

## Original

# Nutrición Enteral Domiciliaria (NED): Registro Nacional 2001

M. Planas, M. Castellà, P. P. García Luna, R. M. Parés, J. Chamorro, E. Camarero, A. J. Calañas, A. Bonada, J. A. Irlles, G. Adrio, M. Jiménez, M. A. Bobis, A. Rodríguez, A. Pérez de la Cruz, P. Gómez Enterría, I. Zamarrón, A. Cos, A. Mancha, I. Martínez, E. Martí, D. de Luis, N. Virgili, J. M. Moreno, L. M. Luengo, C. de la Cuerda, M. T. Forga, M. A. Goenaga, J. A. Carrera, C. Garde, J. Ordóñez, C. Pedrón y Grupo NADYA-SENPE\*

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

## Resumen

**Introducción y objetivos:** Análisis del registro de los pacientes en programa de Nutrición Enteral Domiciliaria (NED) en nuestro país durante el año 2001.

**Material y métodos:** Estudio analítico realizado mediante una base de datos incluida en la web del Grupo NADYA ([www.nadya-senpe.com](http://www.nadya-senpe.com)) con los pacientes en NED el año 2001. Han participado 22 hospitales. Se aportan datos epidemiológicos, diagnósticos, vía de acceso, pautas de administración, fórmulas, duración, complicaciones, evolución y grado de incapacidad.

**Resultados:** *Incidencia:* Se han comunicado 3.458 pacientes, 1.818 varones (53,7%) y 1.567 hembras (46,3%). Edad media  $5,6 \pm 4,0$  años en los menores de 14 años, y  $67,1 \pm 19,5$  en los mayores de 14 años. *Patologías:* Predominio de la patología neurológica (43,4%), seguida de la neoplásica (33,5%) sobre las demás. *Duración:* Tiempo medio en NED de  $6,5 \pm 4,5$  meses. *Vías de administración:* La vía oral es la más frecuente (54,5%), seguida de la sonda naso gástrica (SNG) (32,2%) y de las ostomías (13,3%). *Formas de administración:* Predominio de la forma discontinua (66,1%), mediante goteo (43,4%) o bolus (22,7%). *Fórmula:* La fórmula polimérica fue la más utilizada (85,9%). *Seguimiento:* Los pacientes fueron mayoritariamente controlados por la unidad de nutrición de su hospital de referencia (69,3%). *Hospitalizaciones:* Se han registrado 7,3% hospitalizaciones asociadas a la nutrición [0,02 hospitalizaciones/paciente(c/p)]. *Complicaciones:* Las más frecuentes relacionadas con la nutrición fueron las gastrointestinales (25,9%; 0,16 c/p) y las mecánicas (24,2%, 0,15 c/p). Las diarreas han sido las complicaciones gastrointestinales más frecuentes (11,5%, 0,07 c/p). *Evolución:* Al finalizar el año el 48,3% de los pacientes continuaban en activo, mientras que en un 33,3% se suspendió la NE y en

## HOME ENTERAL NUTRITION (HEN) IN OUR COUNTRY, DURING THE YEAR 2001

### Abstract

**Goal:** The NADYA-SENPE Working Group analyzed the registered data of patients on Home Enteral Nutrition (HEN) in our country, during year 2001.

**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 precessed and analyzed by the coordinating team.

**Results:** Twenty two hospitals participated and 3,458 patients, aged  $5.6 \pm 4.0$  y for those younger than 14 y, and  $67.1 \pm 19.5$  y for those older than 14 y, were enrolled. Of these patients, 43.4% were diagnosed with neurological diseases and 33.5% with cancer. The mean time on HEN was  $6.5 \pm 4.5$  months. Oral nutrition was the preferential route (54.5%), followed by nasoenteral tube (32.3%), and in 13.3% ostomy tubes were placed. Polymeric was the formula composition mainly used (85.9%). Patients were followed (71.1%) by the hospital reference Nutritional Support Unit. The complications related to nutrition included mainly the gastrointestinal (0.16 complications/patient), and the mechanical one (0.15 complications/patient). At the end for the year, 48.3% of the patients were in the HEN program, and in 33.3% HEN was finish due to different reasons. In 22.9% of the patients no, o light, discapacity degree was found.

**Conclusions:** 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 neurological diseases, a few number of patients, as previous years, were feed with ostomy tube.

**Correspondencia:** Dra. M. Planas.  
Unidad de Nutrición.  
Hospital Universitario Vall d'Hebrón.  
Passeig Vall d'Hebrón, 119-129.  
08035 Barcelona.  
e-mail: [mplanas@hg.vhebron.es](mailto:mplanas@hg.vhebron.es)

Recibido: 12-XII-2003.  
Aceptado: 14-IV-2004.

18,4% no hubo continuidad de seguimiento. La causa más común de suspensión fue el paso a nutrición oral convencional (47,3%), seguido de la muerte relacionada con la enfermedad de base (43,5%). Un 29,7% de los pacientes estaban confinados en cama o silla, mientras que un 22,9% no presentaba prácticamente ningún grado de incapacidad.

**Conclusiones:** Persiste la vía de administración oral como la más prevalente frente a la sonda y ostomía. Predominio de la patología neurológica. El bajo número de complicaciones e ingresos comportan que la NED sea un tratamiento seguro en nuestro medio.

(*Nutr Hosp* 2004, 19:145-149)

Palabras clave: *Nutrición Enteral Domiciliaria. Estudio analítico.*

## Introducción

La Nutrición Enteral Domiciliaria (NED) dentro de la hospitalización a domicilio es una técnica terapéutica en fase creciente. Implica un beneficio no sólo para el paciente y su familia sino también para la sanidad, en general. El hecho de que el paciente salga del hospital comporta una mejor calidad de vida al estar en su ámbito socio-familiar además de que se ahorra las posibles complicaciones relacionadas con la hospitalización<sup>1,2</sup>.

A nivel sanitario, representa una mayor disponibilidad de camas hospitalarias para situaciones más necesitadas y, sin ninguna duda, un menor coste económico del tratamiento<sup>3</sup>.

No siempre se dispone de un conocimiento exacto de su prevalencia, por ser la mayoría de los registros voluntarios. En los Estados Unidos de América durante el período 1989-1992 se estimó que su prevalencia fue de 463 pacientes por millón de habitantes con un coste de 357 millones de dólares durante el año 1992<sup>4</sup>. En Europa, donde esta técnica es mucho más reciente, si bien ha experimentado un importante crecimiento, su prevalencia es mucho menor y, dentro de ella hay grandes variaciones en función de los países analizados<sup>5,6</sup>.

En nuestro país, donde está legislada, existe un registro totalmente voluntario llevado a cabo por el Grupo de Trabajo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA) de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE). Su incremento ha sido constante, alcanzando el año 2001 la cifra de 3.458 pacientes<sup>7-11</sup>. El objetivo del presente estudio es analizar los datos obtenidos con el registro de los pacientes que han recibido NED en nuestro país durante el año 2001 y compararlo con una encuesta multicéntrica europea similar.

## Material y métodos

Se utilizó como herramienta de trabajo una base de datos obtenida de los pacientes en programa de NED

Due to the few complications observed, HEN is a safe treatment in our country.

(*Nutr Hosp* 2004, 19:145-149)

Key words: *Home Parenteral Nutrition. Analytical study.*

del año 2001. Datos que responden a una serie de preguntas de un cuestionario elaborado por el grupo de trabajo NADYA y que son introducidos en la web del grupo ([www.nadya-senpe.com](http://www.nadya-senpe.com)). Se analizan datos epidemiológicos, diagnóstico que motivó el inicio y mantenimiento de este tratamiento, vía de acceso utilizada, pauta de nutrición indicada, complicaciones con sus respectivos ingresos hospitalarios si se han precisado, calidad de vida y evolución de los pacientes. 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 esta manera, tan sólo los responsables de cada paciente disponen de la identidad del mismo, la identificación del cual, 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.

La información es recogida, procesada y analizada por el equipo coordinador del grupo de trabajo que en el momento actual es 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 3.458 pacientes. De ellos, 1.818 eran varones (53,7%) y 1.567 hembras (46,3%). Edad media de  $5,6 \pm 4,0$  años en los menores de 14 años, y  $67,1 \pm 19,5$  en los mayores de 14 años.

### Patologías

Predominio de la patología neurológica (43,4%), seguida de la neoplásica (33,5%). Con menor incidencia un grupo con miscelánea (9,4%), otro con malnutrición (4,8%), etc. (fig. 1).

**Tabla I**

Hospitales	N. <sup>o</sup> pacientes	Porcentaje (%)
H. Vall d'Hebrón	847	24,49
H. U. Virgen del Rocío	531	15,36
H. General Especialidades	317	9,17
Fundación Sanitaria de Igualada	234	6,77
H. General de Galicia	219	6,33
H. U. "Reina Sofía"	162	4,68
H. San Joan de Reus	149	4,31
H. U. Valme	144	4,16
Complejo U. A. Marcide	131	3,79
H. Marqués de Valdecilla	130	3,76
H. U. Dr. Josep Trueta	116	3,35
H. Arnau de Vilanova	109	3,15
H. U. Virgen de las Nieves	76	2,20
H. Ramón y Cajal	51	1,47
H. Central de Asturias	49	1,42
H. U. de La Princesa	43	1,24
H. Sant Pau Santa Tecla	41	1,19
H. U. La Paz	39	1,13
H. General U. de Valencia	34	0,98
H. Río ortega	26	0,75
H. Regional U. Infanta Cristina	6	0,17
H. Donostia. Donostia Ospitalea	4	0,12

### Duración

El tiempo medio en NED fue de  $6,5 \pm 4,5$  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).

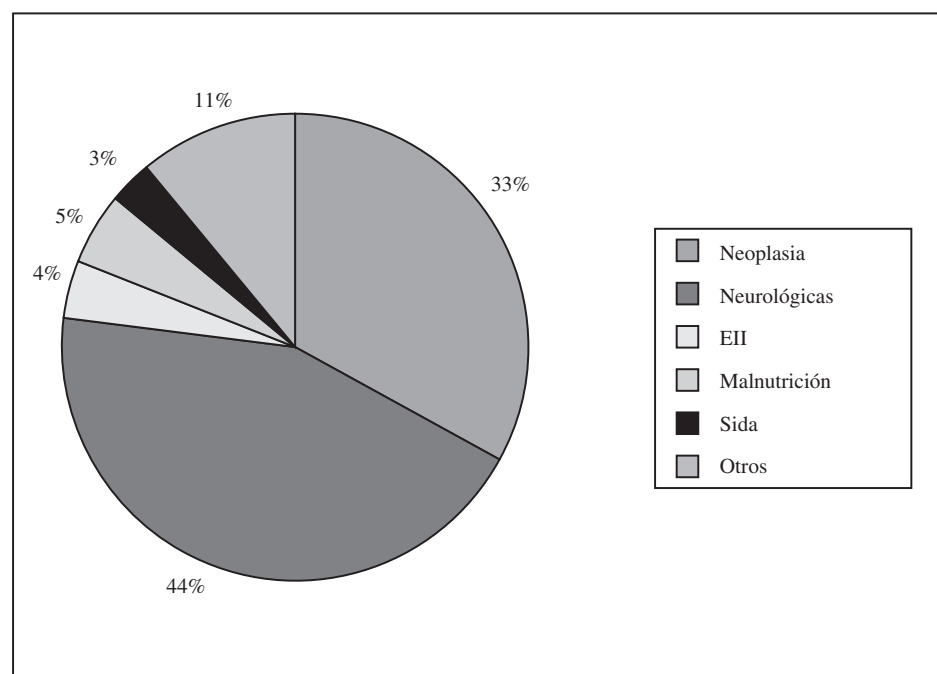


Fig. 1.—Diagnósticos.

### Vías de administración

Observamos un predominio de la vía oral (54,5%), seguida de la administración a través de sonda nasogástrica (SNG) (32,2%). El uso de las ostomías fue sólo del 13,3% (fig. 2).

### Forma de administración

La forma más habitual es la discontinua (66,1%), mediante goteo (43,4%) o en siguiente lugar en bolus (22,7%).

### Fórmula

La fórmula de nutrición más utilizada fue la poli-mérica con un gran porcentaje respecto a las otras fórmulas (85,9%).

### Seguimiento

Los pacientes fueron, de manera mayoritaria, controlados mediante personal de la unidad de nutrición de su hospital de referencia (69,3%).

### Hospitalizaciones

Se observó que hubo 7,3% hospitalizaciones asociadas a la nutrición, lo que representa 0,01 hospitalizaciones/paciente (c/p).

### Complicaciones

Las complicaciones más frecuentes relacionadas con la nutrición fueron las gastrointestinales (25,9%;

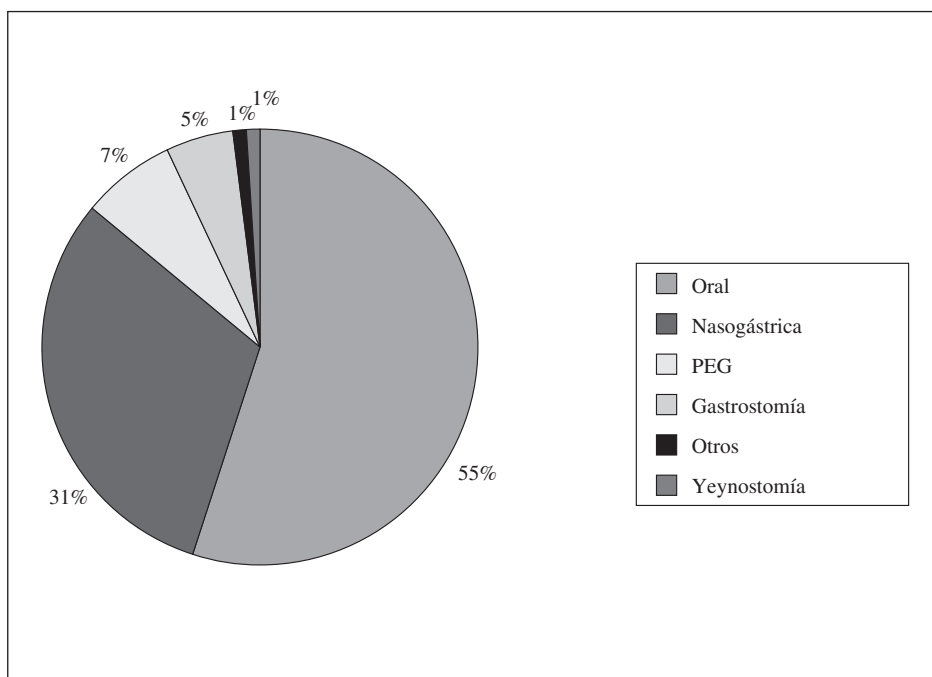


Fig. 2.—Vías de administración.

0,16 c/p) seguidas de las mecánicas (24,2%, 0,15 c/p). Las diarreas fueron las complicaciones gastrointestinales que presentaron con más frecuencia (11,5%, 0,07 c/p).

### Evolución

Se observó que al finalizar el año el 48,3% de los pacientes continuaban en activo, mientras que en un 33,3% se suspendió la NE y en un 18,4% no hubo continuidad de seguimiento por cambio de domicilio, básicamente. La causa más común de suspensión fue el paso a nutrición oral convencional (47,3%), seguido de la muerte relacionada con la enfermedad de base (43,5%) (fig. 3). Un 29,7% de los pacientes estaban confinados en cama o silla, mientras que un 22,9% no presentaban prácticamente ningún grado de incapacidad.

### Discusión y conclusiones

Nuestros datos, en relación a los del año anterior no presentan cambios importantes. Vemos un progresivo incremento del número de pacientes registrados (2000: 2.986 pacientes; 2001: 3.458 pacientes). Sin que muestren diferencias significativas, en el registro del año 2001 se observaron 0,16 complicaciones gastrointestinales y 0,15 complicaciones mecánicas por paciente, mientras que en el registro del año 2000 fueron de 0,25 y 0,19 por paciente, respectivamente. Tampoco son significativas las pequeñas diferencias observadas en la evolución con un paso a dieta oral del 47,3% en el registro del año 2001 frente al 38,8% en el de 2000.

Este año, se han publicado los resultados de una encuesta sobre nutrición enteral domiciliar realizada en

Europa en 1998 por el grupo de trabajo de Home Artificial Nutrition (HAN) de la European Society for Parenteral and Enteral Nutrition (ESPEN). Participaron 23 centros de 8 países (Alemania, Bélgica, Dinamarca, Francia, España, Inglaterra, Italia y Polonia) con un total de 1.397 pacientes<sup>12</sup>. Según estos datos la incidencia fue de 163 pacientes/millón de habitantes; en nuestro país el registro aquí presentado corresponde a una incidencia de 86,5 pacientes/millón de habitantes. Vemos que a pesar del incremento del registro de la NED en nuestro país, seguimos con valores prácticamente del 50% a la media de la encuesta europea. Y, mucho más inferiores a los de los Estados Unidos de América que en el período 1989-1992 estaba en 415 por millón de habitantes<sup>4</sup>. Los diagnósticos que motivaron este tratamiento son en ambas primeramente las enfermedades neurológicas seguidas de las neoplasias, con otros diagnósticos en mucha menor incidencia. Donde realmente observamos diferencias es en la vía de acceso. En nuestro registro predomina la nutrición enteral por vía oral. Esta posibilidad de tratamiento no se incluye en la valoración de la encuesta europea, por lo que no podemos saber la realidad de la administración de nutrición enteral por vía oral en los demás países europeos. Sabemos, no obstante, que existen diferencias entre los diversos países europeos en la definición de lo que se entiende por nutrición enteral, y no todos ellos aceptan como nutrición enteral el que se tome por boca el producto comercial<sup>13</sup>. Lo que si observamos en la encuesta europea es un predominio de las gastrostomías, concretamente endoscópicas, sobre las sondas nasogástricas (58,2% y 29,3% respectivamente). Otra gran diferencia está en la pauta de infusión, ellos observan que en el 36,7% la pauta es cíclica nocturna, en nuestro registro sólo un 2,0% es nocturna.

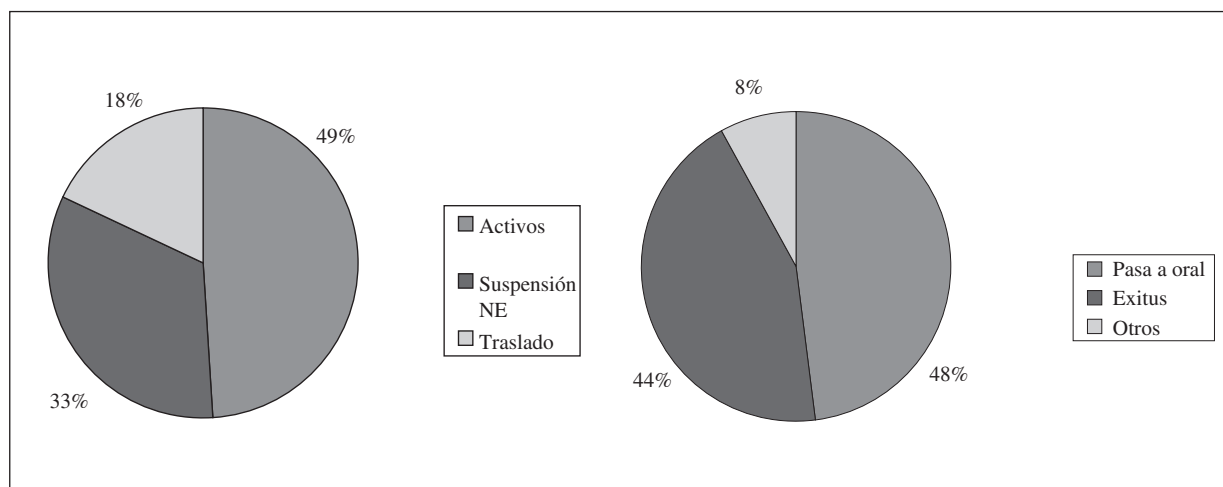


Fig. 3.—Evolución.

De todas maneras, la encuesta europea es un reflejo de muy pocos centros. Así en su análisis citan que en nuestro país sólo el 16% de los pacientes con NED son pacientes con enfermedades neurológicas, cuando en los registros de los últimos años de NADYA esta patología es la más frecuente. Ello quizá explique las diferencias en las pautas de administración. En relación a las gastrostomías de alimentación es algo que en nuestro medio debe incrementar en función de la evidencia sobre sus ventajas y de las recomendaciones de las distintas sociedades. De hecho en la encuesta europea ya encuentran enormes diferencias entre los distintos países con gastrostomías en más del 80% en Inglaterra y el 48% en Italia.

En general, podemos concluir que en nuestro país el registro de NED está en fase de crecimiento, que las enfermedades neurológicas y las neoplasias son las patologías más frecuentes, que existe un peso importante de aquellos pacientes que reciben la NED por boca y que debemos valorar la necesidad de implementar más gastrostomías de alimentación.

#### Agradecimientos

Nuestro agradecimiento a BRAUN, S.A., por su apoyo incondicional al Grupo de Trabajo NADYA.

#### Referencias

- McNamara EP, Food P, Kennedy NP: Home tube feeding: an integrate multidisciplinary approach. *J Hum Nutr Diet* 2001, 14:13-19.
- Puntis JWL: Nutritional support at home in the community. *Arch Dis Child* 2001, 84:295-298.
- Reddy P, Malone M: Cost and outcome analysis of home parenteral and enteral nutrition. *JPEN* 1998, 22:302-310.
- 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, 108:355-365.
- 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):61-66.
- 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, 20:117-123.
- Gómez Candela C, Cos AI y Grupo NADYA: Nutrición artificial domiciliaria. Informe anual 1994. Grupo NADYA. *Nutr Hosp* 1997, 12:20-27.
- Gómez Candela C, Cos AI, Iglesias C y cols.: Nutrición artificial domiciliaria. Informe anual 1995. Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp* 1998, 13:144-152.
- Gómez Candela C, Cos AI, Iglesias C y Grupo NADYA: Nutrición artificial domiciliaria. Informe anual 1996. *Nutr Hosp* 1999, 14:145-152.
- 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, 18:34-38.
- Hebuterne X, Bozzetti F, Moreno Villares JM y cols.: Home enteral nutrition in adults: a European multicentre survey. *Clin Nutr* 2003; 261-266.
- Moreno Villares JM, Shaffer J, Staun M y cols.: Survey on legislation and funding of home artificial nutrition in different european countries. *Clin Nutr* 2001, 2:117-123.