

## Original

# Registro Nacional de la nutrición enteral domiciliaria del año 2002

M. Planas, M. Lecha, P. P. García Luna, J. Chamorro, I. Zamarrón, R. M. Parés, A. Bonada, D. Cardona, M. Jiménez, J. A. Irlés, M. A. Boris, A. Rodríguez, A. J. Calañas, E. Camarero, E. Martí, A. Pérez de la Cruz, A. Mancha, P. Gómez Enterría, D. de Luis, A. Muñoz, P. Bayo y L. M. Luengo

Grupo de Trabajo NADYA-SENPE.

## Resumen

**Objetivo:** Comunicar los resultados, correspondientes al año 2002, obtenidos del registro que sobre Nutrición Enteral Domiciliaria (NED) realiza el grupo de Trabajo NADYA-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" está disponible en la página web del grupo ([www.nadya-senpe.com](http://www.nadya-senpe.com)) para todos los usuarios autorizados. En él se recogen los siguientes datos: epidemiológicos, de diagnóstico, vía de acceso, complicaciones, ingresos hospitalarios, grado de incapacidad y evolución al final del año en estudio (31 de diciembre de 2002).

**Resultados:** Se han registrado datos de 3.967 pacientes (54,5% varones y 45,5% hembras) pertenecientes a 21 centros hospitalarios. La edad media de los pacientes adultos fue de  $69,2 \pm 19,2$  años; mientras que la de los pacientes infantiles (menores de 14 años) fue de  $5,6 \pm 4,1$  años. Los diagnósticos que motivaron la indicación de NED fueron las enfermedades neurológicas (39,2%) y las enfermedades neoplásicas (34,6%), seguidas de un amplio abanico de otras enfermedades (enfermedad inflamatoria intestinal, alteraciones de la motilidad, mainutrición, etc). La vía oral fue la más utilizada (53,6%) seguida de la sonda nasoenteral (30,6%) y, en sólo el 15,8% de los casos se utilizó ostomía como vía de alimentación. La fórmula polimérica fue la más utilizada (81,5%). La duración media del tratamiento fue de  $5,8 \pm 4,4$  meses; el 35,7% de los pacientes habían permanecido con NED por un periodo inferior a 3 meses; el 22,4% por un periodo entre 3 y 6 meses; el 41,6% más de 6 meses. El seguimiento del paciente fue mayoritariamente realizado desde el hospital de referencia (75,3%). El suministro de material fue proporcionado por el hospital de referencia en el 65,7% de los casos,

## THE YEAR 2002 NATIONAL REGISTRY ON HOME-BASED ENTERAL NUTRITION

## 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 2002.

**Material and methods:** The data were collected through a closed questionnaire included in the web site of the Working Group ([www.nadya-senpe.com](http://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 3,967 patients that belong to twenty-one hospitals. Mean age from those adults  $69.2 \pm 19.2$  years, and from those younger than 14,  $5.6 \pm 4.1$  years. Neurological and neoplastic diseases were the diagnostics more frequent (39.2% and 34.6%, respectively). Oral nutrition was the preferential route used for the enteral nutrition (53.6%) followed by naso-enteral tube (30.6%), and only in 15.8% we used ostomy tubes. Polymeric was the enteral formula mainly utilized (81.5%). The mean time on HEN was  $5.8 \pm 4.4$  months; the 35.7% of patients stayed in the treatment for less than 3 months, 22.4% between 3 and 6 months, and 41.6% more than 6 months. Patients were followed mainly by Nutritional Support Unit from the reference hospital (75.3%). While the reference hospital supplies the material (65.7%), reference hospital pharmacy (43%) and public pharmacies (37.3%) provides the enteral formula. Complications related to enteral nutrition included change of enteral tube (29.7%), mechanical complications (22.9%), gastrointestinal complications (22.9%), and the metabolic one (9.2%). These complications were followed by 0.02 hospitalizations/patient. At the end of the year, 49.3% of patients were in the HEN programme, and in 41.5% HEN was finished due to accept oral conventional alimentation (47.3%) or by deceased of patients. While 31.8% of the patients were confined to bed

**Correspondencia:** J. M. Moreno Villares  
Unidad de Nutrición Clínica  
Hospital 12 de Octubre  
Ctra. de Andalucía, km. 5,400  
28041 Madrid  
E-mail: [jmoreno.hdc@salud.madrid.org](mailto:jmoreno.hdc@salud.madrid.org)

Recibido: 21-III-2005.  
Aceptado: 30-III-2005.

mientras el suministro de la fórmula se repartió entre la farmacia del hospital de referencia (43%) y la farmacia no hospitalaria (37,3%). Se presentaron complicaciones relacionadas con el tratamiento nutritivo en 3.375 ocasiones. De ellas, el cambio de sonda, en el 38,2% fue la más frecuente, seguida de las complicaciones gastrointestinales (29,7%), las mecánicas (22,9%) y las metabólicas (9,2%). Estas complicaciones significaron 0,02 hospitalizaciones por paciente. Al finalizar el año, observamos que seguían en activo en el programa el 49,3% de los pacientes; mientras que en el 41,5% se había suspendido la NED y se dejaron de seguir por diversos motivos el 9,2% de los pacientes. Las principales causas de retirada fueron por paso a dieta oral convencional (47,3%) y por éxitus en relación a la enfermedad de base (36,8%). En cuanto al grado de incapacidad, el 31,8% estaban confinados en silla o cama y el 17,8% 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 (96,5 pacientes/millón de habitantes). La causa principal de empleo de este tratamiento fue la enfermedad neurológica seguida de la enfermedad neoplásica. Esta elevada incidencia de enfermedad neoplásica quizás es la responsable del gran uso de la vía oral en nuestra serie. De las complicaciones asociadas al tratamiento nutricional el cambio de sonda fue la que se presentó en más ocasiones.

(*Nutr Hosp* 2005, 20:254-258)

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

## Introducción

Un año más, el grupo de trabajo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA) de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE) se ha responsabilizado de revisar todos los datos disponibles de los pacientes con Nutrición Enteral Domiciliaria (NED) que han sido registrados durante al año 2002<sup>1-3</sup>. Los resultados aquí presentados se hallan disponibles en la página web del grupo ([www.nadya-senpe.com](http://www.nadya-senpe.com)). A pesar de la dificultad en obtener registros fiables, por la información que proporcionan siguen siendo de gran utilidad y vigencia. No obstante es una realidad que al ser un registro voluntario depende del grado de participación individual y, los datos obtenidos no son un fiel reflejo de la realidad de la NED en nuestro país. Por el contrario, los registros voluntarios, tienen la ventaja sobre los obligatorios que permite recoger más datos y éstos son más detallados.

Describimos a continuación los datos correspondientes a los pacientes que recibieron NED durante el año 2002.

## Material y métodos

El registro de pacientes se realiza a través de la página web del grupo. Cada equipo de Nutrición Clínica

o armchair, 17,8% no o light disability degree was observed.

**Conclusions:** We found a persistence of these treatment in our country (96.5 patients/million inhabitants). 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* 2005, 20:254-258)

Key words: *Enteral nutrition. Home health care. Nasoenteral tube. Ostomy.*

tiene acceso al registro y a los datos acumulados de su propio centro mediante una clave de acceso individualizada. Los datos se recogen habitualmente durante el primer semestre del año en curso y, en realidad no se trata de un registro longitudinal de seguimiento sino de un registro transversal, realizado a 31 de diciembre, de la actividad en NED realizada a lo largo de un año. De cada paciente se recogen los siguientes datos: epidemiológicos, diagnóstico que motivó el inicio del tratamiento, vía de acceso, pauta de infusión, fórmula utilizada, suministro de material de la fórmula, complicaciones e ingresos relacionados con la NED, grado de incapacidad y evolución de cada paciente a 31 de diciembre del mismo año.

## Resultados

Se han analizado los datos de los 3.967 pacientes registrados (54,5% varones y 45,5% hembras) pertenecientes a 21 centros hospitalarios. La edad media de los pacientes adultos fue de  $69,2 \pm 19,2$  años, mientras que la de los pacientes infantiles (menores de 14 años) fue de  $5,6 \pm 4,1$  años ( $n = 68$  pacientes). El mayor número de pacientes corresponde a aquellos de más de 74 años (40,5%) seguidos de los que están entre 55 y 74 años (32,5%). La figura 1 muestra la distribución, por edades, de los pacientes en programa de NED en el año en estudio. Las enfermedades que han motiva-

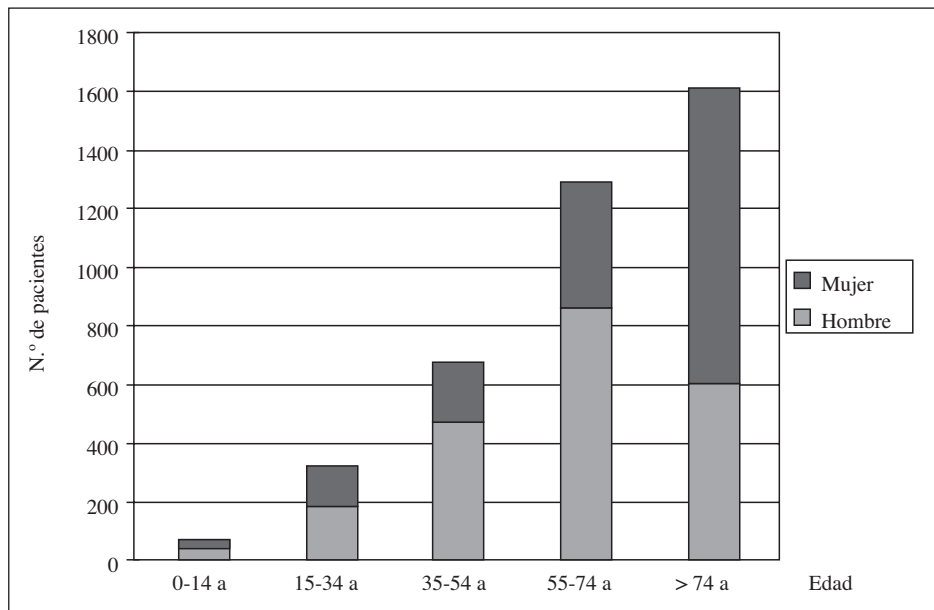


Fig. 1.—Distribución de pacientes, en nutrición enteral domiciliaria, por edades.

do el uso de NPD han sido por un igual las enfermedades neurológicas (39,2%) y las enfermedades neoplásicas (34,6%), seguidas de la malnutrición (4,4%), del Síndrome de inmunodeficiencia adquirida (3,0%), enfermedad inflamatoria intestinal (2,8%), entre otras (fig. 2). La vía oral fue la más utilizada (53,6%) seguida de la sonda nasointestinal (30,6%). De éstas, la sonda nasogástrica en un 30,5% fue la más utilizada, siendo anecdótico el uso de las sondas nasoduodenales (0,08%) o nasoyeyunales (0,1%). Tan sólo el 15,8% de los casos se utilizó ostomía como vía de alimentación. De ellas predominó la PEG (8,2%) sobre las demás posibilidades (fig. 3). La fórmula polimérica fue la más utilizada (81,5%), siendo la oligomérica usada tan sólo en el 2% de los casos, el 15,5% del resto de pacientes utilizaron otras fórmulas (hiperproteicas, específicas, etc.). La duración media del tratamiento fue de  $5,8 \pm 4,4$  meses. El 41,6% de los pacientes permanecieron con NED más de 6 meses. El 35,7% de los

pacientes hablan permanecido con NED por un período inferior a 3 meses y el 22,4% por un período entre 3 y 6 meses. A destacar que el 15,4% de los pacientes llevaba entre 1 y 2 años en NED y que el 13,3% estaba en el programa de NED más de 2 años. El seguimiento del paciente fue mayoritariamente realizado desde el hospital de referencia (75,3%). El suministro de material fue proporcionado por el hospital de referencia en el 65,7% de los casos, mientras el suministro de la fórmula se repartió entre la farmacia del hospital de referencia (43%) y la farmacia no hospitalaria (37,3%). Se presentaron complicaciones relacionadas con el tratamiento nutritivo en 3.375 ocasiones. De ellas observamos que el cambio de sonda, en el 38,2% fue la que se presentó en más ocasiones, seguida de las complicaciones gastrointestinales (29,7%), las mecánicas (22,9%) y las metabólicas (9,2%) (fig. 4). Dentro de las complicaciones gastrointestinales, el estreñimiento fue la más frecuente (12,9%), seguida de

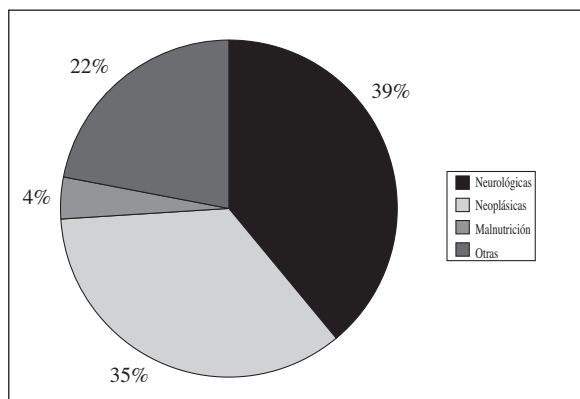


Fig. 2.—Enfermedad de base en pacientes con Nutrición parenteral domiciliaria en el año 2002.

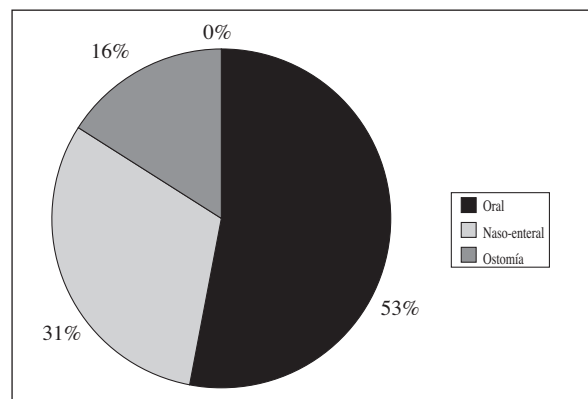


Fig. 3.—Patologías responsables de la nutrición enteral domiciliaria.

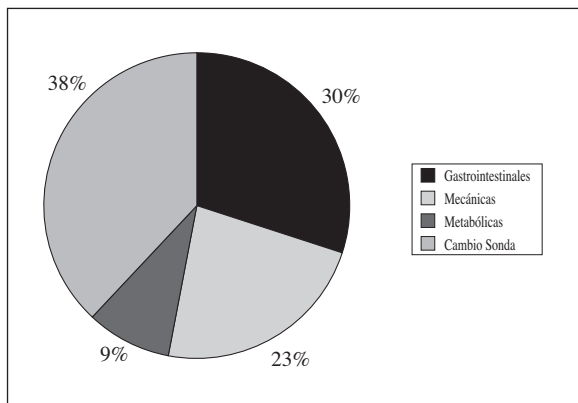


Fig. 4.—Complicaciones de la nutrición enteral domiciliaria.

las diarreas (8,9%). Estas complicaciones comportaron 0,02 hospitalizaciones por paciente. El número medio de consultas fue de 2,5 consultas por paciente (2,1 rutinarias y 0,4 urgentes). Al finalizar el año, observamos que seguían en activo en el programa el 49,3% de los pacientes; mientras que en el 41,5% se había suspendido la NED. No se realizó seguimiento del 9,2% de los pacientes, debido bien a traslado de domicilio a otra área, o pasar a ser controlado por centro de Salud de Primaria. Las principales causas de retirada de la NED fueron el paso a la dieta oral convencional (47,3%) seguidas del éxitus del paciente, éxitus en relación a la enfermedad de base (36,8%). En cuanto al grado de incapacidad, cabe destacar que el 31,8% estaban confinados en silla o cama y que el 17,8% no presentaba ningún grado de incapacidad o sólo una leve incapacidad social

## Discusión

La NED es una técnica terapéutica que está en pleno desarrollo y en continuo crecimiento. En nuestro país este tratamiento está regulado por Orden Ministerial de 2 de junio de 1998 y de su actualización se encarga una Comisión de seguimiento dependiente del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Sanidad. Su implantación siendo inferior a la observada en los Estados Unidos de América<sup>4</sup> es, al igual que en el resto de países Europeos, continua y progresivamente creciente<sup>5,6</sup>. No obstante, los datos de que disponemos son aquellos facilitados al registro del grupo de trabajo NADYA de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE) desinteresadamente por los miembros de las Unidades de Nutrición que atienden a estos pacientes. Este registro es totalmente voluntario, por ello sabemos que en relación a la NED no representa la totalidad de paciente que en España reciben este tratamiento. A pesar de ello, el registro muestra un incremento anual y así si en el año 1999 se registraron 2.262 pacientes<sup>1</sup>, en el año 2000 ya fueron 2.986 los pacientes de los que disponíamos de datos para su análisis<sup>2</sup>, en el año 2001 registramos 3.458 pa-

cientes<sup>3</sup> y, finalmente el año 2002 podemos aportar datos de 3.967 pacientes.

Al igual que en los registros de los últimos años la edad media de los pacientes se mantiene alrededor de los 65 años (1999: 63,6 ± 19,6 años; 2000: 65,2 ± 19,7 años, 2001: 67,1 ± 19,5 y 2002: 66,2 ± 10,2 años). Así mismo las patologías que han requerido este tratamiento siguen siendo las enfermedades neurológicas (1999: 37,5%; 2000: 41,2%; 2001: 43,4% y 2002: 39,2%) y las neoplásicas (1999: 36,8%; 2000: 33,3%; 2001: 33,5% y 2002: 34,6%) con gran predominio sobre otras patologías<sup>1-3</sup>. En nuestros registros, siempre ha tenido gran peso el número de pacientes que reciben la nutrición enteral por vía oral (1999: 50,7%; 2000: 50,8%; 2001: 54,5% y 2002: 53,6%). Este comportamiento distinto al de otros países Europeos, puede estar en relación a la definición de nutrición enteral<sup>7</sup>. Por nutrición enteral en nuestro medio se entiende también a la administración de fórmulas comerciales por vía oral siempre y cuando cubran igual o más del 75% de los requerimientos energéticos. Muchos de nuestros pacientes, especialmente los afectos de enfermedad neoplásica, reciben por vía oral además de dieta con alimentos convencionales producto comercial para llegar a cubrir sus necesidades. En relación a la vía de administración si que de manera repetida observamos que en nuestro país el empleo de ostomías (alrededor del 15%) es claramente inferior a la media de otros países europeos comparables al nuestro<sup>8</sup>.

El apoyo logístico, si nos referimos al suministro del material vemos que se hace fundamentalmente a través del hospital de referencia. En cuanto al suministro de la fórmula de nutrición enteral se proporciona, bien a través de la farmacia del hospital de referencia o de una oficina de farmacias no hospitalaria. En relación a la fórmula de nutrición empleada observamos que es la polimérica la que se suele utilizar. Sólo en con contadas excepciones se utiliza la oligomérica y, hay un discreto empleo de fórmulas hiperproteicas y específicas.

En relación a las complicaciones es difícil establecer una comparación con otras series ya que nuestro registro es un registro transversal. No obstante observamos que el cambio de la sonda fue la complicación más frecuentemente observada, seguida de las complicaciones gastrointestinales, de las mecánicas y en mucha menor incidencia de las metabólicas. Destaca que si bien en años previos las diarreas fueron las complicaciones gastrointestinales más frecuentes, en este último periodo analizado lo fueron el estreñimiento. Desconocemos el porcentaje de fórmulas sin fibra o de fórmulas hipercalóricas para poderles atribuir la causa del incremento de esta complicación gastrointestinal. De todos modos, los reingresos al hospital por problemas nutricionales fueron de 0,02 hospitalizaciones por paciente, valores similares o incluso inferiores a otras series<sup>9-11</sup>.

Tiene también interés conocer que al finalizar el año casi la mitad de los pacientes (49,3%) seguían en acti-

vo dentro del programa de NED, probablemente la mayoría de ellos son pacientes con enfermedades neurológicas. Así mismo, que un alto porcentaje de paciente dejasen de recibir este tratamiento por pasar a alimentarse con una dieta oral convencional nos sugiere que ellos son en general los pacientes afectados de enfermedad neoplásica que requieren nutrición enteral, muchas veces por vía oral, durante las fases de tratamiento con radioterapia y quimioterapia, pudiendo pasar posteriormente a dieta convencional cuando ya no están bajo las secuelas del tratamiento antineoplásico.

Como resumen podríamos concluir que, una vez más la disponibilidad de datos sobre este tratamiento nos pone de manifiesto desde el mantenimiento en la tasa de registro de NED en España (96,5 pacientes/millón de habitantes), hasta la causa principal de empleo de este tratamiento (enfermedad neurológica seguida muy de cerca de la enfermedad neoplásica, siendo esta última probablemente responsable del gran uso de la vía oral) hasta que sólo en el 31% de las complicaciones comportaron reingresos hospitalarios, nos proporciona una información que seguro tendrá repercusiones no sólo sobre la práctica clínica sino también sobre la gestión sanitaria.

#### Agradecimientos

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

#### Referencias

1. Gómez Candela C, Cos Blanco AI, Iglesias Risado C y cols.: Nutrición Enteral Domiciliaria. Informa Anual 1999. Grupo NADYA- SENIPE. *Nutr Hosp* 2002; 17:28-33.
2. Planas M, Castilla M, García Luna PP y cols.: Nutrición Enteral Domiciliaria (NED). Registro Nacional del año 2000. *Nutr Hosp* 2003;18:34-38.
3. Planas M, Castellá M, García Luna PP y cols: Nutrición Enteral Domiciliaria (NED): Registro Nacional 2001. *Nutr Hosp* 2004; 19:150-153.
4. 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; 109:355-365.
5. Elia M, Stratton RJ, Hoiden Q et al.: Home artificial nutritional support: the value of the British Artificial Nutrition Survey. *Clin Nutr* 2001; 20(suppl 1):61-66.
6. Gaggiotti G, Ambrosi L, Sparzzafumo L y cols.: Two-year outcome data from the Italian Home Enteral Nutrition (HEN) Register. *Clin Nutr* 1995; 14 (suppl 1):2-5.
7. Moreno Villares JM, Shaffer J, Staun M et al.: Survey on legislation and function of home artificial nutrition in different european countries. *Clin Nutr* 2001; 20:117-123.
8. Hebuterne X, Bozzetti F, Moreno Villares JM et al.: Home enteral nutrition in adults: a European multicentre survey. *Clin Nutr* 2003, 261-266.
9. North American Home Parenteral and Enteral Nutrition Patient Registry Annual Reports 1985-1992, published 1988 to 1994. Albany, NY: Oley Foundation.
10. Pérez Méndez LF, García-Mayor RV y Grupo de Trabajo de la Sociedad Gallega de Nutrición y Dietética: Situación actual de la nutrición enteral domiciliaria en Galicia. Estudio multicéntrico. *Nutr Hosp* 2001; 16:257-261.
11. Howard L: A global perspective of home parenteral and enteral nutrition. *Nutrition* 2000; 16:625-628.