad vital.

Se indicó la GEP cuando se constató disfagia, deshidratación, pérdida de peso y cuando la capacidad vital forzada fue menor o igual al 50% del valor predicho, según aconsejan diferentes estudios^{20,21}.

Una vez colocada la sonda para la alimentación, a los pacientes y familiares más cercanos se les instruyó en el cuidado del estoma y de la sonda, junto con la cantidad y tipo de alimentación. Posteriormente, se citaron para revisión en un breve plazo.

Resultados

Entre los años 2004-2011 se siguieron 73 pacientes con diagnóstico de Esclerosis lateral amiotrófica: 34 de ellos (46,6%) rechazaron el aporte nutricional a través de gastrostomía o de sonda nasogástrica, mientras que 39 (53,4%) aceptaron su colocación.

De los 39 pacientes en los que se inició la NED: 19 eran varones (48,7%) y 20 mujeres (51,3%), con una edad media de 60,6 + 13,4 años (IC 95% 56,4-64,8). Los diagnósticos al ingreso en el PVMD fueron: ELA, 21 casos (53,8%), y ELA con afectación bulbar, 18 (43,1%) (Tabla I).

Se alimentaron a través de GEP 34 pacientes (87,2%), con gastrostomía quirúrgica 3 (7,7%) y mediante sonda nasogástrica 3 (7,7%). La gastrostomía percutánea endoscópica se realizó tras la inclusión de los pacientes en el programa, con una media días de 222,7 ± 356,6 (IC 95% 110,8-334,7). En pacientes con ELA la media fue de 271,4 ± 449,5 días (IC 95% 130,3-412,1), con ELA y afectación bulbar de 126,4 ± 131,3 días (IC 95% 90-172,6). El recambio de sonda fue de 7,3 + 4,8 meses (IC 95% 4-10,6).

El Índice de Barthel que tenían los enfermos cuando se inició la NE tomó un valor de 54,4 ± 30,7 (IC 95% 44,6-64,1).

La nutrición enteral tuvo una duración media de 578,6 ± 872,9 días (IC 95% 304,7-852,6).

Se hallaron complicaciones en 35 pacientes (89,7%), y solamente en 4, no se encontró ninguna (10,3%) (Tabla II).

El estreñimiento se manifestó, después del inicio de la NE, en 30 pacientes (76,9%); sin embargo, ya existía previamente en 18 de ellos (60%). El resto de compli-

Tabla I

Diagnóstico	ELA con afectación bulbar	ELA/ EMN
N.º pacientes	18	21
VM	1	6

ELA: Esclerosis lateral amiotrófica; EMN: Enfermedad motoneurona; NE: Nutrición enteral; VM: Ventilación mecánica.

Tabla II

<i>Diagnóstico</i>	<i>Edad</i>	<i>Días Inicio NE</i>	<i>Estreñimiento Previo inicio NE</i>	<i>Estreñimiento Después inicio NE</i>	<i>Días con NE</i>	<i>Granulomas</i>	<i>Otras Complicaciones Digestivas</i>
ELA bulbar	71	202	Sí	Sí	578	Sí	Distensión
2º m. afec bulb	58	10		Sí	513	Sí	Diarrea Vómitos Distensión
ELA	44	310		Sí	404	Sí	Obstrucción sonda
ELA bulbar	63	14			120	Sí	
ELA bulbar	57	28	Sí	Sí	102		
ELA bulbar	74	124	Sí	Sí	184	Sí	
ELA bulbar	68	167	Sí	Sí	480	Sí	Obstrucción sonda Distensión
ELA	67	175	Sí	Sí	1.217	Sí	Dolor abdominal Dumping
ELA bulbar	68	302	Sí	Sí	270	Sí	Shock hemorrágico
ELA	50	1.053			239	Sí	
ELA bulbar	76	8	Sí		264	Sí	Dolor abdominal
1 y 2º moton	72	110		Sí	608	Sí	Peritonitis
ELA	52	305	Sí	Sí	2.042	Sí	Dolor abdominal Distensión N-Vómitos
ELA	38	150		Sí	3.801	Sí	Distensión N-Vómitos Dolor abdominal
2º moton	51	16		Sí	3.000		Distensión N-Vómitos Obstrucción Dolor abdominal
ELA	34	2.040	Sí	Sí	571		Pérdida PEG Dumping
ELA	42	106	Sí	Sí	538	Sí	Distensión Regurgitación
ELA	49	161	Sí	Sí	356		Pérdida PEG Gastrostom qrg
ELA bulbar	76	258	Sí		82	Sí	Distensión Náuseas
ELA	78	2	Sí		31		
ELA	65	255	Sí	Sí	100	Sí	
1 y 2º moton	71	236		Sí	235	Sí	Regurgitación
2º m afec bulb	69	73	Sí	Sí	372	Sí	Dolor abdom
ELA bulbar	77	25	Sí	Sí	204	Sí	Diarrea
ELA bulbar	67	201	Sí	Sí	100	Sí	
ELA	48	117			88		
2º moton	61	76		Sí	194		
ELA bulbar	70	111	Sí	Sí	266		
ELA	30	103		Sí	2.830	Sí	Distensión
ELA	45	175	Sí	Sí	290		
2º moton	68	25			26	Sí	Diarrea
2º m afec bulb	70	16		Sí	345		
ELA bulbar	53	208			166		
1 y 2º moton	73	200		Sí	14		
ELA bulbar	44	520	Sí	Sí	425		
ELA bulbar	60	28			60	Sí	
2º m afec bulb	78	121		Sí	678		Dolor abdominal
ELA bulbar	73	30			30		
ELA	53	605		Sí	744	Sí	Dolor abdominal

ELA: Esclerosis lateral amiotrófica; 2º m: Enfermedad de 2º motoneurona; 2º m afec bulb: Enfermedad de 2º motoneurona con afectación bulbar; 1 y 2º moton: Enfermedad de 1 y 2º motoneurona.

caciones gastrointestinales evidenciadas fueron: distensión abdominal, en 9 pacientes (23,1%); dolor abdominal, en 6 (15,4%); sensación nauseosa y vómitos, en 5 (12,8%); y diarrea, en 3 (7,7%).

En relación con las complicaciones mecánicas, se produjeron 3 obstrucciones de la sonda (7,7%): 2 por medicación y 1 por nutrición; 2 síndromes de Dumping (5,1%) y 2 salidas accidentales de la sonda (5,1%). En este último caso fue necesaria la realización de una nueva GEP debido al cierre de la ostomía. En uno de los pacientes, la intervención discurrió sin complicaciones. En el otro, se efectuó una gastrostomía quirúrgica, al existir problemas de transluminación de la pared abdominal.

Con respecto a las complicaciones metabólicas, hubo 1 paciente con hipokaliemia (2,6%).

Finalmente, se registraron las siguientes complicaciones de la ostomía: granulomas, en 25 pacientes (64,1%); infección de estoma, en 1 (2,6%).

Se contabilizaron 2 casos graves provocados por la gastrostomía endoscópica: uno durante la inserción de la sonda, que cursó con shock hemorrágico, y precisó de tratamiento quirúrgico para su resolución. Otro, por la incarceration del tope interno de la sonda en la pared abdominal, que no resolvió mediante extracción manual, y que no pudo ser tratado quirúrgicamente por la situación clínica del paciente, ya en estadio final de su enfermedad.

De los 39 pacientes revisados, 7 de ellos (17,95%) estaban con ventilación mecánica, lo que favorece una mayor expectativa de vida y, por tanto, su seguimiento en el tiempo fue más amplio que en otros estudios (una media de 6,5 años).

Discusión

Las complicaciones relacionadas con la alimentación enteral son causa habitual de reducción o suspensión del soporte nutricional. Estas medidas pueden agravar aún más la malnutrición que los pacientes con ELA presentan debida a la enfermedad. Pero, además, la inanición puede dar lugar a la aparición de escaras, déficit de inmunidad o aumento de las infecciones que son una causa frecuente de muerte. Todos los efectos secundarios a la alimentación, no sólo van a causar malestar en los pacientes y en las familias, sino también en el personal de enfermería que, durante el ingreso hospitalario, ve como aumenta la carga de cuidados. Por ello, es evidente el beneficio de la nutrición en pacientes con ELA, lo que se constata en las guías clínicas publicadas^{20,22}.

Nuestros pacientes tuvieron una edad media discretamente mayor a la que aparece en las publicaciones consultadas^{6,23}, circunstancia debida, probablemente, a un retraso en su derivación a nuestro PVMD.

La GEP fue la vía de administración más frecuente en 35 pacientes (89,7%); a nuestro entender por tratarse de una intervención con escasas complicaciones, realizarse

en un medio protegido (la unidad de cuidados intensivos, en nuestro caso), bajo mínima sedación y con alta precoz a domicilio. Igualmente, durante las revisiones en consulta se intentó explicar a los pacientes y sus familias las características de la intervención, que consideramos ventajosa, ya que produce un escaso impacto sobre su imagen²⁴ y mejora notablemente su calidad de vida²⁵. Estos datos contrastan con otros estudios de NED²⁶ donde la vía de acceso más frecuente es la oral; este hecho se debe a que en dichos estudios el porcentaje de patología neurológica con disfagia es menor.

No obstante, encontramos que 34 enfermos (46,6%) rechazaron cualquier tipo de actuación en este sentido, posiblemente por las siguientes causas: miedo a la nula ingesta, temor a aumentar la carga del cuidador²⁷, percepciones preconcebidas sobre las sondas de alimentación, recelo a prolongar su vida de manera artificial o cambio en la imagen corporal. Entre las medidas higiénico-dietéticas que sí aceptaron podemos citar una serie de consejos posturales para la deglución, la modificación de la consistencia de los alimentos y su textura, la adición de espesantes a los líquidos o la incorporación de suplementos dietéticos.

Las complicaciones en pacientes en domicilio con NE están alrededor del 19%²⁸; estas cifras son mayores en aquellos hospitalizados, y sobre todo en pacientes críticos cercana al 50%²⁹. En lo que respecta a nuestros enfermos dichas complicaciones fueron superiores: aparecieron en el 89,7%. Pensamos que esto es debido, por un lado, al estreñimiento que aparece durante la evolución de la enfermedad, y por otro, a los granulomas muy frecuentes por la prolongación del tratamiento, particularmente de aquellos casos sometidos a ventilación mecánica.

Con respecto al estreñimiento encontrado en la serie revisada es de 76,9%, muy superior al encontrado en pacientes con NED. Su etiología no se debe únicamente a la nutrición, puesto que está presente en más de la mitad de los enfermos antes del inicio de la dieta, sino, probablemente, a la inmovilidad por la misma enfermedad². Esto se constata con el índice medio de Barthel calculado al comienzo de la alimentación, que toma valores de $54,36 \pm 30,7$ (IC 95% 44,6-60,1) reflejando, por tanto, un grado de dependencia moderado³⁰. Observamos, igualmente, cómo a medida que progresa la enfermedad y empeora la movilidad, (Barthel <30), el estreñimiento se produce en el 100% de los pacientes. Además, hallamos otras causas de estreñimiento en la ELA, como la reducción de la motilidad intestinal²⁷, el uso de analgesia con opiáceos, la disminución de la ingesta de líquidos e, incluso, factores psicológicos. De ahí que en nuestra serie la incidencia sea mucho más alta.

Con respecto al resto de complicaciones digestivas descritas, hemos determinados los siguientes valores: distensión abdominal, aparece en 9 pacientes (23,1%); dolor abdominal, en 6 (15,4%); náuseas y vómitos en 5 (12,9%) y, finalmente, diarrea en 3 (7,7%). Aunque estos resultados son más similares a los encontrados en

los estudios de NED donde se analizan diferentes patologías¹⁴, se observa que son más frecuentes la distensión y el dolor abdominal probablemente debido a la disminución de la motilidad intestinal asociada a la ELA. Se detectaron también algunos casos de aerofagia y timpanismo, que no consideramos secundarios al tratamiento dietético, sino en relación con la tos asistida. Todas estas complicaciones se resolvieron vía telefónica o durante su seguimiento en consulta.

La gastrostomía se realizó, tras la inclusión de los pacientes en el programa, con una media de $222,7 \pm 356,6$ días (IC 95% 110,8-334,7). En pacientes con ELA la media fue de $271,4 \pm 449,5$ días (IC 95% 130,3-412,1), mientras que en aquellos, con ELA más afectación bulbar, la media estuvo en $126,4 + 131,3$ días (IC 95% 90-172,6). Por tanto, en estos últimos, como era de esperar, la técnica se efectuó mucho más rápidamente, debido a la aparición precoz de la disfagia paradójica, que condicionó la imposibilidad de una nutrición eficaz³¹. Hay que enfatizar que la gastrostomía se implantó más precozmente en nuestros pacientes que lo reflejado en otros estudios, sobre todo en el grupo con afectación bulbar, creemos que esto es debido a que una vez en programa, a nuestros pacientes se les realiza la PEG sin lista de espera en 1-2 semanas (Tabla II).

En nuestra serie, la duración media de la nutrición enteral fue de $578,6 + 872,9$ días (IC 95% 304,7-852,5). Resultados similares a estudios previos^{33,34}. Destaca una gran variabilidad, por existir pacientes con pocos días en programa por fallecimiento, y pacientes, a los que se les hizo un seguimiento medio de 6,5 años, al ser tratada su insuficiencia respiratoria con ventilación mecánica. Respecto a las complicaciones de la ostomía, se han registrado 25 granulomas (24,1%), frecuentemente descritos en el seguimiento en consulta. Resultados acordes con otros estudios¹³.

Las complicaciones graves relacionadas con la GEP fueron 2 en nuestra serie (5,1%), con resultados similares a los recogidos en la bibliografía³⁵. También se produjeron 2 salidas accidentales de la sonda (5,1%) y 3 obstrucciones (7,7 a los %).

El grupo de gastrostomía quirúrgica fue muy escaso y no hubo diferencia en lo que respecta a las complicaciones analizadas.

La sonda nasogástrica es una alternativa eficaz a corto plazo o en aquellos pacientes en los que no es posible la alimentación por la GEP. En nuestro caso, se eligió en aquellos pacientes en los que se preveía una duración de NED menor de 3 meses o en los que el estado general no soportaba una intervención mínimamente agresiva. No encontramos en su uso más complicaciones gastrointestinales que en el de la gastrostomía; no obstante, nuestra casuística es escasa²⁰.

Se contabilizaron 26 pacientes fallecidos (66,7%) con diagnóstico de ELA, a los que se realizó gastrostomía. La causa de la muerte fue la evolución propia de la enfermedad y las complicaciones asociadas. Actualmente permanecen 13 pacientes en programa que continúan con revisiones periódicas. De estos 13 pacien-

tes, 5 (38,5%) están en ventilación mecánica y llevan con NE (a través de gastrostomía) una media de $2.019,5 \pm 1.502,7$ día (IC 95% 815,1-3223,9).

Se precisó ingreso hospitalario en los pacientes que sufrieron salida accidental de la sonda, a fin de someterlos a una nueva intervención, así como del paciente en el que se produjo la perforación por la sonda de gastrostomía. No obstante, gran parte de ellas se solucionan fácilmente a nivel domiciliario y tienen poca trascendencia.

La alimentación fue administrada en bolos de 200-250 ml mediante jeringa de 50 ml en todos los casos, aunque 1 paciente con distensión y dolor abdominal, fue tratado con bomba de nutrición durante tres semanas hasta su resolución.

El estreñimiento fue tratado con aumento de la ingesta de líquidos, laxantes formadores de masa, lubricantes o laxantes osmóticos, procinéticos, además de la NE con fibra; sin embargo, a medida que progresa la enfermedad los pacientes precisan de enemas de limpieza con esquemas de aplicación programada. A los granulomas se les aplicó de nitrato de plata.

Una de las limitaciones del estudio radica en la heterogeneidad de los criterios que definen el estreñimiento o la diarrea. Otra, es la dificultad en el tratamiento y la recogida de datos tan numerosos por el amplio periodo de seguimiento de que han sido objeto algunos pacientes, en algún caso de 7 años. No obstante, creemos que haber estudiado los pacientes durante un largo intervalo de tiempo, nos proporciona una visión más global y representativa.

Excluyendo el estreñimiento, la incidencia de complicaciones gastrointestinales es baja, siendo habitualmente leves y, no precisando, en general, interrumpir la nutrición. Pensamos que ello es debido al seguimiento de síntomas, complicaciones y necesidades nutricionales en la consulta, pero también a la disponibilidad, vía telefónica, que ofrece el programa.

No hubo fallecimientos atribuibles a la NE. El motivo de finalización de la dieta fue el fallecimiento, en todos los casos, ya que la ELA es una patología en la que no hay mejoría.

La gastrostomía endoscópica percutánea es un medio idóneo para facilitar la alimentación de pacientes con ELA que presentan disfagia paradójica o una limitación evidente a la ingesta oral, permitiendo una mejora en el estado de nutrición de estos pacientes, descrita en la historia clínica como ganancia de peso¹¹ y mejora de parámetros analíticos nutricionales.

La *Sociedad Española de Nutrición Enteral* apoya la idea de que en los pacientes con NED es fundamental la monitorización continuada, debiendo existir un programa de seguimiento al alta¹⁷. La estandarización de protocolos, su aplicación y seguimiento, facilitan la efectividad y tolerancia a la NE. Por todo ello justificamos la necesidad de conocer las complicaciones, prevenirlas y tratarlas. Siguiendo esta dinámica de trabajo, nuestra Unidad de Ventilación Mecánica, creada en 1992, coordina los pacientes con ELA (de modo similar a las unidades multidisciplinarias²³) estableciendo

revisiones desde el punto de vista respiratorio, psicológico, paliativo, social y nutricional.

Conclusiones

Las complicaciones gastrointestinales son las más frecuentes; destaca el estreñimiento como problema fundamental en pacientes con ELA y NED. Sin embargo, no se puede considerar una complicación exclusiva debida al soporte nutricional ya que también forma parte de la evolución de la enfermedad. La aparición de granulomas es también muy frecuente.

La nutrición enteral domiciliaria a través de la GEP es una medida útil para el soporte nutricional a largo plazo en los pacientes con Esclerosis lateral amiotrófica.

Referencias

1. Guía para la atención de la esclerosis lateral amiotrófica en España. Ministerio de Sanidad y política social 2009.
2. Brooks BR. El Escorial World Federation of Neurology criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. Subcommittee on neuron diseases/amyotrophic lateral sclerosis of the World Federation of Neurology Research Group on neuromuscular diseases and the El Escorial "clinical limits of amyotrophic lateral sclerosis" workshop contributors. *J Neurol Sci* 1994; 124: 96-107.
3. Rocha JA, Reis C, Simoes F y cols. Diagnostic investigation and multidisciplinary management in motor neuron disease. *J Neurol* 2005; 252 (12): 1435-47.
4. Kasarskis E.J, Berryman S, Vanderleest JG y cols. The nutritional status of patients with amyotrophic lateral sclerosis: relation to the proximity of death. *Am J Clin Nutr* 1996; 63: 130-7.
5. Piquet MA. Nutricional approach for patines with amyotrophic lateral sclerosis. *Rev Neurol* 2006; 162, 4S: 177-87.
6. Marín B, Desport JC, Kajeu P. Alteration of nutritional status at diagnosis is a prognostic factor for survival of amyotrophic lateral sclerosis patients. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2011; 82: 628-34.
7. Chio A, Calvo A, Ghiglione P y cols. Tracheostomy in amyotrophic lateral sclerosis: a 10 year population-bases study in Italy. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2010; 81 (10): 1141-3.
8. Bouteloup C, Desport J.C, Clavelou P y cols. Hypermetabolism in ALS patients: an early persistent phenomenon. *J Neurol* 2009; 256(8): 1236-42.
9. Miller RG, Jackson CE, Kasarskis EJ y cols. Practice parameter update: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: drug, nutritional and respiratory therapies. *Neurology* 2009; 73: 1218-26.
10. Forbes R.B, Colville S, Swingler R.F. Frequency, timing and outcome of gastrostomy tubes for amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone diseases. *J Neurol* 2004; 251: 813-7.
11. Rodríguez FJ, Grande M, García J y cols. Development of a clinical pathway for the attention of patients with amyotrophic lateral sclerosis in a regional network. ALS Assistance Network-Comunidad de Madrid. *Neurología* 2007 22: 354-61.
12. Reddy P, Malone M. Cost and outcome análisis of home parenteral and enteral nutrition. *JPEN* 1998; 22: 302-10.
13. Kurien M, White S, Simpson G y cols. Managing patients with gastrostomy tubes in the community: Can a dedicated enteral feed dietetic service reduce hospital readmissions? *Eur J Clin Nutr* 2012; 66: 757-60.
14. Carrera C. Frecuencia de complicaciones gastrointestinales en nutrición enteral domiciliaria en pacientes adultos. *Nacional. Nutr Clin Diet Hosp* 2011; 31(2): 26-33.
15. Beyer PL. Complications of enteral nutrition. En: Matarese y Gottschilich (eds): *Contemporary Nutrition Support Practice. A Clinical Guide*. WB Saunders, Philadelphia, 1998: 216-27.
16. Prieto A, Cao P, Ríos V y cols. Estudio descriptivo de la evolución de la nutrición enteral en un hospital de tercer nivel. *Nutr Hosp* 2008; 23 (1): 64.
17. Gómez C, Cos A, García PP y cols. Grupo NAYA. Complicaciones de la nutrición enteral domiciliaria. Resultado de estudio multicéntrico. *Nutr Hosp* 2003; 18: 167-73.
18. Montejo JC, Núñez A, Vico MJ y cols. Nutrición enteral en UCI. Importancia de su método de administración. *Nutr Hosp* 1988; 3: 344-9.
19. Montejo JC and SEMIUC Metabolic Working Group. Effect of gastrointestinal complications related to the enteral nutrition in the administered volume of diet. A multicenter study. En: Roussos C, editor. *8th European Congress of Intensive Care Medicine*. Bolonia: Monduzzi Editore, 1995; 271-5.
20. Andersen PM, Borasio GD, Dengler R y cols. Good practice in the management of amyotrophic lateral sclerosis: clinical guidelines. An evidence-base review with good practice points. EALSC Wording Group. *Amyotroph Lateral Scler* 2007; 8: 195-213.
21. Loser C, Aschi G, Hebuterne X y cols. ESPEN guidelines on artificial enteral nutrition—percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG). *Clin Nutr* 2005; 24:848-61.
22. Ludoph AC, 135th ENMC International Workshop: Nutrition in amyotrophic lateral sclerosis 18-20 of march 2005, Naardern. The Netherlands. *Neuromuscul Disord* 2006; 16: 530-8.
23. Rodríguez JF, Oreja C, Sanz I. Evolución de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica atendidos en una unidad multidisciplinar. *Neurología* 2011; 26 (8): 450-60.
24. Roberge C, Tran M, Massoude C y cols. Quality of live and home enteral tube feeding: a French prospective study in patients with head and neck or esophageal cancer. *Br J Cancer* 2000 (82): 263-9.
25. Schneider SM, Pouget I, Staccini P y cols. Quality of life in long-term home enteral nutrition patients. *Clin Nutr* 2000; 19: 23-8.
26. Ocón J, Benito P, Gimeno S y cols. Evaluación de un programa de nutrición enteral domiciliaria. *Endocrinol Nutr* 2002; 49 (6): 179-84.
27. Gozszewski A. Nutrition throughout the course of ALS. *NeuroRehabilitation* 2007; 22: 431-4.
28. Villar R, Martínez MA, Rodríguez MJ y cols. Home artificial nutrition in a sanitary area of Galicia (Spain): descriptive study and proposals for the future. *Nutri Hosp* 2008; 23 (5): 433-8.
29. Montejo JC, Jimenez J, Ordoñez J y cols. Complicaciones gastrointestinales de la nutrición enteral en el paciente crítico. *Medicina Intensiva* 2001; 25: 152-60.
30. Cid J, Damian J. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Rev Esp Salud Pública* 1997; 71: 127-37.
31. Kühnlein P, Gdynia HJ, Sperfeld AD y cols. Dignosis and treatment of bulbar symptoms in amyotrophic lateral sclerosis. *Nat Clin Pract Neurol* 2008; 4 (7): 336-74.
32. López JJ, Ballesteros MD, Vázquez F y cols. Efecto de soporte nutricional sobre la supervivencia en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. *Nutr Hosp* 2011; 26 (3): 515-21.
33. Pereira JL, Belda O, Parejo J y cols. La gastrostomía endoscópica percutánea. Realidad en la práctica nutricional clínica intra y extrahospitalaria. *Rev Clin Esp* 2005; 205 (10): 472-7.
34. Pérez LF, García-Mayor RV. Situación actual de la nutrición enteral domiciliaria en Galicia. Estudio multicéntrico. *Nutr Hosp* 2001; 16 (6): 257-61.
35. Carrasco M, Arrieta F, Alpañes A y cols. Complicaciones de la nutrición enteral a través de la gastrostomía. *Nutr Hosp* 2009; 24 (6): 751-62.