

Nutrición enteral domiciliaria en España. Resultados del registro de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica del año 2003

J.M. Moreno Villares^a, C. Pedrón Giner^b, C. Martínez Costa^c, L. Oliveros Leal^a, A.P. Galera Peinado^b, A. Rosell Camps^d, L. Gómez López^e y J.M. Marugán de Miguelsanz^f

^aHospital 12 de Octubre. Madrid. ^bHospital Universitario Niño Jesús. Madrid. ^cHospital Clínico Universitario. Valencia. ^dHospital Universitario Son Dureta. Palma de Mallorca. ^eHospital Sant Joan de Déu. Barcelona. ^fHospital de León. España.

Introducción

Cada vez es mayor el número de niños que reciben alimentación de forma prolongada en su domicilio a través de una sonda o de una ostomía. Sin embargo, no disponemos de datos precisos de prevalencia e incidencia de esta técnica de soporte nutricional. Por esta razón, desde la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica se propició la creación de un registro de pacientes (Nutrición Enteral Pediátrica Ambulatoria y Domiciliaria, NEPAD) cuyos datos del primer año de actividad se comunican en este artículo.

Material y métodos

El registro NEPAD es un registro en red que recoge datos anuales sobre las indicaciones, vías de acceso, tipo de dieta y duración del soporte. Los datos cuantitativos se expresan como media y desviación estándar, y los cualitativos como porcentajes.

Resultados

En el registro correspondiente al año 2003, se introdujeron los datos de 124 niños procedentes de seis hospitales. La edad media de inicio fue de 3,6 años. La patología de base fue una enfermedad gastrointestinal en el 20 %, una enfermedad neurológica o retraso mental en el 20 %, fibrosis quística en el 14,5 %, enfermedad oncológica en el 11 %, error innato del metabolismo en el 10 %, cardiopatía congénita en el 6 %, malnutrición energético-proteica primaria grave en el 10 % y otras causas en el resto. Se utilizó una sonda nasogástrica como primera vía de acceso en el 56 % de los casos y una gastrostomía en el 42 %. El 60 % recibió nutrición enteral continua nocturna, y el 90 % usó una bomba de infusión. En cuanto al tipo de alimenta-

ción, recibió alimentos naturales el 14 %, fórmulas poliméricas pediátricas el 50 % y fórmulas infantiles el 36 %. A 31 de diciembre, 84 niños continuaban con nutrición enteral (68 %).

Conclusiones

A pesar del esfuerzo que supone el mantenimiento de un registro nacional, durante su primer año de funcionamiento (2003) ha sido infrutilizado. Los pacientes con enfermedades gastrointestinales o neurológicas constituyen el principal grupo de pacientes. Existe un ligero predominio de pacientes con sonda nasogástrica sobre las gastrostomías.

Palabras clave:

Nutrición enteral. Niño. Sonda nasogástrica. Gastrostomía.

HOME ENTERAL NUTRITION IN SPAIN. RESULTS OF THE REGISTER OF THE SPANISH SOCIETY OF PEDIATRIC GASTROENTEROLOGY, HEPATOLOGY AND NUTRITION IN 2003

Introduction

The number of children receiving prolonged home enteral nutrition (HEN) is increasing. However, precise information on the incidence and prevalence of HEN in Spain is lacking. Consequently, the Spanish Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition created a patients' register (NEPAD). The aim of the present study was to analyze the results of the first year of the NEPAD register (2003).

Correspondencia: Dr. J.M. Moreno Villares.
Unidad de Nutrición Clínica. Hospital 12 de Octubre.
Ctra. Andalucía, km 5,400. 28041 Madrid. España.
Correo electrónico: jmoreno.hdoc@salud.madrid.org

Recibido en septiembre de 2005.
Aceptado para su publicación en noviembre de 2005.

Material and methods

The NEPAD is an on-line register that gathers information on the indications for HEN, route of access, type of diet and duration of nutritional support. Quantitative data are expressed as mean and standard deviation, and qualitative data as percentages.

Results

In 2003, 124 children from 6 hospitals were registered. The mean age at the beginning of HEN was 3.6 years. The underlying disease was gastrointestinal in 20%, neurological or mental retardation in 20%, cystic fibrosis in 14.5%, tumor in 11%, innate error of metabolism in 10%, congenital cardiac disease in 6%, severe primary malnutrition in 6%, and other causes in 13%. A nasogastric tube was used as the first route of access in 56%, and gastrostomy was used in 42%. Sixty percent of the children received continuous nocturnal enteral nutrition and 90% used an infusion pump. The type of feeding consisted of blenderized natural food in 14%, polymeric pediatric formula in 50%, and infant formulae in 18%. On December 31st, 84 children continued to receive enteral nutrition (68%).

Conclusions

Despite the efforts made to maintain the on-line national register, it has been underused in its first year of existence (2003). Patients with gastrointestinal or neurological diseases constitute the main group of patients in the register. There is a slight preference for the use of nasogastric tube over gastrostomy.

Key words:

Enteral nutrition. Child. Nasogastric tube. Gastrostomy.

INTRODUCCIÓN

El desarrollo de los servicios de salud en el ámbito domiciliario ha experimentado un gran crecimiento en los

últimos años¹, tanto para pacientes adultos como para niños. Diversas técnicas de complejidad variable han llegado a implantarse en el domicilio de pacientes crónicos. Entre ellas destacan la oxigenoterapia y la ventiloterapia domiciliaria, la diálisis peritoneal, la antibioterapia en pacientes con fibrosis quística y, por su frecuencia, la nutrición artificial domiciliaria.

El número de niños que reciben nutrición parenteral en su domicilio es reducido y la instauración y control de esta técnica se limita a un número pequeño de centros terciarios². Mucho más frecuente es que pacientes pediátricos reciban alimentación en su domicilio a través de una sonda o de una ostomía^{3,4}. No disponemos de datos precisos sobre la prevalencia o la incidencia de nutrición enteral domiciliaria (NED) en niños en España. Por esta razón, desde la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátricas (SEGHNP) se propició en 2003 la creación de un registro de pacientes. Comunicamos los resultados del primer año de funcionamiento del registro de Nutrición Enteral Pediátrica Ambulatoria y Domiciliaria (NEPAD).

MATERIAL Y MÉTODOS

Registro

El registro NEPAD es un registro en red al que se accede mediante una clave a través de la página *web* de la SEGHNP –www.gastroinf.com– (fig. 1). El registro se diseñó de forma sencilla, limitando los datos recogidos a 10 ítems, para facilitar su cumplimentación. Sólo se considera que un paciente recibe NED cuando recibe alimentación, de forma parcial o exclusiva, a través de una sonda u ostomía. En el registro se recogen datos sobre las

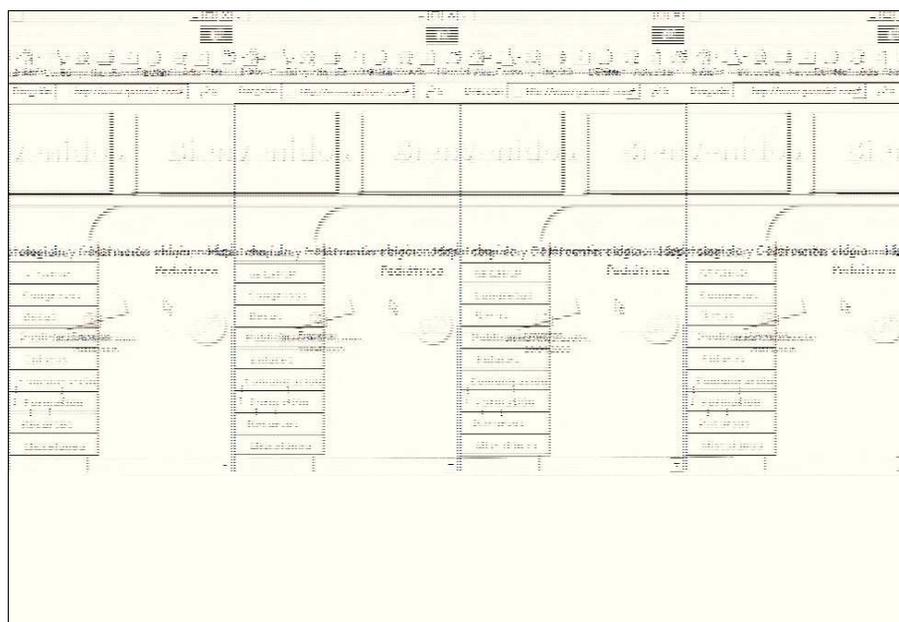


Figura 1. Página principal de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. Acceso al registro NEPAD.

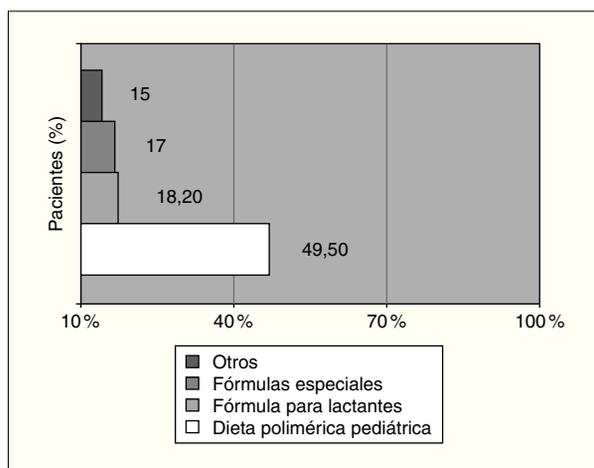


Figura 4. Tipo de dieta empleada.

como débito continuo) en el 15%, y *d*) fraccionada exclusiva (*bolus*) en el 9%. El 90% de los niños utilizaron una bomba de infusión. Sólo 12 pacientes recibieron NE por gravedad (nueve con NE fraccionada y continua nocturna, una con NE continua nocturna y dos con NE continua).

En cuanto al tipo de dieta, sólo en 3 pacientes se administraron exclusivamente alimentos naturales triturados. En 16 casos se combinaron con productos dietéticos especiales, mientras que en 105 se administraron sólo fórmulas. La mayoría se trataban de fórmulas para lactantes o de dietas poliméricas pediátricas (fig. 4).

A 31 de diciembre de 2003, continuaban con NE 84 niños; en dos se perdió el seguimiento y en 38 se suspendió el soporte nutricional. La principal causa de retirada fue el paso a alimentación oral (34 pacientes); en un caso por fracaso del tratamiento y 5 niños fallecieron en el seguimiento, ninguno de ellos por complicaciones del soporte nutricional.

DISCUSIÓN

La NED está regulada por la ley de 28 de junio de 1998. El contenido de la orden ministerial especifica qué patologías son subsidiarias de financiación, quién o quiénes son los médicos con facultad de prescripción y los productos que son financiados^{5,6}. Algunos aspectos no aparecen bien definidos; es el caso de la financiación y dispensación del material desechable (sondas, sistemas de infusión) y las bombas de infusión. Esto ha originado algunas diferencias en la forma práctica de organizar la NED entre las diversas comunidades autónomas⁷. La orden ministerial se acompañó de una guía práctica de NED⁸ y preveía la constitución de un grupo de trabajo de seguimiento que se encargaría de la actualización periódica de la misma.

Aun cuando parece de sentido común arbitrar procedimientos para conocer la incidencia real de uso de la técnica, ni la orden ministerial, ni el Ministerio de Sanidad

y Consumo ni las respectivas consejerías de Salud de las comunidades autónomas han propuesto la existencia de ningún registro de pacientes. Sólo se dispone de los datos de consumo del Sistema Nacional de Salud por grupos terapéuticos y principios activos que no permiten conocer ni la incidencia ni la idoneidad de uso de la NED. La Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE) dispone desde el año 1992 de un registro de pacientes, enfocado a pacientes adultos, en el que también se prevé la inclusión de pacientes pediátricos (registro NADYA, www.nadya-senpe.com). Sin embargo, la participación de los pediatras en este registro es muy limitada (en el último registro, correspondiente al año 2002 se incluyeron 64 pacientes menores de 14 años)⁹. La SEGHP propició la creación del registro NEPAD con el fin de subsanar esta deficiencia. Sin embargo, en el primer año de funcionamiento sólo 6 hospitales incluyeron pacientes, aunque 31 más solicitaron clave de acceso para poder hacerlo. Desconocemos las razones de esta baja utilización. Quizás una de ellas sea el que la recogida de datos sea retrospectiva y hasta un año después de la instauración del tratamiento. Podemos, sin embargo, establecer alguna comparación abierta a la esperanza. En el año 1995 el registro NADYA, un registro voluntario como NEPAD, sólo recogió 612 pacientes, mientras que fueron 3.967 en los últimos datos publicados.

Con los datos actuales no podemos establecer una estimación de prevalencia o de incidencia de NED. El último informe de la Sociedad Británica de Nutrición Parenteral y Enteral (BAPEN), que incluye la práctica totalidad de niños con NED, publica una prevalencia en 2003 de 5.394 pacientes, con una tendencia creciente desde los comienzos del registro¹⁰. Así mismo, señala que el número de centros que comunicaron pacientes en ese año era de 149, muy lejos de nuestros datos.

Mientras que en el paciente adulto son las enfermedades neurológicas y las neoplásicas las principales indicaciones del uso de la NED, en el niño son las enfermedades neurológicas, en especial la parálisis cerebral y el retraso mental, y las enfermedades gastrointestinales, médicas o quirúrgicas. En nuestra serie la fibrosis quística constituyó el grupo de pacientes más numeroso correspondiente a una enfermedad aislada.

Aunque las características del registro no nos permiten conocer la duración media de la NED, el hecho de que el 60% de los pacientes continúen con ella al finalizar el año nos hace suponer una duración prolongada.

En la mayoría de manuales de práctica de NED se sugiere que existe indicación del uso de una gastrostomía cuando la duración estimada del soporte nutricional sea prolongada, entendiéndose un período superior a las 4-12 semanas. Esto se debería traducir en un porcentaje relativamente elevado de gastrostomías en el registro. Sin embargo, hemos podido comprobar, al igual que en los datos del registro inglés, que es frecuente el uso de la

sonda nasogástrica. Las dos explicaciones más plausibles serían, por una parte la dificultad para acceder a la realización de gastrostomía por vía endoscópica o radiológica en algunos centros y, por otra, que muchos médicos se inclinan por usar una sonda en aquellos pacientes en los que el uso de la NED se considere transitorio, independientemente de su duración. No obstante, estos resultados merecen un estudio más detallado.

En la mayoría de los lactantes registrados se utilizaron fórmulas infantiles o especiales para lactantes y dietas poliméricas pediátricas por encima del año de edad. No se ha recogido cuántas de esas fórmulas eran dietas con fibra, aunque su disponibilidad en el mercado español es bastante reciente.

En relación con la calidad de vida del paciente o de sus familiares, aún no disponemos de datos concluyentes. En el registro británico sólo el 38% de los niños tenían una actividad normal para su edad y otro 52%, limitada. La mayoría de los pacientes recibían los cuidados en su domicilio y era excepcional que se encontrasen en residencias u hospitales de crónicos. No obstante, la experiencia clínica diaria nos muestra que en pacientes con enfermedades neurológicas la NED facilita el tratamiento del niño y aumenta su bienestar, consecuencia de su mejor estado de hidratación y nutricional.

La cifra de mortalidad es baja, alrededor del 4% al finalizar el año de seguimiento y similar a la de registros semejantes.

En conclusión, a pesar de que consideramos que los registros de actividad tienen un papel fundamental para el conocimiento y la mejora de la atención de pacientes crónicos dependientes de tecnología en su domicilio, la participación voluntaria en el primer año de funciona-

miento ha sido escasa. Es preciso, pues, desarrollar estrategias concretas para mejorar esta participación.

BIBLIOGRAFÍA

1. Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé. Health care technologies at home. Issues in organization and delivery in Québec. AETMIS. Montreal. 2004. p. 1-102.
2. Lama R, Moreno JM, Pedrón C, Dalmau J, Canals MJ. Nutrición parenteral domiciliaria en España, ¿dónde estamos? VII Congreso de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición pediátrica. Vigo, 18-20 de mayo de 2000.
3. Moreno Villares JM, Vargas JH, Ament ME. Nutrición enteral en Pediatría. *An Esp Pediatr.* 1993;38:381-9.
4. Ramos V, Moreno JM, Medina E, Urruzuno P, Manzanares J. Nutrición enteral a domicilio en Pediatría. Razones para su difusión. *An Esp Pediatr.* 1995;43:187-90.
5. Moreno JM. Nutrición enteral y parenteral domiciliaria. Aspectos prácticos y normativa actual. *Acta Pediatr Esp.* 1998;56:9-16.
6. Orden Ministerial de 2 junio 1998 para la regulación de la nutrición enteral domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud. (Ref 98/13742). Madrid. BOE 139 de 11-06-1998. 19294-6.
7. Moreno Villares JM (coord). Nutrición enteral a domicilio: revisión práctica. *Pediátrica.* 2001;Supl 3:77-104.
8. Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Guía de práctica clínica de nutrición enteral domiciliaria. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, 1998.
9. 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.* 2005;20:254-8.
10. Jones B, Stratton R, Holden C, Micklewright A, Glencorse C, Russell C. Annual BANS Report. Trends in Artificial Nutrition Support in the UK 2000-2003. A report by the British Artificial Nutrition Survey (BANS), a committee of BAPEN (The British Association for Parenteral and Enteral Nutrition). 2005.