

Original

Nutrición enteral domiciliaria en España: registro NADYA del año 2010

L. Frías, C. Puiggròs, A. Calañas, C. Cuerda, P. P. García-Luna, E. Camarero, A. Rabassa-Soler, J. A. Irlles, M. A. Martínez-Olmos, A. Romero, C. Wanden-Berghe, L. Laborda, A. Vidal, C. Gómez-Candela, M. A. Penacho, A. Pérez de la Cruz, M. Lecha, L. M. Luengo, P. Suárez, D. De Luis, Y. García, R. M. Parés, C. Garde; Grupo NADYA-SENPE

Unidad de Nutrición. Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid. España.

Resumen

Objetivos: Describir los resultados del registro de nutrición enteral domiciliaria (NED) del grupo NADYA-SENPE del año 2010.

Material y métodos: Se recopilaron los datos introducidos en el registro desde el 1 de enero al 31 de diciembre de 2010.

Resultados: Se registraron 6.591 pacientes (51% varones) con 6.688 episodios de NED, procedentes de 32 hospitales. La edad media en los menores de 14 años (4%) fue de 1 ± 2 años ($m \pm DS$) y de $69,9 \pm 17,8$ en los mayores de 14 años. El 76% de los pacientes recibieron la NED por un tiempo superior a 2 años. La patología más prevalente fue la neurológica 42%, seguida de la neoplasia 28% (en su mayoría cáncer de cabeza y cuello 18%). La información referente a la vía de acceso sólo se recogió en 626 casos (9,4%), el 51% de los pacientes utilizaron sonda nasogástrica, 27% gastrostomías, 10% vía oral y 3% yeyunostomías. Sólo 251 episodios finalizaron a lo largo del año, siendo el motivo más frecuente el fallecimiento del paciente en el 57% de los casos y el paso a la alimentación oral en el 14%. El 29% de los pacientes presentaban una actividad limitada y el 39% estaba confinado en cama/sillón. El 68% de los adultos requerían ayuda total o parcial. El suministro del producto se realizó desde el hospital o la farmacia de referencia en el 63% y 34%, respectivamente. El suministro del material fungible se realizó desde el hospital o atención primaria en el 83% y 16%, respectivamente.

Conclusiones: Los resultados obtenidos en el registro de NED del año 2010 muestran características muy similares a las recogidas en los años previos en cuanto al número y características de los pacientes registrados. Seguimos encontrando problemas en la recogida de datos relativos a la vía de acceso y finalización de los episodios.

(Nutr Hosp. 2011;27:266-269)

DOI:10.3305/nh.2012.27.1.5584

Palabras clave: Nutrición enteral domiciliaria. Registro. NADYA.

HOME ENTERAL NUTRITION IN SPAIN: NADYA REGISTRY IN 2010

Abstract

Objective: To describe the results of the home enteral nutrition (HEN) registry of the NADYA-SENPE group in 2010.

Material and methods: We retrieved the data of the patients recorded from January 1st to December 31st 2010.

Results: We registered 6,591 patients (51% males) with 6,688 episodes of HEN, from 32 hospitals. Mean age in those younger than 14 yr (4%) was 1 ± 2 yrs ($m \pm SD$) and $69,9 \pm 17,8$ yrs in those older than 14 yr. The length of HEN was longer than 2 yrs in 76% of the patients. The most frequent underlying disease was neurological disorders 42%, followed by cancer 28% (mostly head and neck cancer 18%). We had information related to the enteral access route in only 626 cases (9,4%), 51% of them used nasogastric tubes, 27% gastrostomies, 10% oral route and 3% jejunostomies. Only 251 episodes were closed during the year, mostly due to patient death 57% and progress to oral diet 14%. The activity level was limited in 29% of the patients and 39% of them were bed- or chair-ridden. Total or partial help was needed by 68% of the patients. The hospitals and the private pharmacies delivered the enteral formula in 63% and 34% of the cases, respectively. The hospitals and the primary care centres delivered the disposables in 83% and 16% of the cases, respectively.

Conclusions: The results of the 2010 HEN registry are similar to those published in previous years regarding the number and characteristics of the patients. We continue finding problems in the entrance of data referred to the enteral access route and the closing of the episodes.

(Nutr Hosp. 2012;27:266-269)

DOI:10.3305/nh.2012.27.1.5584

Key words: Home enteral nutrition. Registry. NADYA.

Correspondencia: María Cristina Cuerda Compés.
Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
C/Doctor Esquerdo, 46.
28007 Madrid. España.
E-mail: mcuerda.hugm@salud.madrid.org

Recibido: 29-X-2011.
Aceptado: 2-XI-2011.

Introducción

La nutrición enteral domiciliaria (NED) consiste en la administración de fórmulas definidas en el tubo digestivo (por vía oral o a través de sondas u ostomías) fuera del ámbito hospitalario, lo que supone un beneficio para el paciente y un ahorro para el sistema sanitario.

El uso de la NED ha crecido de forma muy importante en los últimos años, lo que ha contribuido al desarrollo de guías clínicas, registros nacionales y legislación específica en muchos países¹⁻³.

El grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (NADYA-SENPE) dispone desde 1992 de datos sobre los pacientes tratados con NED en nuestro país⁴. El primer registro de pacientes se creó en 1994 y desde entonces este grupo ha publicado los resultados periódicamente⁵⁻¹⁶. El objetivo de este artículo es describir los resultados del año 2010.

Material y métodos

Se recogen los datos introducidos en el registro de NED del grupo NADYA-SENPE (www.nadya-senpe.com) desde el 1 de enero al 31 de diciembre de 2010

que incluyen pacientes que recibieron ≥ 900 kcal/día de nutrición enteral en forma de dieta químicamente definida por vía oral o por sonda. Se realizó un análisis descriptivo de los datos mediante el cálculo de frecuencias absolutas y relativas (porcentajes) de las variables, representando las más relevantes en tablas y figuras.

Resultados

Entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2010 registramos 6591 pacientes (51% varones) con 6.688 episodios de NED, procedentes de 32 hospitales (tabla I). La mayoría de los pacientes procedían de las comunidades autónomas de Cataluña, Andalucía y Madrid. La distribución por edades y sexo se muestra en la figura 1. Sólo el 4% de los pacientes registrados fueron menores de 14 años. La edad media en los menores de 14 años fue de 1 ± 2 años ($m \pm DS$) y de $69,9 \pm 17,8$ en los mayores de 14 años. La duración del soporte nutricional se muestra en la figura 2. El 76% de los pacientes recibieron la NED por un tiempo superior a los 2 años. La distribución por diagnósticos según las edades se muestra en la figura 3. La patología más prevalente fue la neurológica 42%, seguida de la neoplasia 28% (en su mayoría cáncer de cabeza y

Tabla I
Distribución geográfica de los registros de NED de NADYA 2010

Comunidad	Ciudades	N.º de centros	N.º de pacientes
Andalucía	Córdoba	1	790
	Granada	1	82
	Málaga	1	2
	Sevilla	2	706*
Asturias	Oviedo	1	4
Canarias	Las Palmas de Gran Canaria	1	21
	Santa Cruz de Tenerife	1	49
Cantabria	Santander	1	1
Castilla la Mancha	Toledo	1	1
Castilla y León	León	1	135
	Ponferrada	1	83
	Valladolid	1	24
Cataluña	Badalona	1	9
	Barcelona	3	2.637**
	Igualada	1	19
	Gerona	1	1
	Lérida	1	101
	Reus	1	328
Extremadura	Badajoz	1	62
Galicia	Santiago de Compostela	2	563***
Madrid	Madrid	3	671****
País Vasco	Bilbao	2	142*****
	San Sebastián	1	12
C. Valenciana	Alcoy	1	144
	Valencia	1	4

*H. Virgen del Rocío 380, H. Valme 326. **H. Vall d'Hebrón 2352, H. San Pablo 212, H. Dos de Mayo 73. ***H. Universitario 334, H. Conxo 229. ****H. Gregorio Marañón 550, H. La Paz 115, H. Clínico 6. *****H. Cruces 139, H. Basurto 3.

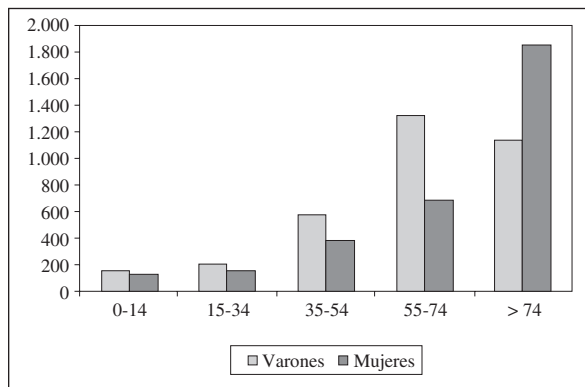


Fig. 1.—Distribución de los pacientes con NED por edad y sexo.

cuello 18%). Entre los menores de 14 años la patología neurológica representó un 11%, neoplasia 3%, enfermedades digestivas 10% (síndrome de malabsorción severa 5%, trastorno de motilidad intestinal 3%, estenosis esofágica no tumoral 2%). Entre los mayores de 14 años la patología neurológica fue el 43%, neoplasia 28%, patología digestiva 5% (malabsorción 3%, trastorno de motilidad intestinal 1%, estenosis esofágica no tumoral 1%). La información referente a la vía de acceso sólo se recogió en 626 casos (9,4%), el 51% de los pacientes utilizaron sonda nasogástrica, 27% gastrostomías, 10% vía oral y 3% yeyunostomías. Sólo 251 episodios finalizaron a lo largo del año, siendo el motivo más frecuente el fallecimiento del paciente en el 57% de los casos y el paso a la alimentación oral en el 14%. Respecto al nivel de actividad la mayoría de los pacientes presentaban una actividad limitada 29%, confinado en cama/sillón 39%, y sólo el 31% era normal. En relación al grado de autonomía, el 42% de los adultos requerían ayuda total, parcial 26% y el 31% eran independientes. El suministro del producto se realizó desde el hospital o la farmacia de referencia en el 63% y 34%, respectivamente. El suministro del material fungible se realizó desde el hospital o atención primaria en el 83% y 16%, respectivamente.

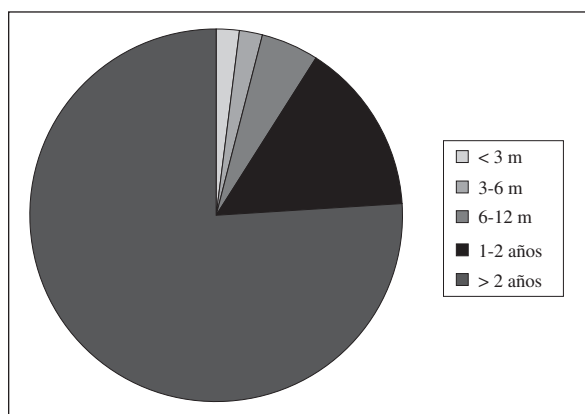


Fig. 2.—Tiempo de duración del soporte nutricional en los pacientes.

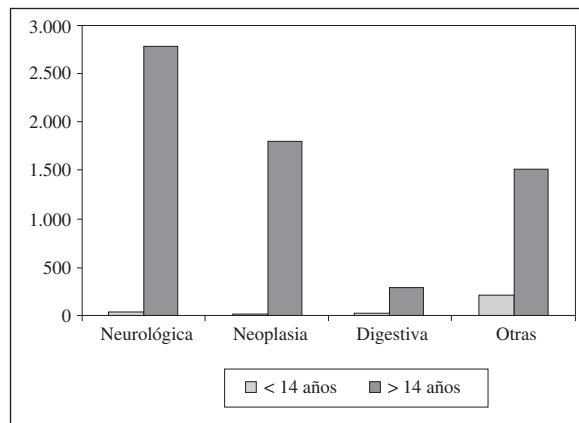


Fig. 3.—Distribución por patologías y edad de los pacientes con NED.

Discusión

Los resultados obtenidos en el registro de NED del año 2010 muestran características muy similares a las recogidas en los años previos¹⁷. El número de pacientes registrados es muy similar al del año 2009¹⁶, con un claro predominio de la patología neurológica y una edad media de los adultos alrededor de los 70 años, con una actividad física y autonomía limitadas.

Al tratarse de un registro voluntario y no remunerado los datos recogidos no reflejan la totalidad de la prescripción de la NED en nuestro país, por lo que no sirve para el cálculo de prevalencia de uso de este tipo de soporte nutricional domiciliario. No obstante, sí refleja el incremento en la utilización de este tratamiento ya que desde el año 1992 hemos visto cómo el número de pacientes registrados se ha multiplicado por 10 y el de centros participantes por 2¹⁷. Utilizando como abordaje de cálculo de utilización de NED el concepto de dosis diaria definida (DDD), y con los datos suministrados por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía el grupo de Oliveira et al han publicado recientemente un artículo sobre el incremento de la prescripción de este tratamiento en dicha comunidad autónoma¹⁸. En dicho artículo se estima que el crecimiento de la NED en Andalucía ha pasado de 66,42 casos/10⁶ habitantes/día (incluyendo NE oral, NE por sonda, espesantes y módulos) en el año 2000 a 1.315,36 casos/10⁶/año. Este incremento se debe fundamentalmente al aumento de la utilización de NE oral que ha pasado de 27,33 casos/10⁶/día en el año 2000 (41,1% de la NED) a 917,77 casos/10⁶/día en el 2007 (69,8%), mientras que la NE por sonda ha pasado de 36,09 casos/10⁶/día (54,3% de la NED) en el 2000 a 221,66 casos/10⁶/día (16,8%) en el 2007.

Un dato a señalar en nuestro registro es la baja inclusión de pacientes en edad pediátrica, ya que en la actualidad las únicas unidades de nutrición que incluyen datos de niños en el mismo son aquellas unidades mixtas de adultos y niños. Ello se debe a que en el año 2003 se creó el registro NEPAD (Nutrición Enteral Pediá-

trica Ambulatoria y Domiciliaria) en el que entre el año 2003-2007 se han recogido datos de 529 pacientes pediátricos¹⁹.

Otra limitación a tener en cuenta en todos los registros son los errores de cumplimentación que pueden falsear la información. Desde el cambio del registro en el año 2005 hemos detectado errores en la cumplimentación de la vía de acceso y en la finalización de los episodios, lo que falsea el tiempo de duración del soporte nutricional². En el registro del año 2010 la vía de acceso sólo se rellenó en el 10% de los casos. Por otro lado, el descenso en la utilización de la vía de administración oral, 10% actual frente al 64% en el año 2007, no es reflejo de la realidad sino de una tendencia de los grupos participantes en el registro a dejar de incluir en el mismo los pacientes que reciben NE por esta vía debido a la sobrecarga de trabajo que ello supone, priorizando la recogida de datos de los pacientes que reciben la NE a través de sondas/ostomías. Recientemente el grupo de estandarización de la SENPE ha publicado un documento de consenso sobre la utilización de los diferentes accesos de NE en Pediatría, que sirve también a los pacientes con NED (20). En él se contempla la gastrostomía como vía de acceso de elección para pacientes pediátricos con NE a largo plazo (> 8-12 semanas). Estos mismos criterios son aplicables a los pacientes adultos ofreciendo buenos resultados en cuanto a eficacia, seguridad y calidad de vida de los pacientes²¹.

Agradecimientos

A todos los componentes del grupo NADYA-SENPE por su inestimable colaboración en la recogida de datos y a B Braun por su ayuda en el mantenimiento del registro.

Referencias

1. Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía de nutrición enteral domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008
2. Cuerda C, Parón L, Planas M, Gómez Candela C, Moreno JM y grupo NADYA-SENPE. Presentación del nuevo registro español de pacientes con nutrición artificial domiciliaria. *Nutr Hosp* 2007; 22 (4): 491-5.
3. Moreno JM, Shaffer J, Staun M, Hebuterne X, Bozzetti F, Pertkiewicz M et al. Survey on legislation and funding of home artificial nutrition in different European countries. *Clin Nutr* 2001; 20 (2): 117-23.
4. Gómez Candela C, De Cos AI, Vázquez C, Celaya S, García Luna PP, Pérez de la Cruz A et al. Grupo de trabajo nacional en nutrición artificial domiciliaria y ambulatoria. NADYA. *Nutr Hosp* 1995; 10 (5): 258-63.
5. Gómez Candela C, De Cos AI y grupo NADYA. Nutrición artificial domiciliaria. Informe anual 1994. Grupo NADYA. *Nutr Hosp* 1997; 12 (1): 20-7.
6. Gómez Candela C, De Cos AI, Iglesias C, Carbonell MD, Camarero E, Celador A et al. Nutrición artificial domiciliaria. Informe anual 1995. Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp* 1998; 13 (3): 144-52.
7. Gómez Candela C, De Cos AI, Iglesias C, Carbonell MD, Camarero E, Carrera JA et al. Nutrición artificial domiciliaria. Informe anual 1996. Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp* 1999; 14 (4): 145-52.
8. Gómez Candela C, De Cos AI, Iglesias C, Planas M, Castilla M, García Luna PP et al. Nutrición enteral domiciliaria. Informe anual 1999. Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp* 2002; 17 (1): 28-33.
9. Planas M, Castilla M, García Luna PP, Chamorro J, Gómez Candela C, Carbonell MD, et al. Nutrición enteral domiciliaria (NED): Registro nacional del año 2000. *Nutr Hosp* 2003; 18 (1): 24-8.
10. Planas M, Castilla M, García Luna PP, Parés RM, Chamorro J, Camarero E et al. Nutrición enteral domiciliaria (NED): registro nacional 2001. *Nutr Hosp* 2004; 19 (3): 145-9.
11. Planas M, Lecha M, García Luna PP, Chamorro J, Zamarrón I, Parés RM et al. Registro nacional de la nutrición enteral domiciliaria del año 2002. *Nutr Hosp* 2004; 19 (3): 145-9.
12. Planas M, Lecha M, García Luna PP, Parés RM, Chamorro J, Martí E et al. Grupo de trabajo NADYA-SENPE. Registro nacional de la nutrición enteral domiciliaria del año 2003. *Nutr Hosp* 2006; 21 (1): 71-4.
13. Cuerda C, Chicharro ML, Frías L, García Luna PP, Cardona D, Camarero E et al. Registro de la nutrición enteral domiciliaria en España en el año 2006 (Grupo NADYA-SENPE). *Nutr Hosp* 2008; 23 (2): 95-9.
14. Luengo LM, Chicharro ML, Cuerda C, García Luna PP, Rabassa A, Romero A et al. Registro de nutrición enteral domiciliaria en España en el año 2007. *Nutr Hosp* 2009; 24 (6): 655-60.
15. Pedrón-Giner C, Puiggrós C, Calañas A, Cuerda C, García-Luna PP, Irlés JA et al. Registro del grupo NADYA-SENPE de Nutrición Enteral Domiciliaria en España en el año 2008. *Nutr Hosp*. 2010; 25 (5): 725-9.
16. Wanden-Berghe C, Puiggrós C, Calañas A, Cuerda C, García-Luna PP, Rabassa-Soler A et al. Registro español de nutrición enteral domiciliaria del año 2009; Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp* 2010; 25 (6): 959-63.
17. Cuerda C, Planas M, Gómez Candela C, Luengo LM and the NADYA-SENPE group. Trends in home enteral nutrition in Spain; analysis of the NADYA registry 1992-2007. *Nutr Hosp* 2009; 24 (3): 347-53.
18. Olveira G, Tapia MJ, Colomo N, Muñoz A, Gonzalo M, Soriguer FC. Usefulness of the daily defined dose method to estimate trends in the consumption, costs and prevalence of the use of HEN. *Clin Nutr* 2009; 28: 285-90.
19. Gómez-López L, Martínez-Costa C, Pedrón-Giner C, Calderón-Garrido C, Navas-López VM, Martínez-Zazo A et al. Current status of pediatric home enteral nutrition in Spain: The importance of the NEPAD register. *Nutr Hosp* 2010; 25 (5): 810-3.
20. SENPE's standardization group: Pedrón-Giner C, Martínez-Costa C, Navas-López VM, Gómez-López L, Redecillas-Ferrero S, Moreno-Villares JM et al. Consensus on paediatric enteral nutrition access: a document approved by SENPE/SEGHNP/ANECIPN/SECP. *Nutr Hosp* 2011; 26 (1): 1-15.
21. Wanden-Berghe C, Muñoz J, Cantó C, Domenech MD, Reyes MD, Pérez Moya C et al. Gastrostomía Endoscópica Percutánea (PEG). Diez años de experiencia. *Nutr Hosp* 2010; 25 (6): 949-53.