

# **TESIS DOCTORAL**

## **"RELEVANCIA DE LA NUTRICIÓN ARTIFICIAL DOMICILIARIA: INCIDENCIA, CARACTERÍSTICAS E IMPACTO ECONÓMICO EN EL ÁREA SANITARIA DE SANTIAGO DE COMPOSTELA"**

**Doctoranda: Rocío Villar Taibo**

---

**Universidad de La Coruña 2015**

**Directores: Dr. Diego Bellido Guerrero**

**Dr. Miguel Ángel Martínez Olmos**

**Tutor: Dr. Diego Bellido Guerrero**

**Departamento de Medicina**

**Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud, regulado por el RD  
99/2011**



**UNIVERSIDADE DA CORUÑA**



DEPARTAMENTO DE MEDICINA  
PROGRAMA DE CIENCIAS DE LA SALUD

**D. DIEGO BELLIDO GUERRERO Y D. MIGUEL ÁNGEL MARTÍNEZ OLMOS**

CERTIFICAN:

Que Dña. Rocío Villar Taibo ha realizado bajo su co-dirección el trabajo titulado **“RELEVANCIA DE LA NUTRICIÓN ARTIFICIAL DOMICILIARIA: INCIDENCIA, CARACTERÍSTICAS E IMPACTO ECONÓMICO EN EL ÁREA SANITARIA DE SANTIAGO DE COMPOSTELA”**.

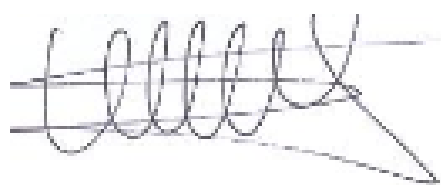
Revisada la investigación realizada, queda plasmada en la siguiente memoria que estimamos reúne los requisitos precisos para ser presentada y defendida para optar al grado de Doctor.

Para que conste, a los efectos oportunos en Madrid, a 29 de Mayo de 2015.

Fdo. Dr. Diego Bellido Guerrero



Fdo. Dr. Miguel Ángel Martínez Olmos





DEPARTAMENTO DE MEDICINA  
PROGRAMA DE CIENCIAS DE LA SALUD

**D. DIEGO BELLIDO GUERRERO**, tutor del presente trabajo de Tesis Doctoral,

CERTIFICA:

Que Dña. Rocío Villar Taibo ha realizado bajo su tutoría el trabajo titulado **“RELEVANCIA DE LA NUTRICIÓN ARTIFICIAL DOMICILIARIA: INCIDENCIA, CARACTERÍSTICAS E IMPACTO ECONÓMICO EN EL ÁREA SANITARIA DE SANTIAGO DE COMPOSTELA”**.

Revisada la investigación realizada, queda plasmada en la siguiente memoria que estimo reúne los requisitos precisos para ser presentada y defendida para optar al grado de Doctor.

Para que conste, a los efectos oportunos en Madrid, a 29 de Mayo de 2015.

Fdo. Dr. Diego Bellido Guerrero





*Dedicado a mi pequeña gran  
familia, mis padres y mi marido*





## ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS.....	13
RESÚMENES .....	17
1- RESUMEN .....	19
2- RESUMO .....	21
3- ABSTRACT .....	23
ABREVIATURAS.....	27
INTRODUCCIÓN .....	31
1. IMPORTANCIA DE LA DESNUTRICIÓN EN EL ÁMBITO DOMICILIARIO.....	33
1.1. Definición de desnutrición .....	33
1.2. Consecuencias clínicas de la desnutrición.....	36
1.3. Consecuencias económicas de la desnutrición .....	37
1.4. Prevalencia de desnutrición en distintos ámbitos .....	38
1.5. Cribado y diagnóstico de desnutrición.....	43
2. NUTRICIÓN ARTIFICIAL DOMICILIARIA (NAD) .....	45
2.1. Nutrición enteral domiciliaria (NED): Características.....	45
2.2. Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD): Características.....	65
3. REGULACIÓN Y FINANCIACIÓN DE LA NAD .....	74
3.1. Regulación y financiación de la NED en España .....	74
3.2. Regulación y financiación de la NPD en España.....	83
3.3. Regulación y financiación de la NAD en otros países.....	84
4. EPIDEMIOLOGÍA DE LA NAD.....	87
4.1. Epidemiología de la NED .....	87
4.2. Epidemiología de la NPD .....	91
5. EL IMPACTO SOCIOECONÓMICO DE LA NAD .....	94
5.1. Impacto económico de la NED .....	94
5.2. Impacto económico de la NPD .....	95
5.3. Impacto social de la NAD.....	96
HIPÓTESIS .....	99
OBJETIVOS .....	103
MÉTODOS.....	107
1. DISEÑO DEL ESTUDIO .....	109
2. CRONOGRAMA DE ACTIVIDAD .....	109
3. POBLACIÓN DEL ESTUDIO .....	110

3.1. Datos del área sanitaria de Santiago de Compostela.....	110
3.2. Gerencia de Gestión Integrada en el área sanitaria de Santiago de Compostela.....	113
3.3. Centros que componen el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago.....	116
4. CARACTERÍSTICAS DEL SERVICIO DE ENDOCRINOLOGÍA Y NUTRICIÓN DEL CHUS .....	118
5. DATOS DEL ESTUDIO PILOTO .....	120
6. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN.....	122
7. PROCESO DE INCLUSIÓN DE PACIENTES .....	123
8. VARIABLES RECOGIDAS EN CADA PACIENTE .....	124
8.1. Variables recogidas en la visita inicial .....	124
8.2. Variables recogidas en el seguimiento.....	134
8.3. Otras variables determinadas en el estudio .....	139
9. ESTUDIO DE LOS PACIENTES PERDIDOS .....	140
10. CÁLCULO DE LA INCIDENCIA .....	140
11. ESTADÍSTICA Y ANÁLISIS DE LOS DATOS .....	140
12. ASPECTOS ÉTICOS.....	141
RESULTADOS .....	143
1. DATOS GLOBALES DE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO .....	145
2. CARACTERÍSTICAS BASALES DE LA POBLACIÓN INCLUIDA EN EL ESTUDIO.....	146
2.1. Datos epidemiológicos .....	146
2.2. Antecedentes patológicos y medicaciones .....	148
2.3. Situación funcional .....	148
2.4. Indicación de la NAD .....	153
2.5. Valoración nutricional inicial.....	154
2.6. Características del soporte nutricional .....	157
2.7. Entrenamiento o educación para el manejo de la NAD .....	159
3. SEGUIMIENTO Y EVOLUCIÓN DE LA MUESTRA AL FINAL DEL ESTUDIO.....	160
3.1. Datos epidemiológicos .....	160
3.2. Antecedentes patológicos y medicaciones .....	161
3.3. Situación funcional durante el seguimiento .....	163
3.4. Seguimiento .....	164
3.5. Frecuencia de visitas, asistencias a urgencias y llamadas telefónicas .....	166
3.6. Indicación de la NAD .....	170
3.7. Datos de valoración nutricional .....	170

3.8. Características del soporte nutricional en la última visita .....	174
3.9. Complicaciones y hospitalizaciones registradas durante el seguimiento .....	178
3.10. Situación final de los pacientes con NAD .....	180
3.11. Fallecimientos en el seguimiento .....	181
4. ESTUDIO DE LOS PACIENTES PERDIDOS .....	182
5. ESTUDIO DE INCIDENCIA DE LA NAD EN EL ÁREA DE SANTIAGO DE COMPOSTELA .....	189
6. IMPLICACIONES ECONÓMICAS DE LA NAD EL ÁREA DE SANTIAGO DE COMPOSTELA .....	190
6.1. Gastos asociados a las dietas y materiales en la NAD .....	190
6.2. Desplazamiento a recorrer para la recogida de la NAD .....	193
DISCUSIÓN .....	195
1. EPIDEMIOLOGÍA DE LA DESNUTRICIÓN Y LA NAD .....	197
1.1. Carencia de datos epidemiológicos de calidad .....	197
1.2. Importancia de los registros en Nutrición .....	199
1.3. Incidencia de NAD el área de Santiago de Compostela .....	201
2. POBLACIÓN AL INICIO DEL ESTUDIO .....	203
2.1. Características epidemiológicas de la población de estudio .....	203
2.2. Características patológicas en indicaciones de NAD en la población de estudio .....	204
2.3. Situación funcional de los pacientes, necesidad de cuidador y sobrecarga .....	207
2.4. Cribado y valoración nutricional al inicio .....	214
2.5. Tipo y vía de administración de la NAD al inicio .....	216
2.6. Entrenamiento de los pacientes o cuidadores y educación nutricional .....	218
3. EVOLUCIÓN DE LOS PACIENTES DURANTE EL SEGUIMIENTO .....	221
3.1. Características del paciente con NAD durante el seguimiento .....	221
3.2. Características de la NAD en la evolución .....	222
3.3. Evolución nutricional .....	223
3.4. Seguimiento en las consultas de Nutrición .....	228
3.5. Complicaciones y hospitalizaciones .....	231
3.6. Situación final de la NAD .....	233
4. PACIENTES PERDIDOS .....	239
5. DESPLAZAMIENTO PARA LA RECOGIDA DE LA NAD .....	242
6. IMPACTO ECONÓMICO DE LA NAD .....	243
6.1. Repercusión económica de la NAD en los sistemas sanitarios .....	243
6.2. Coste-efectividad de la NAD .....	245

7. PROPUESTAS DE MEJORA EN EL PROGRAMA DE NAD EN EL ÁREA DE SANTIAGO DE COMPOSTELA .....	248
7.1. Detección y prevención de desnutrición en la comunidad y en el hospital.....	249
7.2. Prescripción y seguimiento de la NAD por Unidades de Nutrición multidisciplinares y especializadas.....	250
7.3. Coordinación del seguimiento de la NAD entre Atención Primaria y la Unidad de Nutrición.....	253
7.4. Perfeccionamiento del programa de NAD del área de Santiago de Compostela .....	254
7.5. Otros aspectos a modificar en la Unidad de Nutrición .....	259
7.6. Indicadores de calidad en la Unidad de Nutrición .....	260
8. RESUMEN FINAL .....	264
CONCLUSIONES .....	269
ANEXOS .....	273
BIBLIOGRAFÍA.....	291

# **AGRADECIMIENTOS**



Este trabajo de tesis ha supuesto un largo camino para mí y, ahora que ha terminado y puedo mirar hacia atrás, quiero recordar a todos los que me han ayudado a recorrerlo.

En primer lugar, un especial agradecimiento a mis directores de tesis. El Dr. Miguel Martínez Olmos, que con su paciencia, inspiración y aliento constante ha sido mi guía en el camino. Gracias por no dejar de creer en mí ni en los momentos más difíciles. Y al Dr. Diego Bellido Guerrero, por su gran generosidad y capacidad para dar sin pedir nada a cambio. Eres mi ángel de la guarda.

Agradezco enormemente el esfuerzo de mis antiguos compañeros del Servicio de Endocrinología y Nutrición del Complejo Universitario de Santiago, porque sin ellos este proyecto no habría sido posible. Deseo resaltar particularmente la labor de los Dres. Emma Camarero, Roberto Peinó y Aurelio Sueiro, que tuvieron que "soportar" mis continuos recordatorios para la recolección de pacientes; y de las que fueron "mis ojos y mis oídos", las enfermeras Pili Cao y Reyes Durán y la nutricionista Vanessa Ríos. Sin vuestra colaboración no habría sido posible continuar desde la distancia. Tenéis mi eterna gratitud.

Una mención especial al Servicio de Farmacia, particularmente a Juan Rojo y Brígida Rodríguez, por su fundamental aportación al estudio epidemiológico y económico.

En lo personal, no puedo olvidarme de mi maravilloso equipo de la Unidad de Nutrición Clínica y Dietética del Complejo Asistencial Universitario de León. Alicia, Alfonso, María e Isidoro, sois mi modelo a seguir en muchos aspectos. Me habéis dado buenos consejos, fuerza y sobre todo ilusión para seguir trabajando en lo que nos apasiona. Espero poder devolveros al menos un pedacito de lo que me habéis regalado.

Y por último, pero siempre los primeros en mi corazón, mi dedicatoria a mis padres, Ángel y Loli y mi marido, Jorge. Porque con vuestro ejemplo me habéis enseñado el valor del trabajo, pero sobre todo por quererme de manera incondicional.

*"Nuestra recompensa se encuentra en el esfuerzo y no en el resultado. Un esfuerzo total es una victoria completa"*

*Mahatma Gandhi*





# RESÚMENES



## **1- RESUMEN**

### **INTRODUCCIÓN**

La desnutrición representa un problema grave de salud pública, por su frecuencia, morbimortalidad e implicaciones socioeconómicas. En las últimas décadas, una de las estrategias para combatir este problema ha sido el desarrollo de la nutrición artificial, especialmente domiciliaria (NAD).

A pesar del crecimiento de la NAD existe una notable carencia de información, que se explicaría tanto por la ausencia de registros de NAD obligatorios, como por las grandes diferencias en su organización en los distintos países o regiones.

El objetivo del presente estudio fue evaluar la situación de la NAD en nuestra área sanitaria en cuanto a su incidencia, características o impacto económico y elaborar un proyecto de mejora.

### **MÉTODOS**

Se diseñó un estudio observacional y prospectivo con una duración de 2 años, que incluyó a todos los pacientes que iniciaron NAD en el Servicio de Endocrinología y Nutrición en un año (del 15 de Octubre de 2009 hasta el 14 de Octubre de 2010). Además de la recogida de datos basales de los pacientes, se realizó un seguimiento durante al menos otro año (hasta el 15 de Octubre de 2011), evaluando la evolución epidemiológica, funcional y nutricional de los enfermos. Para el cálculo de la incidencia de la NAD en el área se tuvieron en consideración también los pacientes con NAD prescrita por otros servicios. Finalmente, realizamos una estimación del gasto en NAD en el período de estudio.

### **RESULTADOS**

La incidencia de NAD calculada en nuestra área ascendió a 229 casos/100.000 habitantes/año.

La población en tratamiento con NAD en nuestro medio se caracteriza por un marcado envejecimiento (78,6% de los pacientes  $\geq 65$  años) y una alta frecuencia de polimedicación, pluripatología y limitación funcional (80%). Un tercio de los pacientes precisaba cuidador, aunque la sobrecarga generada por la NAD en estos cuidadores

fue baja (más de la mitad no presentaban sobrecarga). Las indicaciones habituales (patología neurológica y oncológica) representaron el 50%. El resto de casos correspondieron a ancianos malnutridos que recibieron períodos cortos de NAD tras un ingreso hospitalario o en el perioperatorio de fractura de cadera. Los suplementos por vía oral (60%) y las fórmulas estándar e hipercalóricas fueron los más empleados. El porcentaje de gastrostomías fue llamativamente bajo (5% al inicio y 12% al final).

Al inicio el 75% de los pacientes presentaban desnutrición, principalmente proteica o mixta. Durante el seguimiento se logró una ganancia de peso de 1,6 Kg, un aumento en el porcentaje de pacientes con normo/sobrepeso (del 74% al 82,7%;  $p=0,001$ ) y una reducción en el porcentaje de úlceras por presión (15,7% vs 10,3%,  $p<0,001$ ).

La mediana de la duración de la NAD fue de 8,5 meses y sólo una cuarta parte experimentó alguna complicación, siendo la mayoría gastrointestinales y leves. El índice de ingresos por complicaciones de la NAD fue de 0,083 episodios/paciente/año. El 56,8% de los pacientes habían fallecido al final del período de estudio.

El gasto estimado en NAD fue de 3,65 euros/día (NAD oral) y 8,86 euros/día (NAD por sonda/ostomía). El gasto diario por 1.000 Kcal de dieta fue superior en la NAD oral que en los pacientes con sondas (5,13 euros vs 4,52 euros,  $p<0,001$ ). El gasto por tratamiento completo finalizado se calculó en 186,60 euros en NAD oral y 531,99 euros en NAD por sonda. El gasto total estimado en todos los pacientes que iniciaron NAD en el período de estudio rondaría el millón de euros.

## **CONCLUSIONES**

La NAD en el área de Santiago presenta una incidencia muy superior a la descrita en la literatura. Es una terapia segura, con escasas complicaciones que permite mejorar el estado nutricional de los pacientes, incluso con períodos cortos de administración. El gasto estimado diario se sitúa por debajo de lo reflejado en otros estudios, probablemente por la elevada frecuencia de NAD oral, respecto a otros registros. En base a las limitaciones detectadas, se ha propuesto un proyecto de mejora que incluiría medidas para aumentar la detección de la desnutrición, favorecer la coordinación entre los servicios prescriptores de NAD, la Farmacia Hospitalaria y

Atención Primaria, protocolizar la información entregada al paciente con NAD, aumentar el porcentaje de gastrostomías e introducir indicadores de calidad.

## **2- RESUMO**

### **INTRODUCCIÓN**

A desnutrición representa un problema grave de saúde pública, pola súa frecuencia, morbimortalidade e implicacións socioeconómicas. Nas últimas décadas, unha das estratexias para combater este problema foi o desenvolvemento da nutrición artificial, especialmente domiciliaria (NAD).

A pesar do crecemento da NAD existe unha notable carencia de información, que se explicaría tanto pola ausencia de rexistros de NAD obrigatorios, coma polas grandes diferenzas na súa organización nos distintos países ou rexións.

O obxectivo do presente estudo foi avaliar a situación da NAD na nosa área sanitaria en canto á súa incidencia, características ou impacto económico e elaborar un proxecto de mellora.

### **MÉTODOS**

Deseñouse un estudo observacional e prospectivo cunha duración de 2 anos, que incluíu a todos os doentes que iniciaron NAD no Servizo de Endocrinoloxía e Nutrición nun ano (do 15 de Outubro de 2009 ata o 14 de Outubro de 2010). Ademais da recollida de datos basais dos doentes, realizouse un seguimento durante polo menos outro ano (ata o 15 de Outubro de 2011), avaliando a evolución epidemiolóxica, funcional e nutricional dos enfermos. Para o cálculo da incidencia da NAD na área tivéronse en consideración tamén os doentes con NAD prescrita por outros servizos. Finalmente, realizamos unha estimación do gasto en NAD no período de estudo.

### **RESULTADOS**

A incidencia de NAD calculada na nosa área ascendeu a 229 casos/100.000 habitantes/ano.

A poboación en tratamento con NAD no noso medio caracterízase por un marcado envellecemento (78,6% dos pacientes  $\geq 65$  anos) e unha alta frecuencia de polimedicación, pluripatoloxía e limitación funcional (80%). Un terzo dos doentes precisaba coidador, aínda que a sobrecarga xerada pola NAD nestes coidadores foi baixa (máis da metade non presentaban sobrecarga). As indicacións habituais (patoloxía neurolóxica e oncolóxica) representaron o 50%. O resto de casos corresponderon a anciáns malnutridos que recibiron períodos curtos de NAD tras un ingreso hospitalario ou no perioperatorio de fractura de cadeira. Os suplementos por vía oral (60%) e as fórmulas estándar e enerxéticas foron os máis empregados. A porcentaxe de gastrostomías foi moi baixa (5% ao inicio e 12% ao final).

No inicio o 75% dos doentes presentaban desnutrición, principalmente proteica ou mixta. Durante o seguimento logrouse unha ganancia de peso de 1,6 Kg, un aumento na porcentaxe de doentes con normo/sobrepeso (do 74% ao 82,7%;  $p=0,001$ ) e unha redución na porcentaxe de úlceras por presión (15,7% vs 10,3%,  $p<0,001$ ). A mediana de duración da NAD foi de 8,5 meses e só unha cuarta parte experimentou algunha complicación, sendo a maioría gastrointestinais e leves. O índice de ingresos por complicacións da NAD foi de 0,083 episodios/doente/ano. O 56,8% dos doentes faleceran ao final do período de estudo.

O gasto estimado en NAD foi de 3,65 euros/día (NAD oral) e 8,86 euros/día (NAD por sonda/ostomía). O gasto diario por 1.000 Kcal de dieta foi superior na NAD oral que nos pacientes con sondas (5,13 euros vs 4,52 euros,  $p<0,001$ ). O gasto por tratamento completo finalizado calculouse en 186,60 euros na NAD oral e 531,99 euros na NAD por sonda. O gasto total estimado en todos os pacientes que iniciaron NAD no período de estudo roldaría o millón de euros.

## **CONCLUSIÓNS**

A NAD na área de Santiago presenta unha incidencia moi superior á descrita na literatura. É unha terapia segura, con escasas complicacións que permite mellorar o estado nutricional dos doentes, mesmo con períodos curtos de administración. O gasto diario sitúase por debaixo do reflectido noutros estudos, probablemente pola elevada frecuencia de NAD oral, respecto a outros rexistros. Sobre a base das limitacións

detectadas, propúxose un proxecto de mellora que incluíría medidas para aumentar a detección da desnutrición, favorecer a coordinación entre os servizos que prescriben NAD, a Farmacia Hospitalaria e Atención Primaria, protocolizar a información entregada ao doente con NAD, aumentar a porcentaxe de gastrostomías e introducir indicadores de calidade.

### **3- ABSTRACT**

#### **INTRODUCTION**

Malnutrition is a serious public health problem because its frequency, morbidity, and socioeconomic implications. The artificial nutrition field has developed over the past decades to fight this problem, especially home artificial nutrition (HAN). Despite the growing importance of HAN, there is still a notable lack of information, which can be explained both by the absence of obligatory registries and the large differences among HAN organizations in different countries or regions. The aims of this study were to assess the state of HAN in our health area, with regard to its incidence, characteristics, and economic impact, and to develop an improvement project.

#### **METHODS**

An observational, prospective, two-year study was designed that includes all patients who initiated HAN in the Nutrition Unit from October 15, 2009 until October 14, 2010. In addition to this baseline data collection, the patients were followed for at least another year (until October 15, 2011). During this follow-up, we evaluated the epidemiological, functional, and nutritional evolution of the patients. To calculate the incidence of HAN, we also considered the prescriptions in the other hospital departments. Finally, we estimated the economic burden of HAN during the study period.

#### **RESULTS**

The incidence of HAN in our area was 229 cases per 100,000 inhabitants per year. The HAN population in our area is characterized by the aged (78.6% of the patients  $\geq 65$  years) and a high frequency of polypharmacy, comorbidity, and functional limitations

(80%). A third of these patients needed a caregiver; however, the caregiver burden associated to HAN was low (more than half of the patients had no burden). The usual indications (neurological and oncological diseases) accounted for 50% of the total. The remaining cases were malnourished patients who received short periods of HAN after hospitalization or a hip fracture. The oral supplements (60%) with standard and hypercaloric formulas were used the most. The percentage of gastrostomy was very low (5% at baseline and 12% at the end).

At the baseline, 75% of the patients suffered from malnutrition, mainly protein or mixed. During the follow-up, our patients showed a weight gain of 1.6 kg, an increase in the percentage of normal weight and overweight (from 74% to 82.7%,  $p=0.001$ ) and a reduction in pressure ulcers (15.7% vs. 10.3%,  $p < 0.001$ ).

The median duration of HAN was 8.5 months. Only a quarter of the patients experienced complications, in most cases, gastrointestinal or mild complications. The admission rate for complications from HAN was 0.083 episodes per patient-year. Among study population, 56.8% died at the end of the follow-up.

The estimated cost of HAN was 3.65 euros per day (oral HAN) and 8.86 euros per day (HAN by tube or ostomy). The daily expenditure per 1,000 kcal of diet was higher for the oral HAN than for patients with tubes (5.13 vs. 4.52 euros,  $p < 0.001$ ). The complete treatment cost was estimated at 186.60 euros and 531.99 euros for oral and tube HAN, respectively. The total estimated cost for all patients who initiated HAN in the study period was around one million euros.

## **CONCLUSIONS**

In our health area, the incidence of HAN is much higher than is described in the literature. HAN appears to be a safe therapy with few complications that improves the nutritional status of the patients, even with short periods of administration. The estimated daily cost is lower than the costs reported in other registries, probably because of the high frequency of oral HAN that we found. However, the study identified some limitations in our practice. We propose an improvement project that would include measures to increase malnutrition screening; promote coordination among HAN prescribing departments, hospital pharmacy, and primary care;



protocolized the information given to patients with HAN; increase the percentage of gastrostomies; and introduce quality indicators.



# **ABREVIATURAS**



ASPEN: American Society of Parenteral and Enteral Nutrition

BANS: British Annual Nutrition Survey

BAPEN: British Association of Parenteral and Enteral Nutrition

BOE: Boletín Oficial del Estado

CHUS: Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela

DE: desviación estándar

DM: diabetes mellitus

EII: enfermedad inflamatoria intestinal

EE.UU.: Estados Unidos de América

ESPEN: The European Society for Clinical Nutrition and Metabolism

FAO: Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura

FDA: Food and Drug Administration

HADO: hospitalización a domicilio

IGF-1: insulin-like growth factor 1

IL: interleuquina

IMC: índice de masa corporal

IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales

Kcal: kilocalorías

Kg: kilogramos

MCT: triglicéridos de cadena media

MIR: médico interno residente

MNA: Mini Nutritional Assessment

MUST: Malnutrition Universal Screening Tool

NA: nutrición artificial

NAD: nutrición artificial domiciliaria

NE: nutrición enteral

NED: nutrición enteral domiciliaria

NP: nutrición parenteral

NPD: nutrición parenteral domiciliaria

NRS-2002: Nutritional Risk Screening 2002

OMS: Organización Mundial de la Salud

ORL: otorrinolaringología

PEG: gastrostomía endoscópica percutánea

QALY: quality adjusted life years (años ajustados por calidad de vida)

QTP: quimioterapia

RBP: retinol binding protein o proteína ligadora del retinol

RIC: rango intercuartílico

RTP: radioterapia

SERGAS: Servicio Galego de Saúde

SNG: sonda nasogástrica

SNY: sonda nasoyeyunal

TCA: trastornos de la conducta alimentaria

TNF: factor de necrosis tumoral

UPIA: Unidade Pluripatolóxica de Idade Avanzada

UPP: úlceras por presión

VCT: valor calórico total

VEN: valoración del estado nutricional

VGS: Valoración Global Subjetiva

VSG-GP: Valoración Global Subjetiva Generada por el Paciente

VIH: virus de la inmunodeficiencia humana

# **INTRODUCCIÓN**





## 1. IMPORTANCIA DE LA DESNUTRICIÓN EN EL ÁMBITO DOMICILIARIO

### 1.1. Definición de desnutrición

Aunque no existe una definición universalmente aceptada, podemos entender por desnutrición el estado nutricional en el que existe un déficit de energía, proteínas u otros nutrientes, que causa efectos adversos en los tejidos, en la composición o función corporal o en la evolución clínica<sup>1</sup>.

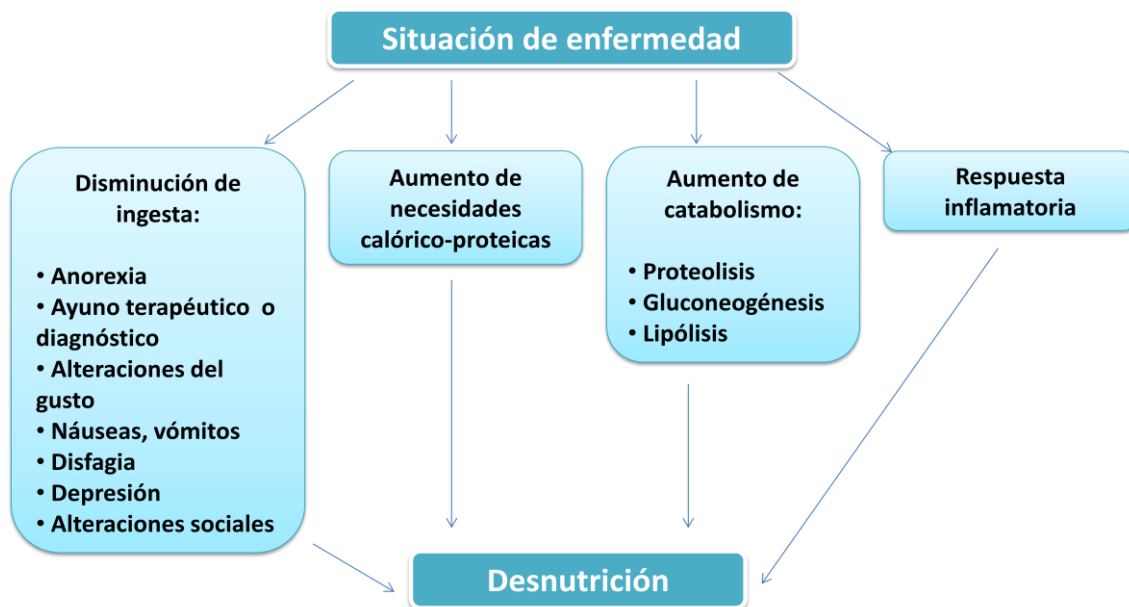
Atendiendo al tipo de déficit predominante, la desnutrición se clasifica en tres tipos:

1. De predominio calórico o marasmo: se produce en situaciones que conllevan una deficiencia crónica proporcional de energía y proteínas. Da lugar a una depleción de masa grasa subcutánea y masa muscular, pero con niveles de proteínas viscerales normales o levemente disminuidos. Se observa, por ejemplo, en enfermedades crónicas respiratorias, cáncer o infección avanzada por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH).
2. De predominio proteico o kwashiorkor: este tipo de desnutrición se observa en pacientes con escasa ingesta de proteínas o en situaciones de estrés agudo, que conllevan aumento de las necesidades proteicas, como politraumatismos o sepsis. Los pacientes con desnutrición proteica suelen presentar niveles bajos de proteínas viscerales, junto con mayor riesgo de úlceras por presión o edemas.
3. Mixta o calórico-proteica: la desnutrición mixta suele aparecer en pacientes con desnutrición crónica de predominio calórico que sufren una situación de estrés metabólico y aumento de catabolismo proteico; por ejemplo una intervención quirúrgica, un proceso séptico o un traumatismo grave. Aparece con frecuencia en el paciente hospitalizado.

La desnutrición representa actualmente un problema grave de salud pública, tanto por su creciente frecuencia, como por la morbilidad que asocia o por sus implicaciones socioeconómicas.

No sólo afecta a países en desarrollo sino también al mundo desarrollado. Mientras que en los primeros la aparición de desnutrición se relaciona con la falta de recursos económicos o de acceso a los alimentos, en los países desarrollados se relaciona de forma importante con la enfermedad. De este modo, se establece una relación bidireccional entre desnutrición y enfermedad, en la que ambas condiciones se favorecen, dificultando en la práctica clínica la diferenciación entre los efectos deletéreos de la enfermedad propiamente y los de la desnutrición<sup>2</sup>.

La Figura 1 refleja algunos de los mecanismos que favorecen la aparición de desnutrición en el contexto de enfermedad.



**Figura 1: Fisiopatología de la desnutrición relacionada con la enfermedad**

Es precisamente la asociación entre desnutrición y patología la que ha motivado una nueva clasificación de la desnutrición, en función de su etiología, y sobre todo de la presencia o no de un estado inflamatorio en el organismo.

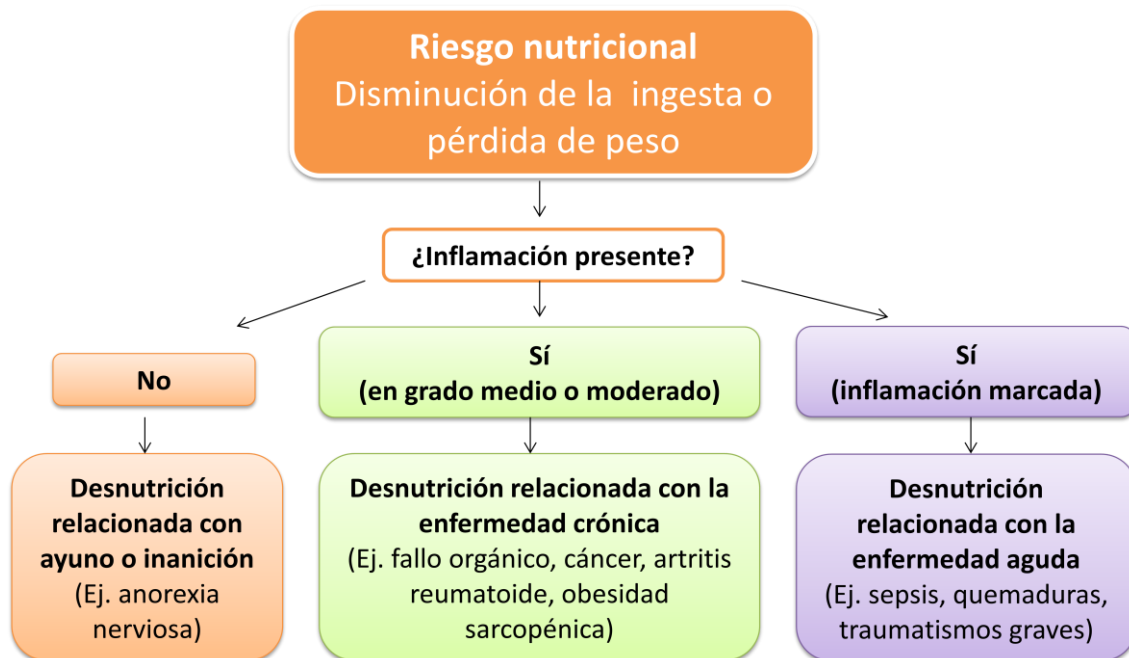


Figura 2: Definición de desnutrición basada en la etiología<sup>3</sup>

## 1.2. Consecuencias clínicas de la desnutrición

La desnutrición produce efectos deletéreos en diferentes órganos y sistemas<sup>2</sup>:

- Sistema cardiovascular: pérdida de músculo cardíaco, reducción del gasto y disminución de la capacidad de ejercicio.
- Sistema respiratorio: disminución de la masa muscular respiratoria, de los volúmenes ventilatorios y aumento de infecciones.
- Sistema digestivo: reducción de las secreciones digestivas, malabsorción de nutrientes, alteración en la permeabilidad intestinal y en la microbiota y alteraciones de la función metabólica del hígado.
- Sistema excretor renal: alteración en el filtrado glomerular y en la capacidad de excreción de agua y sal, con aparición de edemas.
- Sistema locomotor: pérdida de masa muscular y disminución de la capacidad funcional, aumento del riesgo de caídas y de úlceras por presión.
- Función neuropsiquiátrica: aumento de depresión y síndromes neurológicos por déficit de determinados nutrientes.
- Sistema inmune: inmunosupresión y aumento del riesgo de infecciones.

Por tanto, la desnutrición conlleva serias consecuencias clínicas, favoreciendo la aparición o el empeoramiento de las comorbilidades del paciente, aumentando el riesgo de complicaciones e incluso la mortalidad. En población geriátrica el estado nutricional es un claro factor condicionante para la aparición de complicaciones graves, principalmente infecciosas<sup>4</sup>. La sarcopenia y la desnutrición proteica aumentan el riesgo de fragilidad, caídas y dependencia, limitando la autonomía de los pacientes<sup>5</sup>. Y más aún, existe una asociación clara ya detectada en estudios antiguos, entre los niveles bajos de albúmina y el aumento de mortalidad<sup>6</sup>.

### **1.3. Consecuencias económicas de la desnutrición**

A pesar de que las repercusiones clínicas de la desnutrición son bien conocidas, la carga económica que asocia ha sido menos estudiada. La mayoría de trabajos que evalúan el coste de la desnutrición son retrospectivos, emplean diferentes criterios diagnósticos de desnutrición y abarcan sólo subgrupos específicos de pacientes. Esto dificulta la estimación precisa de la repercusión económica de la desnutrición en los sistemas sanitarios.

En Reino Unido se dispone de algunos datos más consistentes, ya que se ha generalizado el uso del Malnutrition Universal Screening Tool (MUST) como herramienta universal para el cálculo de la prevalencia de malnutrición en varios ámbitos. En estos trabajos se encontró que la desnutrición aumentaba tanto la frecuencia de ingresos y la estancia hospitalaria, como la frecuencia de visitas al médico de atención primaria o las consultas externas al hospital, lo que se relacionaría con una mayor carga económica. Algunos estudios en diversos países europeos y americanos sugieren que la malnutrición aumenta los costes hospitalarios un 30-70%, así como el coste de la atención del paciente en la comunidad. El incremento de los costes hospitalarios asociado a desnutrición se ha relacionado con una estancia hospitalaria más prolongada y un mayor consumo de fármacos y de soporte nutricional<sup>7</sup>.

En 2003, en Reino Unido se calculó que el gasto público asociado a la desnutrición en el paciente enfermo se podría estimar en más de 7.300 millones de libras, con un coste incremental de más de 5.300 millones de libras, respecto a los pacientes no malnutridos. Las hospitalizaciones justificarían la mitad del coste y el resto, en su mayoría, correspondería al cuidado ambulatorio del paciente. Aunque los pacientes de más de 65 años representaban un 15% de la población general, fueron responsables de más de la mitad del coste total de la desnutrición asociada a enfermedad. A pesar de estos datos, apenas se realizaron intervenciones para la prevención de la enfermedad y la desnutrición<sup>8</sup>.

En España, disponemos de los datos del estudio PREDyCES<sup>®</sup>, que ha aportado una importante información acerca de los costes de la desnutrición hospitalaria. Se trata de

un estudio multicéntrico, observacional y transversal, realizado en condiciones de práctica clínica habitual que demostró un aumento tanto de la estancia como de los costes en los pacientes desnutridos, respecto a los normonutridos. Este incremento fue más marcado en aquellos pacientes que ingresaron con un estado nutricional normal y se desnutrieron durante la hospitalización. La Tabla 1 resume los resultados de coste y estancia en función del estado nutricional obtenidos en el citado estudio<sup>9</sup>.

		Desnutrición al alta	Buen estado nutricional al alta
Desnutrición al ingreso	%	71,8	28,2
	Estancia media (días)	11,8	11,1
	Coste (euros)	8.196	8.351
Buen estado nutricional al ingreso	%	9,6	90,4
	Estancia media (días)	15,2	8
	Coste (euros)	12.237	6.408

**Tabla 1: Resultados económicos y de estancia según el estado nutricional al ingreso y al alta en el estudio PREDyCES**

#### 1.4. Prevalencia de desnutrición en distintos ámbitos

##### *1.4.1. Desnutrición relacionada con la enfermedad*

La relevancia de la desnutrición en la enfermedad se pone de manifiesto en las elevadas tasas de desnutrición objetivadas en enfermos con distintas patologías, agudas o crónicas, que alcanzan de media valores del 15% al 50%.

Los primeros trabajos de Bistran y cols. en los años 70, pusieron en evidencia unas cifras de desnutrición hospitalaria en torno al 44-50%, tanto en pacientes quirúrgicos como médicos<sup>10,11</sup>. Desde entonces, han sido numerosos los estudios que han

replicado esta asociación entre desnutrición y hospitalización en diversos países del mundo, entre ellos España<sup>12,13,14,15</sup>.

En España, uno de los estudios más importantes es el PREDyCES®, cuyo objetivo fue evaluar la presencia de desnutrición existente en la población en el momento del ingreso y al finalizar la hospitalización., así como la repercusión de la desnutrición en cuando a complicaciones, costes y estancia. Los resultados del PREDyCES® arrojaron una prevalencia de desnutrición cercana al 25%, siendo llamativo el hecho de que un 9,6% de pacientes bien nutridos al ingreso se desnutrían durante su estancia; mientras que el 72% de los pacientes desnutridos al inicio seguían desnutridos al alta.

La desnutrición no sólo afecta al paciente hospitalizado, sino también al paciente externo, que vive en su domicilio o está institucionalizado en un centro sociosanitario. De hecho, la frecuencia de desnutrición en los pacientes que precisan cuidados en domicilio o asistencia en residencias u otros centros, puede alcanzar el 40-80%, especialmente en algunos colectivos más frágiles como los ancianos<sup>16</sup>.

Los pacientes oncológicos constituyen otro grupo especial de riesgo de desnutrición, tanto por frecuencia como por la influencia de la desnutrición en la evolución del cáncer. Aunque varía según el tipo tumoral, al diagnóstico, un 15-40% de pacientes oncológicos pueden presentar desnutrición y esta cifra puede elevarse hasta el 40-80% en estadios avanzados<sup>17,18</sup>. Datos de un estudio realizado en el Complejo Asistencial Universitario de León, señalan una prevalencia de desnutrición en pacientes oncológicos hospitalizados del 47,7%<sup>19</sup>. Otro estudio epidemiológico nacional, encontró cifras similares, en torno al 52%, siendo los tumores con mayor frecuencia de desnutrición los de esófago (57%), estómago (50%) y laringe (47%)<sup>20</sup>.

#### ***1.4.2. Desnutrición en el paciente anciano***

La población española ha experimentado un envejecimiento importante en los últimos años. El porcentaje de personas mayores de 65 años se ha incrementado desde 1970, en el que suponía un 9,7% de la población total (3,3 millones), hasta el 16,6% registrado en el año 2000 (más de 6,6 millones). Se postula que esta tendencia va a

continuar y seguiremos asistiendo a un aumento de la población anciana, como muestra la evolución prevista de la estructura de la población española en la Tabla 2<sup>21</sup>.

Año	Mayores 65 años	
	Número	%
<b>1991</b>	5.497.956	14,1
<b>1996</b>	6.234.148	15,9
<b>2001</b>	6.950.706	17
<b>2006</b>	7.404.260	16,8
<b>2011</b>	8.084.582	17,6
<b>2016</b>	8.857.956	18,5
<b>2021</b>	9.720.075	19,8
<b>2026</b>	10.876.681	21,6

**Tabla 2: Proyección de la evolución de la población española de más de 65 años**

Uno de los fenómenos demográficos más llamativos en la actualidad es el especial aumento del grupo de población de más de 80 años, que se ha duplicado en los últimos 20 años y mantiene un ritmo de crecimiento superior al de los mayores de 65 años. De continuar así, en el año 2016 tres de cada 10 personas mayores de 65 superarán también los 80 años (Tabla 3)<sup>21</sup>.



Año	Población > 80 años	% respecto a población total	% respecto a población > 65 años
1991	1.189.798	3,1	21,6
1996	1.364.820	3,5	21,9
2001	1.615.867	3,9	23,2
2006	2.016.934	4,6	27,2
2011	2.489.857	5,4	30,8
2016	2.902.016	6,1	32,8
2021	3.066.955	6,2	31,6
2026	3.405.864	6,8	31,3

**Tabla 3: Proyecciones de la estructura de la población española en mayores de 80 años.**

Los pacientes mayores de 70 años suelen experimentar una reducción en el consumo calórico-proteico, respecto a las personas jóvenes. Hasta una tercera parte de los pacientes de edad avanzada ingieren menos calorías de las recomendadas y entre un 10-20% menos proteínas. Incluso existe un 16-18% de ancianos que consumen <1.000 Kcal al día. La anorexia es uno de los factores principales que explican la disminución de la ingesta en el paciente anciano. La frecuencia de pluripatología y polimedicación en estos pacientes contribuyen a la anorexia, al igual que las dietas terapéuticas excesivamente restrictivas. La depresión también es un motivo frecuente de desnutrición en el anciano, justificando hasta el 30% de los casos en pacientes ambulatorios y el 36% en pacientes institucionalizados<sup>22</sup>.

Por otra parte, los ancianos presentan con frecuencia alteraciones en el vaciado gástrico y aumento de citoquinas inflamatorias (interleuquinas 1 y 6, factor de necrosis

tumoral o factor neurotrópico ciliar). Este aumento de citoquinas favorecería la pérdida de masa muscular y la hipoalbuminemia, llevando al paciente a una situación de caquexia, especialmente en estados patológicos<sup>23</sup>.

A pesar de que la desnutrición en los ancianos, fundamentalmente en aquellos que requieren cuidados en domicilio o instituciones, es ampliamente conocida, no resulta sencillo encontrar datos epidemiológicos fiables acerca de su presencia.

En algunos países, como Holanda, existe un registro que evalúa desde 1998 la prevalencia de desnutrición en el paciente geriátrico. Este programa, actualmente liderado por Ruud Halfens, desde la Universidad de Maastrich, se ha convertido ya en un proyecto internacional denominado "LPZ Proyect", incluyendo a otros países como Suiza, Austria y Nueva Zelanda. Consiste fundamentalmente en una encuesta internacional para determinar la prevalencia de desnutrición, úlceras por presión, caídas, incontinencia o intértrigo, en los ancianos residentes en centros especializados o con cuidados a domicilio. Con esta información tratan de evaluar la efectividad de algunos aspectos esenciales del cuidado de los pacientes geriátricos<sup>24</sup>. En el último estudio publicado en 2013, correspondiente a la encuesta de 2012, participaron 4.945 pacientes con cuidados a domicilio procedentes de Holanda y Austria. La prevalencia de riesgo de malnutrición se mantuvo en torno al 25-28%, al igual que en el período anterior 2009-2011. Sin embargo, la prevalencia de desnutrición establecida decreció desde el 20-25% obtenido en 2009, hasta el 15-20% observado en 2012, evidenciándose un mayor descenso en Holanda que en Austria<sup>25</sup>.

En España, aunque no disponemos de registros nacionales, sí se han publicado algunos trabajos que aportan información interesante sobre la desnutrición en el anciano. Diversos estudios realizados en Cataluña encontraron una prevalencia global de desnutrición que osciló entre el 5,7 y el 26,7% en ancianos institucionalizados, mientras que las cifras fueron bastante inferiores en el anciano en la comunidad, aunque los datos son altamente dependientes del método diagnóstico empleado<sup>26,27,28</sup>.

En Galicia disponemos de un estudio prospectivo en 469 pacientes  $\geq$  65 años, atendidos en las Unidades de Nutrición de los hospitales gallegos. Al inicio del

seguimiento, el 29% presentaban algún grado de malnutrición, porcentaje que se redujo significativamente al 21% en los pacientes que mantenían más de un año el soporte nutricional domiciliario<sup>29</sup>.

En 2012, una revisión sistemática española, que incluyó los estudios más importantes sobre desnutrición en el anciano publicados entre 1995 y 2011, encontró una prevalencia variable entre el 16,6% y el 47,3%, en función del método diagnóstico utilizado<sup>30</sup>.

### **1.5. Cribado y diagnóstico de desnutrición**

Tras establecer las importantes consecuencias de la desnutrición a nivel clínico, económico y epidemiológico, es indudable que deben instaurarse herramientas para la prevención y el diagnóstico precoz de desnutrición.

El propósito de los métodos de diagnóstico nutricional es predecir la influencia del estado nutricional en la evolución del paciente y determinar si sería necesario un soporte nutricional para mejorar su situación física o mental, evitar complicaciones, favorecer su recuperación y optimizar el uso de recursos sanitarios.

Dentro del proceso de evaluación del estado nutricional podemos definir varias etapas:

1. Cribado: sería el primer paso a realizar, mediante métodos sencillos y rápidos, que puedan ser llevados a cabo incluso por personal no especializado, con el objetivo de diferenciar si el paciente está o no en riesgo de desnutrición.
2. Valoración: la valoración requiere personal experto y se realizará en pacientes en riesgo nutricional o con resultados dudosos tras la realización del cribado. La valoración nutricional completa incluirá parámetros antropométricos, metabólicos y funcionales.
3. Monitorización y seguimiento: los pacientes deberán ser reevaluados periódicamente en función de sus resultados en las etapas anteriores.

Debido a la profusión de diferentes métodos de cribado y valoración nutricional, la Sociedad Europea de Nutrición Clínica y Metabolismo (ESPEN) publicó en 2002 una

guía con la que trata de seleccionar los métodos que considera más adecuados para los pacientes en distintos contextos<sup>31</sup>.

- Comunidad: para el paciente adulto en la comunidad el Malnutrition Universal Screening Tool (MUST) fue el método seleccionado. Su propósito es la detección de desnutrición, relacionando el deterioro del estado nutricional y el deterioro funcional. A pesar de que inicialmente se desarrolló en la comunidad, también se ha implantado en otros ámbitos, como el hospitalario.
- Hospital: en este contexto la ESPEN recomienda la realización del Nutritional Risk Screening 2002 (NRS-2002). Este sistema pretende detectar malnutrición o riesgo en el paciente hospitalizado, y añade a los parámetros nutricionales valorados por el MUST un apartado que evalúa la gravedad de la enfermedad.
- Ancianos: en el paciente anciano el método de cribado nutricional recomendado por la ESPEN es el Mini Nutritional Assessment (MNA), tanto en los que residen en su domicilio, como los que están institucionalizados o en el hospital.

Otras sociedades, como la Sociedad Americana de Nutrición Parenteral y Enteral (ASPEN) han apoyado el uso de otras herramientas de cribado y valoración como la Valoración Global Subjetiva (VGS)<sup>32</sup>. La VSG incluye una combinación de parámetros obtenidos de la historia y la exploración física y su resultado permite clasificar al paciente en 3 grupos: A, B o C; esto es, bien nutrido, desnutrición moderada o riesgo y desnutrición grave, respectivamente<sup>33</sup>. Aunque para muchos es considerada el "gold standard" para la validación de nuevos métodos de cribado o valoración, para otros es más un índice global de enfermedad, que de estado nutricional<sup>34</sup>.

Los métodos de cribado empleados en este estudio, así como la realización de la valoración nutricional completa, serán expuestos más extensamente en el apartado de Pacientes y métodos.

## **2. NUTRICIÓN ARTIFICIAL DOMICILIARIA (NAD)**

Una alimentación adecuada y suficiente es imprescindible para la salud del organismo. La nutrición artificial tiene como objetivo cubrir las necesidades del paciente, cuando este no se puede alimentar adecuadamente con alimentos naturales, ni manipulados o con modificaciones en su preparación. Existen dos modalidades de nutrición artificial: la nutrición enteral (NE) y la nutrición parenteral (NP).

La NE implica la administración de nutrientes por vía digestiva, y se utiliza en aquellos pacientes con indicación de soporte nutricional artificial y tracto gastrointestinal funcionante.

La NP, que consiste en la administración intravenosa de nutrientes, se emplea en pacientes con insuficiente capacidad funcional del intestino y por tanto, con imposibilidad de NE.

La administración de soporte nutricional artificial puede realizarse en el contexto de una hospitalización, pero en aquellos pacientes estables, en los que no es deseable el ingreso únicamente para la administración de la nutrición, se puede instaurar soporte nutricional domiciliario, tanto enteral como parenteral.

### **2.1. Nutrición enteral domiciliaria (NED): Características**

#### ***2.1.1. Definición de Nutrición enteral domiciliaria (NED)***

La NED se caracteriza por la administración de nutrientes a través de la vía digestiva (habitualmente mediante sondas nasointeróicas u ostomías, pero también vía oral), para prevenir o tratar la desnutrición, en pacientes en los que la alimentación ordinaria no cubre sus necesidades, y llevándose a cabo en su propio domicilio<sup>35</sup>.

### **2.1.2. Historia de la nutrición enteral (NE)**

La terapia nutricional ha sido reflejada en la historia desde la antigüedad. La vía rectal, como vía de soporte nutricional, ha sido una de las más utilizadas a lo largo de los siglos por la facilidad de acceso. Su historia se remonta más de 3.500 años atrás con la utilización de enemas de nutrientes por parte de los egipcios. La alimentación rectal fue recogida en algunos papiros, en los que se describió la administración de leche, suero lácteo, cereales germinados o vino, con finalidad nutricional, mediante instrumentos elementales que se fueron poco a poco perfeccionando. Posteriormente, la civilización griega mantuvo estas prácticas, no sólo como terapia nutricional sino reguladora del tránsito, esto es, con efecto laxante.

A pesar de su uso extenso entre los egipcios y los griegos, no tenemos constancia de la utilización de enemas nutricionales en los siguientes siglos hasta que Brown Séquard en 1878 comunica en una carta a la revista Lancet el uso de una mezcla alimentaria formada por carne de buey y páncreas de cerdo molido, como método de alimentación en pacientes con disfagia<sup>36</sup>. En estos años se consideraba imprescindible que los enemas alimentarios contuvieran glándula pancreática de un animal recientemente sacrificado para facilitar la digestión y la absorción de la mezcla. Uno de los casos más conocidos por su repercusión histórica fue el del presidente Estados Unidos, James Garfield, que en 1881, tras un intento de asesinato se mantuvo alimentado por vía rectal con enemas de peptonas de carne de buey, sangre defibrinada y whisky, administrados cada 4 horas. De este modo sobrevivió durante 79 días<sup>37</sup>.

A pesar del uso de alimentación rectal, a lo largo de la historia se buscó un acceso digestivo más fisiológico, eficaz y seguro. La nutrición orogástrica fue descrita en el siglo XII aunque no fue usada de manera frecuente hasta el siglo XVI, mediante el empleo de tubos huecos. En 1617 Fabricius y Aquapendente utilizaron tubos de plata que colocaban por vía nasofaríngea para alimentar a niños con tétanos. Posteriormente, a mediados del siglo XVII, se emplearon tubos flexibles de plomo, para el abordaje nasogástrico y más adelante Von Helmont los sustituyó por tubos flexibles de piel. John Hunter dio inicio a una era moderna en 1790 cuando administró comida licuada a una paciente con disfagia a través de un tubo de hueso de ballena cubierto

con piel de anguila y conectado a una especie de vejiga que actuaba como bomba de infusión. Esta medida le permitió no sólo alimentarlo, proporcionándole huevos, agua, azúcar, leche o vino, sino también administrarle medicación.

En el siglo XIX, se comenzaron a emplear tubos de goma unidos a embudos o jeringas de madera. En 1872 se utiliza por primera vez una sonda de caucho elástico.

A principios del siglo XX, la mejora tecnológica de las sondas nasogástricas hizo que crecieran los partidarios de la vía gástrica y que la rectal quedase en desuso. En el año 1910, Einhorn marcó un hito al describir una sonda lastrada con una pequeña pieza metálica de 10-12 gr en su extremo, que permitía la alimentación nasoenteral. En esa época la alimentación enteral consistía en una mezcla de leche, huevo, mantequilla y lactosa o glucosa. En 1939, Abbott y Rawson diseñaron una sonda de doble luz, una que terminaba en estómago y otra en yeyuno, permitiendo tanto la aspiración como la alimentación, pocas horas después de la cirugía. Más tarde, en 1953, se describió una sonda fabricada con polietileno, de sólo 1,9 mm de diámetro externo. Barron y Fallis en 1959 describieron sondas más flexibles de poliuretano, emplearon bombas de infusión y colocaron una pieza de mercurio en el extremo distal de las sondas, para facilitar su colocación y su uso clínico<sup>38,39</sup>.

Ya a finales del siglo pasado, comienzan a investigarse otras técnicas, con el objetivo de lograr accesos digestivos más duraderos y seguros. Ponsky realizó en 1980 la primera gastrostomía endoscópica percutánea. Esta técnica se ha ido perfeccionando y evolucionando hasta las gastrostomías actuales, tanto endoscópicas, como radiológicas.

La evolución de la terapia nutricional precisó de un desarrollo, no sólo de las vías de acceso sino de las fórmulas de nutrición enteral. El mayor conocimiento de la fisiología del metabolismo, los requerimientos calórico-proteicos y el papel de determinados nutrientes en el organismo permitieron mejorar el diseño de fórmulas enterales adecuadas. En los años 50, dos empresas norteamericanas, Mead Johnson y Wyeth-Ayerst, comercializaron fórmulas industriales de alimentación enteral, compuestas de leche entera en polvo, caseinato cálcico, dextrinomaltosa, ocho vitaminas y ocho minerales, que competían con aquellas preparadas en las cocinas de los hospitales. En los siguientes años, se desarrollaron enormemente las fórmulas industriales, con una

composición y definición química estable, gracias a los avances tecnológicos y al mejor conocimiento de los requerimientos nutricionales. En general, se trataba de fórmulas con glucosa y sacarosa, aminoácidos cristalinos, etil linoleato, vitaminas y minerales. Dado que estas fórmulas no contenían residuo, el estreñimiento era una complicación frecuente, por lo que finalmente se les añadió metilcelulosa.

En la década de 1970 las fórmulas elementales en polvo fueron sustituidas por fórmulas líquidas, con una distribución de macronutrientes similar a la de la dieta oral normal, con un 30-35% de grasas vegetales, un 15-20% de proteína láctea o de soja y el resto como dextrinomaltosa y sacarosa, junto con vitaminas y minerales. En ese momento las fórmulas enterales se impusieron a las dietas de sonda preparadas en cocina en los hospitales, por sus ventajas en cuanto a esterilidad, osmolaridad, viscosidad y composición nutricional<sup>40,41</sup>.

### **2.1.3. Indicaciones de NE**

La NE es la preferida cuando el paciente requiere soporte nutricional, por permitir una administración de nutrientes más fisiológica. Aunque históricamente ha existido una rivalidad entre el uso de la NP y la NE, en la actualidad se favorece el empleo de NE siempre que el intestino funcione, de tal modo que la única indicación de NP sería la contraindicación de NE.

La administración enteral de nutrientes presenta algunas ventajas sobre la NP, como la preservación de la barrera intestinal, reduciendo la translocación bacteriana y la posibilidad de infección, especialmente en pacientes críticos<sup>42,43</sup>.

En la actualidad, la NE ha evolucionado enormemente, de tal modo que su indicación no se limita exclusivamente al soporte nutricional, para la prevención o tratamiento de la malnutrición, sino que puede formar parte del tratamiento específico en algunas patologías. De ahí surgen algunos conceptos novedosos como "nutrición órgano-específica", "nutrición enfermedad-específica" o "alimento-medicamento", que resaltan su importancia terapéutica. Las mejoras en el conocimiento de la fisiopatología y la implicación de algunos nutrientes en los procesos de enfermedad, como aminoácidos (arginina, glutamina), fibra soluble, ácidos grasos (hidroxibutirato,



omega 3), micronutrientes (vitaminas, zinc, selenio), etc. ha permitido utilizar la NE como tratamiento específico y no sólo como tratamiento de la desnutrición<sup>44</sup>.

El principal requisito para que un paciente sea un candidato adecuado para NE es la funcionalidad del tubo digestivo, esto es, que al menos el paciente mantenga una mínima capacidad absortiva. El estado nutricional de base y el período previsto de ayuno o imposibilidad para la alimentación oral son otros dos factores determinantes para establecer correctamente la indicación de NE.

Las situaciones que pueden conllevar la indicación de la NE en un paciente se resumen en la Tabla 4.

▪ Paciente desnutrido que no va a poder comer en un período de tiempo de >5-7 días (siempre que conserve una mínima capacidad funcional absortiva del intestino delgado).
▪ Paciente normonutrido que no va a poder comer en un período de tiempo de >7-9 días (siempre que conserve una mínima capacidad funcional absortiva del intestino delgado).
▪ Pacientes en fase de adaptación de un síndrome de intestino corto.
▪ Paciente en seguimiento por agresión quirúrgica, trauma o gran quemado.

**Tabla 4: Situaciones asociadas a necesidad de tratamiento con NE<sup>41</sup>**

Mientras que algunos médicos, pacientes y familiares consideran la NE como una medida agresiva, la realidad es que puede contribuir a la recuperación del paciente, tanto nutricional como de su patología de base, manteniendo la funcionalidad del intestino y con pocas complicaciones.

Los procesos que más frecuentemente se asocian a indicación de NE, así como sus principales contraindicaciones, se presentan en la siguiente tabla.

Indicaciones	Contraindicaciones
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Médicas:</b> enfermedad inflamatoria intestinal, insuficiencia hepática, renal o respiratoria.</li> <li>• <b>Neurológicas:</b> enfermedad de motoneurona, tumor cerebral, enfermedad de Parkinson, accidente cerebrovascular, trauma cerebral.</li> <li>• <b>Quirúrgicas:</b> pre y postoperatorio, fístulas, quemados, sepsis, cáncer o cirugía gastrointestinal, cáncer de cabeza y cuello.</li> <li>• <b>Ortopédicas:</b> traumatismos.</li> <li>• <b>Psiquiátricas:</b> anorexia nerviosa.</li> <li>• <b>Pediátricas:</b> fibrosis quística.</li> <li>• <b>Miscelánea:</b> paciente crítico, intestino corto, caquexia, transición desde nutrición parenteral.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Obstrucción intestinal</li> <li>• Íleo</li> <li>• Fístula del intestino delgado de alto débito</li> <li>• Inestabilidad hemodinámica que requiere altas dosis de agentes inotrópicos positivos</li> </ul>

**Tabla 5: Indicaciones y contraindicaciones de la NE<sup>46</sup>**

#### **2.1.4. Vías de acceso de NE**

En los últimos años se ha producido un gran avance en el soporte nutricional enteral, gracias al desarrollo de mejores materiales, técnicas y nuevos accesos enterales<sup>45,46,47</sup>.

La Tabla 6 resume los accesos enterales que están disponibles en la actualidad, cuando la vía oral no es una opción segura y/o eficaz<sup>41</sup>.

<b>Técnicas no invasivas</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sondas nasogástricas</li> <li>• Sondas nasoentéricas: sondas postpilóricas colocadas mediante fluoroscopia o endoscopia.</li> </ul>
<b>Técnicas invasivas</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gastrostomía: radiológica, endoscópica o quirúrgica.</li> <li>• Yeyunostomía: quirúrgica (Stamm, Witzell, Janeway), gastroyeyunostomía radiológica, gastroyeyunostomía endoscópica.</li> </ul>

**Tabla 6: Accesos enterales disponibles**

La elección de la vía de acceso artificial al tubo digestivo deberá realizarse teniendo en cuenta varios factores entre los que destacarían la enfermedad de base del paciente y el tiempo previsto de duración de la NE.

La situación clínica y el nivel de consciencia del enfermo serán claves para seleccionar la ubicación del acceso enteral. Cuando la vía oral no sea posible, el estómago será el acceso digestivo de elección, salvo que exista una condición que contraindique su uso. Así, la capacidad de vaciamiento gástrico y el riesgo de broncoaspiración pueden orientarnos a decidir si es preferible un acceso gástrico o intestinal.

Respecto a la duración prevista de la NE, en tratamientos de menos de 4-6 semanas se preferirán las sondas nasogástricas o nasoentéricas, mientras que si son de larga duración, se procederá a un acceso definitivo a través de una ostomía.

La Figura 3 resume el algoritmo de decisión de la vía de acceso de la NE, según la duración prevista del tratamiento y el riesgo de aspiración.

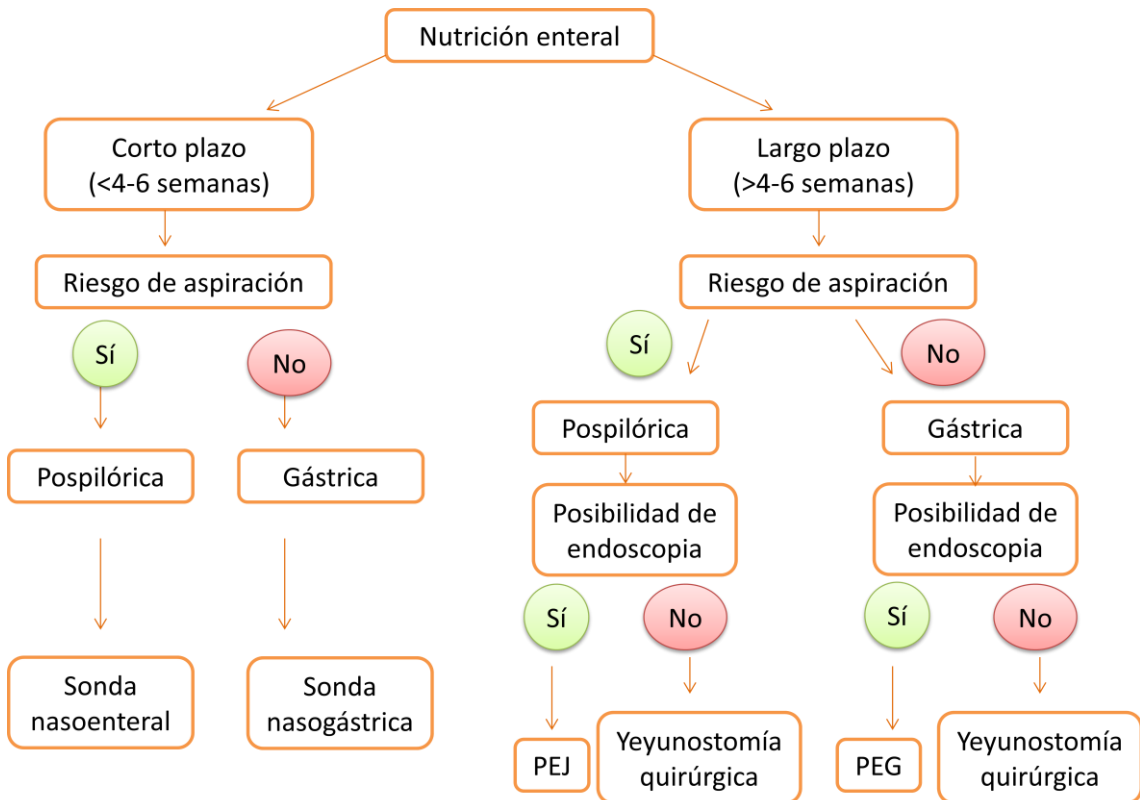


Figura 3: Algoritmo de selección de la vía de acceso en nutrición enteral<sup>48</sup>.

- **Vía oral:** la utilización de la vía oral requiere que el paciente se encuentre consciente, en situación estable, que conserve el mecanismo deglutorio y, por supuesto, que colabore. Esta vía puede utilizarse para administrar suplementos o nutrición completa, pero intentando siempre emplear preparados con propiedades organolépticas agradables que eviten el rechazo del enfermo. La NE por vía oral es especialmente utilizada en pacientes con procesos crónicos (por ej. pacientes oncológicos), tanto en las hospitalizaciones como en el domicilio, contribuyendo a alcanzar en ellos los requerimientos diarios totales.
- **Sonda nasogástrica (SNG):** en pacientes que no puedan utilizar la vía oral y que requieran tratamientos cortos, la SNG suele ser la vía más común de NE. Consiste en la introducción de una sonda desde la nariz hasta el estómago y requiere integridad gástrica, mantener el reflejo nauseoso y ausencia de enfermedad intestinal alta o de necesidad de reposo pancreático. Aunque es

una técnica sencilla, segura y barata, una de sus principales complicaciones es la malposición. Por tanto, la comprobación de una correcta colocación es un fundamental. Aunque existen distintos métodos, el más seguro es la realización de una radiografía que corrobore la localización del extremo distal de la SNG en el estómago.

- Sonda nasoentérica: la colocación de una sonda en el intestino delgado puede realizarse con maniobras posturales, pero lo más habitual es la colocación endoscópica, mucho más rápida y precisa. Está indicada en pacientes con riesgo elevado de broncoaspiración o con alteraciones del vaciamiento gástrico, en enfermedades intestinales altas o en pancreatitis agudas graves.
  
- Gastrostomía: es la técnica preferida en pacientes con nutrición a largo plazo. Para su realización es imprescindible que el estómago esté íntegro, el vaciamiento gástrico mantenido y que no haya reflujo esofágico. Algunas de sus contraindicaciones incluyen una supervivencia prevista corta (<6 semanas), la inestabilidad del paciente (sepsis, insuficiencia cardíaca o respiratoria descompensadas, etc.), la presencia de ascitis o infecciones abdominales. La colocación de las gastrostomías pueden realizarse por vía:
  - Endoscópica (gastrostomía endoscópica percutánea: PEG): fue descrita en los años 80 y representa una opción más segura, coste efectiva y con menos mortalidad que las gastrostomías quirúrgicas<sup>49</sup>. El procedimiento se realiza en 15-25 minutos y la técnica más habitual es la denominada pull-through, donde el punto de colocación de la sonda se identifica por transiluminación endoscópica.
  - Fluoroscópica (gastrostomía radiológica percutánea): respecto a la PEG, tiene la ventaja de que no precisa gastroscopia y puede realizarse en algunas situaciones en las que el paso del endoscopio no es posible, como en estenosis esofágicas.
  - Quirúrgica: está indicada en los casos en los que las técnicas menos invasivas no pueden utilizarse y cuando el paciente precisa cirugía por

su patología de base (se aprovecha el mismo acto quirúrgico para realizar la gastrostomía).

- Yeyunostomía: indicada en pacientes que requieran soporte nutricional de larga duración en los que la gastrostomía está contraindicada por alteraciones gástricas anatómicas o funcionales. Al igual que la gastrostomía puede realizarse por vía endoscópica, radiológica o quirúrgica. La forma de colocación más frecuente es a través del orificio de gastrostomía, haciendo progresar la sonda hasta el yeyuno, pero en algunos casos se emplea la yeyunostomía directa, especialmente si el estómago es inaccesible por enfermedad tumoral o cirugía previa.

#### **2.1.5. Fórmulas en NE**

El soporte con NE requiere la utilización de productos nutricionales específicos o "medical foods", concepto acuñado por la Food and Drug Administration (FDA) en los años 70, y modificado en 1989 por la Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura (FAO) y la Organización Mundial de la Salud (OMS). Se definen como una categoría de alimentos diseñados para situaciones clínicas determinadas, en pacientes que tienen limitada su capacidad para comer, digerir, absorber o metabolizar alimentos habituales, o que presenten unos requerimientos nutricionales especiales que no puedan cubrirse con la alimentación natural<sup>50</sup>. Deben emplearse bajo supervisión médica e incluirían:

- Fórmulas de NE nutricionalmente completas
- Suplementos de NE
- Módulos de nutrientes aislados
- Fórmulas para errores innatos del metabolismo
- Productos para rehidratación oral

A pesar de ello, en algunos medios, especialmente en países en desarrollo, se siguen utilizando alimentos naturales triturados para ser administrados por accesos

enterales<sup>46</sup>. Estas dietas han demostrado ser inadecuadas por su textura, que puede favorecer la obstrucción de sondas u ostomías; por su composición nutricional, habitualmente imprecisa e incompleta; y por el riesgo de contaminación microbiológica<sup>51,52,53</sup>.

#### ***a) Tipos de fórmulas: completas, suplementos y módulos***

Las fórmulas completas son aquellas que cubren totalmente las necesidades nutricionales de los pacientes, con las cantidades prescritas.

Las características requeridas en las fórmulas completas de NE incluyen las siguientes:

- Mezcla definida de macro y micronutrientes en cantidad y distribución adecuada para su uso como única fuente nutricional.
- Fabricadas para su uso a través de sondas de alimentación o por vía oral.
- Densidad calórica entre 0,5 y 2 kcal/ml en la forma final de presentación del producto.
- Presentación líquida o en polvo.
- Proceso de fabricación diferente de la deshidratación directa o trituración de alimentos, o mezcla de alimentos de consumo ordinario, simple o elaborada.

Los suplementos, se definen como mezclas no equilibradas de macro y micronutrientes que sirven para reforzar una dieta. Se utilizan en situaciones metabólicas que precisan un aporte especial de energía o nutrientes, para complementar a la alimentación natural.

Por último, los módulos son aquellos productos que contienen nutrientes aislados, que pueden mezclarse entre sí para constituir una dieta completa, o añadirse a una fórmula para modificar su composición. Dentro de los módulos disponibles encontramos los de hidratos de carbono, proteínas, grasas, vitaminas, minerales y electrolitos.

### ***b) Clasificación de las fórmulas de NE***

El principal criterio para clasificar las fórmulas de NE es la complejidad de las proteínas.

De esta manera, disponemos de:

- Fórmulas poliméricas: aquellas que aportan proteínas enteras. Son las más utilizadas en la práctica clínica. Actualmente suelen estar exentas de gluten y lactosa y aportan las vitaminas, oligoelementos y ácidos grasos esenciales suficientes para evitar deficiencias.
- Fórmulas oligoméricas o elementales: constituidas por péptidos pequeños, de 2 a 6 aminoácidos o por aminoácidos libres. Además estas fórmulas suelen aportar los hidratos de carbono como disacáridos u oligosacáridos, a diferencia de las fórmulas poliméricas, que emplean polímeros de dextrinomaltosa o almidón. Su sabor está menos logrado, con lo que su aceptación es más difícil, por lo que se reservan para los pacientes con importantes alteraciones de la digestión o absorción de nutrientes.

El criterio secundario de clasificación de las fórmulas de NE es la cantidad de proteínas, que nos permite agrupar las distintas fórmulas en:

- Normoproteicas: aquellas en las que el aporte proteico supone menos del 18% del valor calórico total (VCT).
- Hiperproteicas: si las proteínas constituyen más del 18% del VCT. Estas dietas serán las indicadas en pacientes con desnutrición proteica o con requerimientos aumentados, como los pacientes postoperados, politraumatizados o quemados.

Otros criterios de categorización serían:

- Densidad calórica: divide a las fórmulas en normocalóricas (con 1 kcal/ml), hipercalóricas (habitualmente con 1,5 a 2 Kcal/ml) o diluidas (0,5 a 0,75 kcal/ml).
- Presencia de fibra: actualmente la mayoría de las dietas incluyen fibra, generalmente una mezcla de fibra soluble e insoluble, para obtener un efecto probiótico.



### ***c) Fórmulas especiales o específicas***

Las fórmulas especiales en NE son aquellas diseñadas para obtener un efecto beneficioso en la evolución de algunas patologías. Pueden ser fórmulas poliméricas u oligoméricas, con modificaciones en la calidad o cantidad de algún macro o micronutriente, o a las que se han añadido nutrientes especiales.

Este es el grupo que más se ha desarrollado en los últimos años, siguiendo la tendencia de la nutrición órgano-específica o enfermedad-específica.

Las fórmulas completas especiales, además de cumplir todas las características generales de las dietas completas, deben reunir al menos uno de los dos requisitos siguientes:

1- Que su perfil de nutrientes esté diseñado para adecuarse a las alteraciones metabólicas y los requerimientos de nutrientes conocidos de una patología concreta, según se definen en la literatura médico-científica actual, por lo que es necesario su uso frente a fórmulas generales, en esa patología concreta.

2- Que su utilidad clínica esté avalada por estudios comparativos con fórmulas generales completas, controlados, aleatorios y prospectivos en seres humanos, que demuestren que el perfil de nutrientes de la fórmula es más beneficioso para una patología concreta que una fórmula general:

- Estos estudios deben haber sido publicados en una revista científica con revisión por pares ("peer review").
- La investigación específica de un producto con una particular combinación de nutrientes se aplica sólo a ese producto y únicamente estaría indicado para pacientes que presenten características similares a la población estudiada.
- No se incluyen las fórmulas especiales para indicaciones exclusivamente intrahospitalarias.

En general suponen un porcentaje menor dentro de las dietas de NE. Pueden ser usadas en pacientes críticos, quemados, politraumatizados, con fracaso respiratorio, cirrosis avanzadas o fallo renal agudo. También hay dietas renales específicas para pacientes con insuficiencia renal crónica en diálisis o prediálisis<sup>41</sup>.

- Fórmulas en insuficiencia renal: las fórmulas prediálisis son hipoproteicas (6-11% VCT), con aumento de hidratos y grasa. Las específicas para diálisis son concentradas, tienen mayor aporte proteico (14% VCT) y tienen un bajo aporte de sodio, potasio y fósforo.
- Fórmulas en insuficiencia hepática: aportan un 12-14% del VCT como proteínas con predominio de aminoácidos de cadena ramificada, frente a los aromáticos. Incorporan un 50% de los lípidos como triglicéridos de cadena media (MCT), tienen escaso aporte de sodio y suelen ser concentradas. Se recomiendan en pacientes que no toleren o que desarrollen encefalopatía con dietas normales.
- Fórmulas en insuficiencia respiratoria: se pueden utilizar fórmulas normoproteicas hipercalóricas, con un 55% del VCT en forma de grasa. En general, la mayoría de pacientes pueden manejarse con fórmulas estándar ajustadas a sus requerimientos, aunque las fórmulas específicas pueden emplearse en ventilación mecánica o en distrés respiratorio agudo.
- Fórmulas en hiperglucemia y diabetes mellitus: las fórmulas para hiperglucemia de estrés aportan el 40-50% del VCT en forma de grasa, el 33-40% como hidratos de carbono e incluyen fibra. Las fórmulas para diabetes mantienen una distribución equilibrada de los nutrientes, modificando la calidad de los hidratos de carbono y sustituyendo la dextrinomaltosa por almidón de maíz y fructosa.
- Fórmulas para pacientes críticos: incluyen fórmulas hiperproteicas, con una mezcla de triglicéridos de cadena larga y MCT. Algunas añaden aceite de pescado, ácidos grasos omega 3 o fibra (fermentable o mezcla de fermentable y no fermentable).
- Otras fórmulas específicas: fórmulas hiperproteicas con arginina, para el tratamiento de úlceras por presión o del paciente quirúrgico. Fórmulas con glutamina, antioxidantes, etc. En la mayoría de casos se está a la espera de resultados concluyentes acerca de los beneficios reales de estas fórmulas en poblaciones especiales, respecto a las dietas estándar.

La siguiente figura expone el algoritmo de selección de la fórmula adecuada de NE.

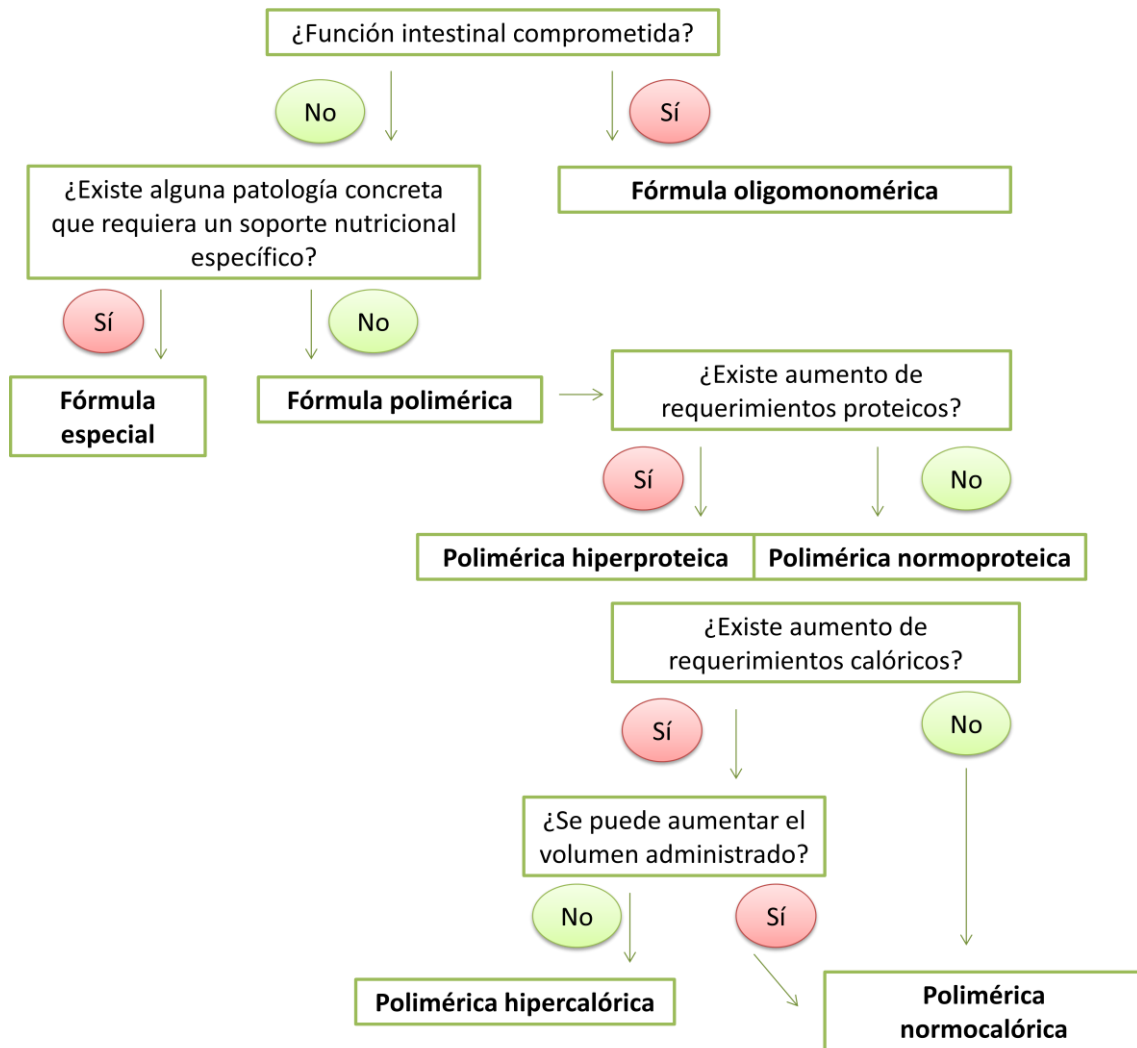


Figura 4: Algoritmo de selección de la fórmula de NE adecuada a cada paciente<sup>35</sup>

### 2.1.6. Métodos de administración de la NE

Para lograr una buena tolerancia, además de seleccionar la vía y la fórmula apropiadas para cada paciente, debemos indicar la pauta de administración más adecuada.

La Tabla 7 recoge los factores a tener en cuenta en la selección del método de administración<sup>41,48</sup>.

Selección de la pauta de NE: Factores
<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Patología de base del paciente</li><li>▪ Estado nutricional</li><li>▪ Requerimientos calórico-proteicos</li><li>▪ Necesidades hídricas</li><li>▪ Vía de acceso enteral</li><li>▪ Tipo de fórmula (densidad calórica, volumen, presencia de fibra)</li><li>▪ Soporte nutricional previo</li><li>▪ Duración estimada del soporte nutricional</li><li>▪ Otros: riesgo de broncoaspiración, movilidad del paciente, etc.</li></ul>

**Tabla 7: Factores que influyen en la decisión de la pauta de administración de NE**

Las formas de administración se dividen en dos grupos principales: administración intermitente y administración continua.

- Administración intermitente: alterna períodos de infusión y otros de reposo digestivo. Es la más similar a la alimentación habitual y es de elección en pacientes conscientes, con vaciamiento gástrico normal y deambulación conservada. Puede realizarse mediante:
  - Jeringa: permite la infusión gástrica de bolos de hasta 300-500 cc. Dicha administración debe ser muy lenta (20 ml/minuto) y se repetirá hasta 5-8 veces al día, dependiendo del volumen total prescrito.
  - Sistemas de gravedad: permite infundir volúmenes de hasta 500 cc, en 3-6 horas. Esto se repetirá 3-4 veces al día, en función del volumen total prescrito.

- Administración continua: el volumen total diario de nutrición enteral se administra sin interrupción durante un número determinado de horas. Es de elección en pacientes graves, con disminución de consciencia, alto riesgo de aspiración o con alteraciones en la digestión o malabsorción. En el ámbito domiciliario, sin embargo, será preferible la administración nocturna y por un período no superior a 12 horas. Se puede administrar utilizando:
  - Sistemas de gravedad: permiten administrar en estómago la NE sin interrupción durante el número de horas seleccionado (12, 16 o 24 horas, habitualmente).
  - Bombas de infusión: de elección siempre que la vía de acceso sea intestinal. También se utilizan en NE gástrica, cuando es imprescindible controlar el ritmo de infusión.

ADMINISTRACIÓN INTERMITENTE	ADMINISTRACIÓN CONTINUA
<p><b><u>Ventajas:</u></b></p> <p>Más fisiológica</p> <p>Fácil administración</p> <p>Flexibilidad de horario</p> <p>Más barata</p>	<p><b><u>Ventajas:</u></b></p> <p>Menor riesgo de distensión gástrica</p> <p>Menor riesgo de aspiración</p> <p>Mejor tolerancia gastrointestinal</p> <p>Obligatoria si la infusión es intestinal</p>
<p><b><u>Desventajas:</u></b></p> <p>Posibilidad de elevado residuo gástrico</p> <p>Intolerancia digestiva</p> <p>Imposibilidad de administración en intestino</p>	<p><b><u>Desventajas:</u></b></p> <p>Limitación a la deambulación</p> <p>Mayor obstrucción de sondas</p> <p>Mayor alcalinización del pH gástrico</p> <p>Precisa más tecnología (mayor coste)</p>

**Tabla 8: Ventajas y desventajas de las pautas de administración de la NE**

### **2.1.7. Complicaciones de la NE**

A pesar de que el tratamiento con NE presenta mayor seguridad que la NP, no está exento de complicaciones, leves en su mayoría, pero que en ocasiones pueden ser graves o incluso mortales. Estas complicaciones no suelen obligar a la suspensión de la administración de la NE, pero pueden implicar la disminución del aporte calórico-proteico.

Podemos clasificar las complicaciones en 4 grupos principales<sup>41,48,54</sup>:

#### **1. Mecánicas:**

- Lesiones por decúbito (nasal, estoma de gastrostomía o yeyunostomía)
- Obstrucción de la sonda
- Desplazamiento de la sonda
- Salida de la NE a través de la ostomía

#### **2. Gastrointestinales:**

- Regurgitación y vómitos
- Diarrea
- Estreñimiento
- Isquemia intestinal

#### **3. Metabólicas:**

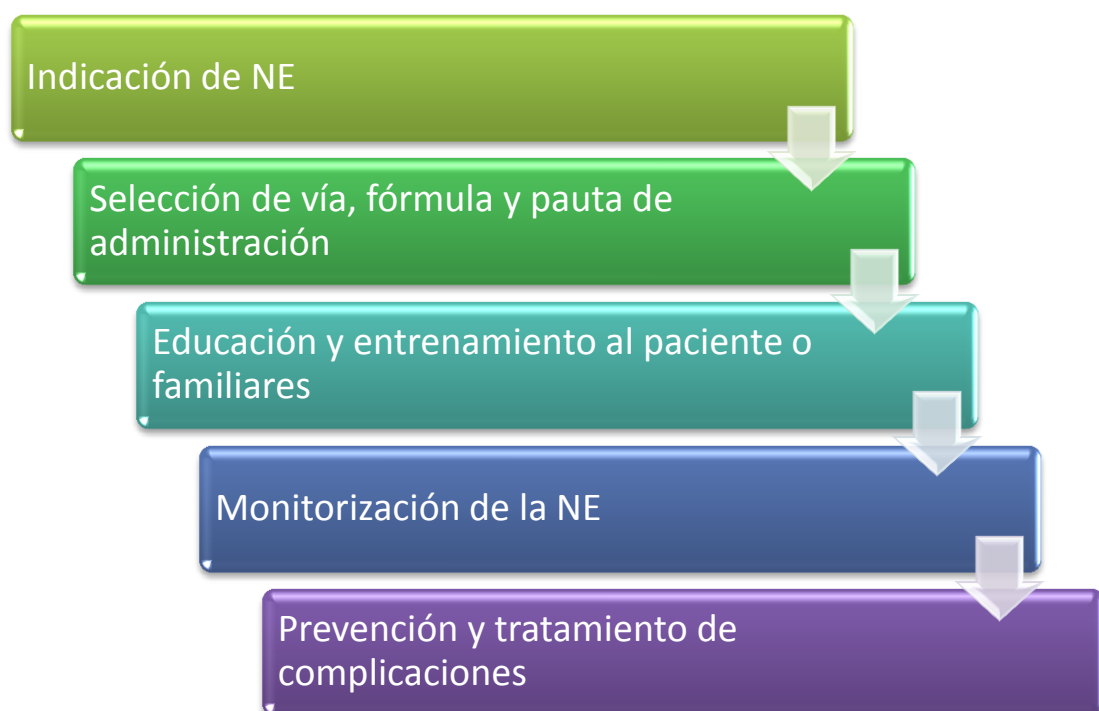
- Alteraciones hidroelectrolíticas
- Hiperglucemia
- Síndrome de realimentación
- Déficit de elementos traza

#### **4. Infeciosas:**

- Contaminación bacteriana de la dieta
- Aspiración pulmonar

La frecuencia de las complicaciones será mucho menor si promovemos ciertos cuidados y consideraciones en su manejo diario. Es especialmente importante controlar las mucosas y mantener la sonda y sistemas de infusión limpios. La correcta posición incorporada del paciente durante y después de la administración de la NE puede evitar la broncoaspiración. La vigilancia del ritmo de infusión puede mejorar la tolerancia digestiva. La monitorización del balance hidroelectrolítico y las glucemias puede evitar complicaciones metabólicas<sup>55</sup>. Por último, es fundamental reconocer al paciente desnutrido con riesgo de síndrome de realimentación para evitar esta grave complicación planificando de manera progresiva el aporte de la NE.

La siguiente Figura resume los pasos a seguir en para el inicio y seguimiento de la NE.



**Figura 5: Resumen del proceso de indicación e instauración de la NE**

### ***2.1.8 Requisitos de un programa de NED***

La NAD en general, y la NED en particular, es una terapia en continua evolución que presenta ventajas tanto para el paciente o sus familiares como para el sistema sanitario. Permite que los enfermos puedan recibir el soporte nutricional en su entorno familiar, evitando la incomodidad y los riesgos asociados a la hospitalización, así como las infecciones nosocomiales. Y el sistema sanitario puede asumir este tratamiento con un menor coste y mayor disponibilidad de camas hospitalarias<sup>56,57</sup>.

La NED requiere, además de todos los pasos anteriormente descritos para su manejo adecuado (selección correcta de la vía, la fórmula, etc.), un programa estructurado, que debe cumplir varios requisitos:

#### **1- Adecuada identificación y selección de los pacientes tributarios de este tratamiento:**

Los candidatos a NED serán aquellos pacientes en situación clínica estable, que no puedan cubrir sus requerimientos nutricionales con alimentos naturales pero que mantengan un tracto gastrointestinal funcionante. La tolerancia al tratamiento nutricional debe comprobarse previamente y es fundamental que el balance global, en cuanto a los beneficios que se le aportan al paciente y a su calidad de vida, sea positivo.

Asimismo, es imprescindible la aceptación por parte de la familia de este tipo de soporte, disponer de un domicilio en condiciones aceptables y realizar un entrenamiento correcto en estas técnicas a los familiares y/o al propio enfermo.

#### **2- Realización de planes de actuación individualizados que recojan los siguientes aspectos:**

- Los objetivos nutricionales a corto y largo plazo específicos para el paciente.
- La prescripción de la NED y las normas a seguir en la administración de la nutrición enteral.



- Las pautas de prevención o tratamiento de las complicaciones que se deriven del tratamiento nutricional.
- La organización del suministro periódico de la nutrición enteral y los materiales fungibles.
- El programa de monitorización clínica y analítica previsto, así como la revisión periódica del tratamiento nutricional.

3- Existencia de canales de comunicación ágiles y de fácil acceso para minimizar los problemas relacionados con la NED y facilitar la resolución de los mismos.

La informatización de la historia clínica puede ser de gran utilidad en este sentido, ya que permite registrar y acceder a los últimos datos sobre el estado del paciente, la pauta de nutrición o las incidencias con la terapia nutricional durante el seguimiento.

Sin embargo, es también un aspecto fundamental establecer circuitos de comunicación directa entre Atención Primaria y Especializada, con el fin de mejorar la calidad de la asistencia a nuestros pacientes, ya que en muchas ocasiones se trata de pacientes ancianos, con enfermedades crónicas y dificultades de movilidad. En estos casos, la colaboración entre ambos estamentos será básica para el seguimiento médico y analítico de estos enfermos.

## **2.2. Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD): Características**

### ***2.2.1. Definición de NPD***

La NPD consiste en la administración intravenosa de nutrientes en el propio domicilio del paciente. Se llevará a cabo en aquellos enfermos en los que no se pueda mantener un estado nutricional adecuado mediante nutrición oral o enteral, principalmente pacientes con fracaso intestinal de diferentes etiologías.

El éxito de esta modalidad de soporte nutricional dependerá principalmente de la educación impartida al paciente o su cuidador para el manejo correcto de la NPD<sup>58</sup>.

### **2.2.2. Historia de la nutrición parenteral (NP)**

El camino desde los inicios de la nutrición parenteral hasta la situación actual ha requerido importantes avances en distintos campos que abarcan desde el cálculo de los requerimientos de energía y nutrientes, la microbiología y las técnicas de análisis clínicos, la investigación de la tolerancia de los accesos venosos a la infusión de nutrientes, hasta el conocimiento de la respuesta metabólica ante la enfermedad.

La historia de la terapia nutricional parenteral se inició poco tiempo después de que William Harvey descubriera la circulación de la sangre en 1628.

En el siglo XVII se describieron los primeros intentos de infusión de líquidos por vía venosa en experimentos animales. Así encontramos que en 1656 Christopher Wren introdujo vinagre, vino y opio en las venas de perros, utilizando una pluma de ganso atada a una vejiga de cerdo.

También comenzaron los intentos de transfusiones sanguíneas en humanos. En 1667, Jean Baptiste Denis transfundió sangre de borrego a tres voluntarios humanos. Más adelante, en 1818, James Blundell transfundió sangre de ser humano a ser humano por primera vez. Todos estos intentos conllevaban reacciones anafilácticas importantes, hasta la muerte. Las transfusiones no comenzaron a ser seguras hasta que se producen varios avances: la descripción de los 4 grupos sanguíneos por Landsteiner en 1901, la introducción del citrato para la conservación de la sangre por Lewisohn en 1904, y el descubrimiento por Siebert de los primeros pirógenos.

En el siglo XIX también comenzaron a practicarse infusiones intravenosas de agua y sal en casos graves de deshidratación. Así, Thomas Latta en 1831 fue el primero en administrar soluciones con sal en un enfermo de cólera, y en 1891 Rudolph Matos en Nueva Orleans, infundió solución salina a una paciente en estado de shock. La leche fue el primer alimento completo en ser administrado por vía intravenosa. En 1873, Older la utilizó para combatir la deshidratación de los pacientes durante una epidemia de cólera, creyendo que era lo más parecido a la sangre. Evidentemente, los pacientes morían o sufrían reacciones anafilácticas graves<sup>59</sup>.

En general, las infusiones de glucosa a pacientes fueron descritas a partir de 1924. Sin embargo, la primera administración de azúcar por vía intravenosa en animales data de

1843 y se atribuye a Claude Bernard. También Lauderer en 1887 describió el tratamiento con una solución glucosada en un paciente con hemorragia postoperatoria. A mediados del siglo XX se publicaron experiencias con infusiones de glucosa al 20%, junto con algunas vitaminas, electrolitos y plasma en vena cava superior.

Respecto a la administración parenteral de grasas, Yamakawa fue el primero en administrar una emulsión grasa en seres humanos en 1920. En décadas posteriores se desarrollaron en Europa nuevos preparados, con aceite de soja y fosfolípidos de yema de huevo, que representaron el origen de los compuestos lipídicos de nutrición parenteral. Al desarrollarse en Europa, Estados Unidos tardó unos años en incorporar la grasa a las fórmulas de nutrición parenteral.

La primera administración de precursores proteicos intravenosos en animales se describió en 1913, por Henriquez y Andersen, pero no fue hasta 1934, en que se utilizaron los aminoácidos intravenosos para propósitos nutricionales. Tres años más tarde, Rose definió los requerimientos de aminoácidos para los humanos y desarrolló una fórmula para proveer las necesidades humanas de aminoácidos esenciales. Así, poco después, Shohl y Blackfan realizaron la primera administración intravenosa de una mezcla de aminoácidos cristalinos en humanos. En esta primera época el riesgo de embolismo graso era muy elevado. En 1944, Wretling logró fabricar una solución de aminoácidos preparados mediante hidrólisis enzimática de caseína, segura para los humanos, que se denominó Aminosol. En las mismas fechas, los laboratorios Abbott en América fabricaron otro hidrolizado de caseína con el mismo nombre, llegándose a un acuerdo comercial para compartir la denominación.

El nacimiento de la nutrición parenteral moderna requirió no sólo el desarrollo de soluciones intravenosas adecuadas y seguras, sino también de las vías de acceso centrales y la mejora de los materiales de los catéteres. De este modo, por ejemplo, se pudieron administrar soluciones concentradas, sin precisar grandes volúmenes y reduciendo el riesgo de insuficiencia cardíaca.

Meng, en 1949 fue el primero en utilizar en perros la mezcla completa de los 6 nutrientes básicos: proteínas, carbohidratos, grasas, vitaminas, electrolitos, algunos elementos traza y agua. Y en 1967, Stanley Dudrick y Jonathan Rhoads publicaron lo

que denominaron “Hipernutrición intravenosa”, demostrando en perros que era posible alimentar un sujeto vivo por períodos prolongados, empleando exclusivamente la vía endovenosa. Hasta entonces, existía la opinión general de que la alimentación total por vena era imposible. Sin embargo, Wilmore y Dudrick publicaron en JAMA en 1968 el caso de una niña con atresia intestinal a la que se administró nutrición parenteral, demostrando por primera vez que la administración intravenosa prolongada de nutrientes causaba una ganancia de peso y de talla en humanos<sup>60</sup>.

A partir de ese momento, la administración intravenosa de nutrientes modificó el tratamiento y pronóstico de algunas patologías, evitando en muchos casos la cirugía y mejorando con creces la supervivencia. Las indicaciones de nutrición parenteral se han ido ampliando a pacientes con cirugía abdominal, enfermedad inflamatoria intestinal, obstrucciones digestivas, etc. Incluso ha pasado de utilizarse exclusivamente en el hospital a emplearse también en el domicilio de pacientes con fracaso intestinal irreversible. De esta manera, hay enfermos que han vivido más de 20 años con nutrientes intravenosos como única fuente nutricional<sup>40</sup>.

### **2.2.3. Indicaciones de NP**

La NP está indicada cuando el tracto gastrointestinal no funciona o no está accesible y, por tanto, la nutrición por vía digestiva no es posible. También está indicada en aquellos casos en los que la nutrición oral/enteral no es suficiente para cubrir los requerimientos del paciente. En general, la vía enteral es más segura y fisiológica, por lo que la NP se reserva para los casos en los que la nutrición enteral está contraindicada<sup>61</sup>.

Respecto a la NPD, las indicaciones serían las mismas que las de la NP hospitalaria, tal como recogen las guías de la ASPEN de 2002<sup>62</sup>.

Por el contrario, estaría contraindicada si existe otra vía de nutrición adecuada o si la NP no ofrece ningún beneficio en cuanto a calidad o expectativa de vida.

Las principales patologías que justifican la prescripción de NPD incluyen:

- Síndromes de intestino corto: quirúrgico, traumático, por isquemia o inflamación, etc.

- Malabsorción intestinal grave: enteritis de origen autoinmune o tras radioterapia, enfermedad de Crohn, etc.
- Fístulas intestinales de alto débito.
- Alteraciones de la motilidad intestinal: miopatías, pseudobstrucción intestinal, etc.

#### **2.2.4. Vías de acceso de NP**

Dado que la NPD se plantea como un tratamiento prolongado que implica la administración de una fórmula concentrada de nutrientes, lo indicado será un acceso venoso central<sup>62</sup>.

Existen distintos tipos de vías centrales, cuya elección dependerá tanto las características del paciente, como del soporte familiar<sup>63</sup>.

Los catéteres para la administración de la NPD pueden ser externos o internos:

- Externos: pueden ser tunelizados (ej. Hickman®), esto es, con un trayecto subcutáneo desde la vena hasta el orificio de salida; o catéteres centrales de inserción periférica, generalmente insertados desde una vena del brazo.
- Internos: reservorios subcutáneos, que consisten en catéteres centrales unidos a una pequeña cámara implantada en el tejido celular subcutáneo, de acero inoxidable, titanio o plástico duro, con una membrana de silicona que se puede puncionar a través de la piel.

Acerca de la localización anatómica, las más utilizadas son la vena subclavia (menos riesgo de infección) o la yugular interna derecha (trayecto más recto y con menor riesgo de estenosis o trombosis), seguidas de la yugular interna izquierda. Las venas periféricas antecubitales (basílica y cefálica), se emplean con los catéteres centrales de inserción periférica. Otros accesos, como el femoral, son menos recomendables, por su elevada frecuencia de infección o trombosis. Para la infusión de la NP el extremo distal del catéter deberá situarse en la vena cava superior, adyacente a la aurícula derecha. Se recomienda que el catéter tenga el menor número de luces posible, y en caso de que se utilice un catéter de varias luces debe reservarse una de ellas para la NP<sup>63</sup>.

### **2.2.5. Fórmulas de NP**

Las fórmulas de NPD suelen ser mezclas que individualizan el aporte de nutrientes, energía y agua, para adaptarlos a los requerimientos particulares de cada enfermo.

La glucosa es el hidrato de carbono empleado y constituye, junto con las grasas, la principal fuente de energía. Las cantidades empleadas en el adulto oscilan entre 3 y 6 g/Kg/día<sup>64</sup>.

Las emulsiones lipídicas pueden utilizar triglicéridos de cadena larga (LCT), de cadena media (MCT), ácido oleico, lípidos estructurados o ácidos grasos omega 3. Suelen requerirse dosis de 1 a 1,5 g/Kg/día en el adulto.

Las proteínas se administran como soluciones de aminoácidos o dipéptidos y representan en torno a un 12-16% del valor calórico total. Tienen un papel fundamental en el mantenimiento de la masa magra. Las necesidades proteicas están en torno a 0,8-1 g/Kg/día, pero aumentan en la enfermedad a 1-1,5 g/Kg/día. Existen mezclas especiales de aminoácidos para determinadas patologías, como insuficiencia renal (aminoácidos esenciales), insuficiencia hepática (predominio de aminoácidos ramificados sobre los aromáticos) o para situaciones de estrés (ricas en aminoácidos ramificados o enriquecidas en alanina).

Además de macronutrientes, los pacientes con NPD deben recibir diariamente vitaminas y oligoelementos, sobre todo cuando no hay ingesta oral o es muy escasa.

Podemos clasificar las fórmulas de NP dependiendo de su lugar de elaboración. Así, existen fórmulas individualizadas preparadas en la Farmacia hospitalaria, pero disponemos también otras dietas, preparadas por los laboratorios farmacéuticos. Estas últimas se denominan fórmulas "Listas para su uso" o "Ready to Use". Son mezclas de macronutrientes, con o sin electrolitos, y sin vitaminas ni oligoelementos, dispuestas en bolsas bi o tricamerales. La variedad actual de estos productos (diferentes volúmenes, aportes, nutrientes, etc.) permite seleccionar el más adecuado para cada paciente, con las ventajas de que no requieren elaboración inmediata por personal especializado, reduciendo los costes y mejorando la conservación (hasta 2 años sin mezclar, y 8 días tras la mezcla). Pueden ser una opción a considerar en la NPD,

aunque tienen el inconveniente de que el cuidador tendría que añadir las vitaminas y oligoelementos que no contiene, incrementando la manipulación sobre la bolsa<sup>65</sup>.

#### **2.2.6. Formas de administración de la NP**

La NPD debe administrarse mediante una bomba de infusión, con el fin de regular el ritmo de infusión que se haya calculado para el paciente, en el tiempo deseado.

Los sistemas de gravedad sólo se utilizarían en caso de avería de la bomba, y solamente hasta la resolución del problema o el recambio de la bomba.

En la mayoría de los pacientes la NPD se administra de forma cíclica, permitiendo la desconexión durante unas horas al día, aunque esto dependerá del volumen a infundir o del estilo de vida del paciente<sup>66</sup>.

#### **2.2.7. Complicaciones de la NP**

Las complicaciones de la NP se dividen en varios grupos: mecánicas, infecciosas, metabólicas y psicosociales<sup>67</sup>.

1. Mecánicas: relacionadas con el catéter.
  - Malposición u oclusión del catéter
  - Neumotórax
  - Embolia gaseosa
  - Lesión de la arteria subclavia
  
2. Infecciosas: suelen ser las más frecuentes.
  - Bacteriemia o sepsis de catéter.
  - Bacteriemia asociada al líquido de infusión.
  - Infección del orificio de salida, del trayecto subcutáneo o del bolsillo del reservorio.
  
3. Metabólicas:
  - Alteraciones de la glucemia (hiper/hipoglucemia)

- Alteraciones electrolíticas
- Alteraciones hepatobiliares (esteatosis en adultos, colestasis en niños)
- Enfermedad metabólica ósea
- Síndrome de realimentación

4. Psicosociales: dependen de aspectos como la enfermedad de base, la calidad de vida o el soporte familiar. En general, los pacientes con NPD presentan una afectación, al menos moderada, de la calidad de vida<sup>68</sup>.

En el domicilio, las infecciones del catéter implican el 50% de las complicaciones de la NP y la mayoría están producidos por gram positivos. Las tasas de infección suelen oscilar entre 0,5-2 infecciones/1.000 días o 0,3-0,5 infecciones/paciente/año<sup>69</sup>.

Dado que la NP es más compleja y sus complicaciones más graves, es fundamental proporcionar una información amplia al paciente y a sus cuidadores. Por tanto, deberán conocer todos los aspectos para el manejo diario de este tratamiento, esto es, cómo iniciar, mantener o suspender la NP y manipular correctamente la vía. Deben estar familiarizados con el material a utilizar (campo estéril, bolsa de infusión, sistemas de infusión, bomba) y conservar adecuadamente la mezcla de NP.

Respecto a las complicaciones, la prevención de riesgos será esencial. El cuidado del catéter y la vigilancia del punto de inserción, así como la observación rigurosa de sus cuidados, podrán evitar infecciones. La realización de controles de peso, temperatura, glucemias o balance hídrico, puede evitar o detectar precozmente otras alteraciones. Por último, debemos enseñar al enfermo o a sus familiares a reconocer las potenciales complicaciones y establecer pautas de actuación cuando aparecen, ya sea en domicilio, así como los criterios de derivación hospitalaria<sup>70</sup>.



### 2.2.8. Requisitos de un programa de NPD

La NPD es una técnica de soporte nutricional compleja, que requiere que se cumplan algunas condiciones para que se desarrolle con éxito y seguridad. Algunas de ellas dependerán del sistema sanitario, otras del entorno familiar y otras del propio paciente (Tabla 9).

<b>Condiciones del sistema sanitario</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Existencia de protocolo de NPD.</li><li>▪ Equipo multidisciplinar con experiencia en NPD.</li><li>▪ Apoyo de los equipos de hospitalización a domicilio.</li><li>▪ Red logística para el suministro de la NP y los materiales necesarios.</li></ul>
<b>Condiciones del entorno socio-familiar</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Domicilio con condiciones higiénicas adecuadas.</li><li>▪ Familiar/cuidador con capacidad de formación completa para el manejo adecuado de la NPD.</li><li>▪ Motivación del entorno familiar para asumir la NPD.</li></ul>
<b>Condiciones del paciente</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Imposibilidad de nutrición oral/enteral suficiente y/o segura.</li><li>▪ Duración prevista de NPD de al menos 4-5 semanas.</li><li>▪ Expectativa de vida <math>\geq 3</math> meses.</li><li>▪ Situación clínica estable que permita el tratamiento a domicilio.</li><li>▪ Consentimiento del paciente.</li><li>▪ Tolerancia demostrada a la NP.</li><li>▪ Capacidad de adquirir los conocimientos (en paciente autónomo).</li></ul>

**Tabla 9: Condiciones necesarias para desarrollar un programa de NPD<sup>71</sup>**

### 3. REGULACIÓN Y FINANCIACIÓN DE LA NAD

#### 3.1. Regulación y financiación de la NED en España

##### 3.1.1. Normativa vigente

Desde 1997 existe en nuestro país una normativa legal que regula la NED, tanto a nivel nacional, del Sistema Nacional de Salud, como a nivel autonómico.

La Tabla 10 recoge las principales regulaciones administrativas publicadas en este ámbito.

<b>Orden 30 abril de 1997 (BOE, 14 mayo 1997).</b> Errores congénitos del metabolismo.
<b>Orden 2 junio de 1998 (BOE, 11 junio 1998).</b> Nutrición Enteral Domiciliaria.
<b>Ley 16/2003, 28 mayo de 2003 (BOE, 29 mayo 2003).</b> Cohesión y calidad del sistema nacional de salud. Prestación con productos dietéticos.
<b>Real Decreto 1030/2006, 15 septiembre de 2006 (BOE, 16 septiembre 2006).</b> Catálogo de prestaciones ofertadas por el sistema nacional de salud. Errores congénitos del metabolismo y NED.
<b>Orden SCO/2.858/2006, 5 diciembre de 2006 (BOE, 20 diciembre 2006).</b> Regulación de las fórmulas de Nutrición Enteral Domiciliaria.
<b>Ley 53/2002, 30 diciembre de 2002 (BOE, 31 diciembre 2002).</b> Medidas fiscales, administrativas y del orden social.
<b>Real Decreto 1205/2010, 24 septiembre 2010 (BOE, 25 septiembre 2010).</b> Bases para la inclusión de los alimentos dietéticos para usos médicos especiales y para el establecimientos de los importes máximos de financiación.
<b>Real Decreto-ley 16/2012, 20 abril de 2012 (BOE, 24 abril 2012).</b> Medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones.
<b>Orden SSI/2366/2012, 30 octubre de 2012 (BOE, 3 noviembre 2012).</b> Factor común de facturación de los productos dietéticos.

**Tabla 10: Regulación de la NED**

Antes de 1997, el **Real Decreto 63/1995, de 20 de enero 1995**<sup>72</sup>, por el que se ordenan las prestaciones financiadas por el Sistema Nacional de Salud, ya contemplaba por una parte, los tratamientos dietoterápicos complejos para trastornos metabólicos congénitos, incluidos entre las prestaciones complementarias y, por otra parte, la nutrición enteral, recogida entre el contenido de la asistencia hospitalaria.

La **Orden 30 de abril de 1997**<sup>73</sup> se encargó de regular los tratamientos dietoterápicos complejos y, posteriormente, la **Orden 2 de junio de 1998**<sup>74</sup> se encargó de la regulación de la NED. Dicha Orden se acompañó de una Guía de Práctica Clínica para NED. La Orden 2 de junio de 1998, concretó los requisitos y las situaciones clínicas que justificarían la indicación de la NED, además de crear la Comisión Asesora para Prestaciones con Productos Dietéticos, como órgano de colaboración, comunicación e información entre los distintos Servicios de Salud de las Comunidades Autónomas con competencias en la materia, el Instituto Nacional de Salud y la Administración General del Estado, tanto en lo referente a nutrición enteral como a los dietoterápicos complejos.

La **Ley 16/2003, 28 mayo 2003**<sup>75</sup>, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, recoge en su artículo 7 la prestación con productos dietéticos dentro de las prestaciones del Sistema Nacional de Salud.

Por su parte, el artículo 8 contempla que las prestaciones sanitarias del catálogo se harán efectivas mediante la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud.

En el artículo 18 de la citada Ley se especifica que la prestación con productos dietéticos comprende la dispensación de los tratamientos dietoterápicos a las personas que padezcan determinados trastornos metabólicos congénitos y la nutrición enteral domiciliaria para los pacientes en los que no es posible, a causa de su situación clínica, cubrir sus necesidades nutricionales con alimentos de uso ordinario. Asimismo, este artículo señala que esta prestación se facilitará por los servicios de salud o dará lugar a ayudas económicas.

El **Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre 2006**<sup>76</sup>, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su

actualización recoge, en su anexo VII, el contenido de la prestación con productos dietéticos. Determina que los productos dietéticos financiables son aquellos inscritos en el Registro General Sanitario de Alimentos como alimentos dietéticos destinados a usos médicos especiales e incluidos en la Oferta (Nomenclátor) de productos dietéticos, señalando que el procedimiento para la inclusión de productos en la Oferta del Sistema Nacional de Salud se establecerá por orden ministerial. Este procedimiento fue establecido por la **Orden SCO/3858/2006, de 5 de diciembre 2006**<sup>77</sup>.

De forma general todos los productos incluidos en la cartera de servicios deben cumplir los siguientes requisitos:

- a) Contribuir de forma eficaz a la prevención, al diagnóstico o al tratamiento de enfermedades, a la conservación o mejora de la esperanza de vida, o a la eliminación o disminución del dolor y el sufrimiento.
- b) Aportar una mejora, en términos de seguridad, eficacia, efectividad, eficiencia o utilidad demostrada, respecto a otras alternativas.
- c) Cumplir las exigencias que establezca la legislación vigente.

El Real Decreto 1030/2006, en su artículo 2.2 define la nutrición enteral domiciliaria como la administración de fórmulas enterales por vía digestiva, habitualmente mediante sonda (ya sea nasointestinal u ostomía), con el fin de evitar o corregir la desnutrición de los pacientes atendidos en su domicilio cuyas necesidades nutricionales no pueden ser cubiertas con alimentos de consumo ordinario.

Las fórmulas enterales son aquellos alimentos dietéticos destinados a usos médicos especiales constituidos por una mezcla definida de macro y micronutrientes. Con carácter general, se entiende que se trata de fórmulas nutricionalmente completas, incluyéndose únicamente módulos o complementos en el tratamiento de situaciones metabólicas con requerimientos especiales de energía o nutrientes.

Para que los tratamientos con productos dietéticos sean financiados por el Sistema Nacional de Salud, se precisa el cumplimiento de todos y cada uno de los requisitos siguientes:

- a) Imposibilidad de cubrir las necesidades nutricionales del paciente con alimentos de consumo ordinario.

- b) Mejoría con la administración de estos productos en la calidad de vida del paciente o posible recuperación de un proceso que amenace su vida.
- c) Indicación basada en criterios sanitarios y no sociales.
- d) Los beneficios superarán a los riesgos.
- e) Valoración periódica del tratamiento.

Las situaciones clínicas incluidas en el Real Decreto 1030/2006 que justificarían la necesidad de la prestación con productos dietéticos se resumen a continuación:

- *Indicación de tratamientos dietoterápicos:*
  - a) Trastornos del metabolismo de los hidratos de carbono
  - b) Trastornos del metabolismo de los aminoácidos
  - c) Trastornos del metabolismo de los lípidos
- *Indicación de nutrición enteral domiciliaria: (Tabla 11)*
  - a) Alteraciones mecánicas de la deglución o del tránsito, que cursan con afagia y disfagia severa y precisan sonda. Excepcionalmente, en casos de disfagia severa y si la sonda está contraindicada, puede utilizarse nutrición enteral sin sonda, previo informe justificativo del facultativo responsable de la indicación del tratamiento.
  - b) Con trastornos neuromotores que impiden la deglución o el tránsito y precisan sonda.
  - c) Con requerimientos especiales de energía y/o nutrientes.
  - d) En situaciones clínicas cuando cursan con desnutrición severa.

En el caso de pacientes con disfagia neurológica o excepcionalmente motora, que tienen posibilidad de ingerir alimentos sólidos sin riesgo de aspiración, pero que sufren aspiración o riesgo de aspiración para alimentos líquidos cuando éstos no pueden ser

espesados con alternativas de consumo ordinario, se les pueden indicar módulos espesantes, con el fin de tratar de evitar o retrasar el empleo de sonda o gastrostomía.

La Tabla 11 resume los procesos con indicación de NED incluidos en la financiación del Sistema Nacional de Salud:

<b>A. Alteraciones mecánicas de la deglución o del tránsito, que cursan con afagia o disfagia severa y precisan sonda:</b>
A.1 Tumores de cabeza y cuello A.2 Tumores de aparato digestivo (esófago, estómago) A.3 Cirugía otorrinolaringológica (ORL) y maxilofacial A.4 Estenosis esofágica no tumoral
<b>B. Trastornos neuromotores que impidan la deglución o el tránsito y que precisan sonda:</b>
B.1 Enfermedades neurológicas que cursan con afagia o disfagia severa: B.1.1 Esclerosis múltiple B.1.2 Esclerosis lateral amiotrófica B.1.3 Síndromes miasteniformes B.1.4 Síndrome de Guillain-Barré B.1.5 Secuelas de enfermedades infecciosas o traumáticas del sistema nervioso central B.1.6 Retraso mental severo B.1.7 Procesos degenerativos severos del sistema nervioso central B.2 Accidentes cerebrovasculares B.3 Tumores cerebrales B.4 Parálisis cerebral B.5 Coma neurológico B.6 Trastornos severos de la motilidad intestinal: pseudoobstrucción intestinal, gastroparesia diabética
<b>C. Requerimientos especiales de energía y/o nutrientes:</b>
C.1 Síndromes de malabsorción severa: C.1.1 Síndrome de intestino corto severo

<p>C.1.2 Diarrea intratable de origen autoinmune</p> <p>C.1.3 Linfoma</p> <p>C.1.4 Esteatorrea posgastrectomía</p> <p>C.1.5 Carcinoma de páncreas</p> <p>C.1.6 Resección amplia pancreática</p> <p>C.1.7 Insuficiencia vascular mesentérica</p> <p>C.1.8 Amiloidosis</p> <p>C.1.9 Esclerodermia</p> <p>C.1.10 Enteritis eosinofílica</p> <p>C.2 Enfermedades neurológicas subsidiarias de ser tratadas con dietas cetogénicas:</p> <p>C.2.1 Epilepsia refractaria en niños</p> <p>C.2.2 Deficiencia del transportador tipo I de la glucosa</p> <p>C.2.3 Deficiencia del complejo de la piruvato-deshidrogenasa</p> <p>C.3 Alergia o intolerancia diagnosticada a las proteínas de leche de vaca en lactantes, hasta dos años si existe compromiso nutricional</p> <p>C.4 Pacientes desnutridos que van a ser sometidos a cirugía mayor programada o trasplantes</p> <p>C.5 Pacientes con encefalopatía hepática crónica con intolerancia a las proteínas de la dieta</p> <p>C.6 Pacientes con adrenoleucodistrofia ligada al cromosoma X, neurológicamente asintomáticos</p>
<p><b>D. Situaciones clínicas cuando cursan con desnutrición severa</b></p>
<p>D.1 Enfermedad inflamatoria intestinal: colitis ulcerosa y enfermedad de Crohn</p> <p>D.2 Caquexia cancerosa por enteritis crónica por tratamiento quimio y/o radioterápico</p> <p>D.3 Patología médica infecciosa que comporta malabsorción severa: SIDA</p> <p>D.4 Fibrosis quística</p> <p>D.5 Fístulas enterocutáneas de bajo débito</p> <p>D.6 Insuficiencia renal infantil que compromete el crecimiento del paciente</p>

**Tabla 11: Situaciones clínicas que justifican la financiación de la NAD**

### **3.1.2. Regulación de la financiación de productos dietéticos**

La **Ley 53/2002, 30 diciembre 2002**<sup>78</sup>, de medidas fiscales, administrativas y del orden social, en su artículo 123, facultó al Gobierno para que, a propuesta del Ministerio de Sanidad y Consumo y previo informe del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, estableciera importes máximos de financiación para cada tipo de producto dietético. Además recoge que, a efectos de su financiación por el Sistema Nacional de Salud, para cada producto dietético inscrito en el Registro General Sanitario de Alimentos como alimento dietético destinado a usos médicos especiales, se decidirá si se incluye o se excluye de las prestaciones con productos dietéticos, teniendo en cuenta una serie de criterios generales, objetivos y publicados.

El **Real Decreto 1205/2010, 24 septiembre 2010**<sup>79</sup>, fija las bases para la inclusión de los alimentos dietéticos para usos médicos especiales en la prestación con productos dietéticos del Sistema Nacional de Salud. Además, hace efectivas las previsiones recogidas en el artículo 123 de la Ley 53/2002, estableciendo los importes máximos de financiación para cada tipo de producto dietético, todo ello con el objetivo de proporcionar una prestación más racional a los usuarios del Sistema Nacional de Salud.

Para calcular los importes máximos de financiación de los productos dietéticos incluidos en la Oferta del Sistema Nacional de Salud, dichos productos se han agrupado en subtipos, en función de sus características de composición, presentación o indicaciones, y a cada subtipo se le ha asignado un indicador de referencia. El valor del indicador de referencia se ha calculado teniendo en cuenta los consumos de los productos incluidos en cada subtipo en el primer semestre del 2009 y sus precios de venta de la empresa sin IVA del año 2009 facilitados por las empresas al Ministerio de Sanidad y Política Social.

Por otro lado, el real decreto incluye un apartado referido a las obligaciones de las empresas con el objetivo de que la prestación con productos dietéticos pueda facilitarse a los usuarios del Sistema Nacional de Salud con las garantías adecuadas.

La aplicación práctica de los criterios para la inclusión de los productos en la Oferta de productos dietéticos del Sistema Nacional de Salud, que contempla dicho real decreto, permite disponer en la actualidad de una Oferta más racional y eficiente, al haberse



aplicado importes máximos de financiación a los productos dietéticos, de manera que cada producto tiene un precio de oferta que no supera el importe máximo de financiación, en función del tipo de producto de que se trate y de sus características.

El precio de oferta es el precio de venta de la empresa aceptado por el Sistema Nacional de Salud y recogido en el nomenclátor de productos dietéticos financiados por el Sistema Nacional de Salud, que es igual o inferior al importe máximo de financiación. Ahora bien, el precio de oferta no incluye márgenes de distribución ni impuestos. A partir de este precio las comunidades autónomas, el Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA) y las mutualidades de funcionarios calculan el importe de facturación, que es la cantidad a la que abonon los productos dietéticos incluidos en la Oferta cuando son facturados por las oficinas de farmacia. Para calcular este importe de facturación se aplicaba al precio de oferta un factor diferente en cada ámbito de gestión, lo que hacía que el precio final del producto fuese distinto en cada comunidad autónoma o mutualidad.

El **Real Decreto-ley 16/2012, 20 abril 2012**<sup>80</sup>, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones, modifica el artículo 8 de la Ley 16/2003. Determina la aprobación de los coeficientes de corrección a aplicar para determinar el precio final al que se realiza la facturación definitiva a los servicios autonómicos de salud por parte de los proveedores de estos productos dietéticos.

La **Orden SSI/2366/2012, 30 octubre 2012**<sup>81</sup>, hace efectivas las previsiones del Real Decreto-ley 16/2012, al fijar un coeficiente de corrección que permitirá el cálculo del importe de facturación de cada uno de los productos incluidos en la Oferta cuando se dispensan a través de las oficinas de farmacia, que comprende los márgenes de distribución, incluido el margen profesional de las oficinas de farmacia y los impuestos.

### **3.1.3. Prescripción y distribución de la NED**

Actualmente, la responsabilidad de la indicación de los tratamientos dietoterápicos recae en los médicos especialistas de las unidades hospitalarias con autorización para este fin por los servicios de salud de las comunidades autónomas.

En la NED la indicación de los tratamientos la establecerán los facultativos especialistas adscritos a las Unidades de Nutrición de los hospitales, o aquellos designados por los servicios de salud de las comunidades autónomas en sus respectivos ámbitos de gestión y competencias, de acuerdo con los protocolos establecidos.

Mientras que en unas comunidades autónomas se puede prescribir cualquiera de las fórmulas financiadas por el Sistema Nacional de Salud, otras como Galicia han establecido su propio catálogo de fórmulas enterales, restringiendo el número de fórmulas aprobadas para financiación.

Respecto a la distribución de los productos dietoterápicos y la nutrición enteral domiciliaria, son las administraciones sanitarias con competencias en la gestión las que establecen el procedimiento de distribución.

En España, existen importantes diferencias en la dispensación de la NED entre las distintas comunidades autónomas. En la mayoría, la dispensación se realiza en las oficinas de farmacia, precisando tanto de receta médica como de visado de inspección farmacéutica<sup>82</sup>.

Cataluña y Galicia constituyen dos excepciones en cuanto a la regulación de la dispensación de la nutrición.

El Servei Català de la Salut estableció en el año 1997 que la dispensación de los productos y el material fungible relacionados con la NED se realizaría a través de las farmacias hospitalarias. Sin embargo, la distribución posterior en algunos hospitales se hace directamente al domicilio del paciente a través de servicios de catering, mediante acuerdos con la industria farmacéutica<sup>41</sup>. Este modelo de distribución evita el desplazamiento periódico del paciente o sus cuidadores y podría facilitar el cumplimiento del tratamiento pautado.

En la comunidad gallega la dispensación de los productos de nutrición se realiza desde la Farmacia Hospitalaria. La Circular del 11 de marzo de 1996 del Servicio Gallego de Salud (SERGAS) definió los requisitos del suministro de estos productos, incluyendo los siguientes aspectos:

- Determinó que la dispensación se realizaría desde los hospitales de referencia en la red del SERGAS.
- La prescripción debe proceder de un facultativo hospitalario de la Unidad de Nutrición o, excepcionalmente, del especialista hospitalario que realice el diagnóstico.
- Solo incluye dietas completas en el catálogo de productos.
- Para la dispensación ambulatoria, en el caso de los tratamientos dietoterápicos complejos para los que existen productos autorizados, se requiere visado (homologación) de las recetas oficiales.

Respecto a la dispensación del material fungible, está recogido en la normativa que debe ser gratuita, pero se realiza de forma desigual entre comunidades, ya que no está regulada. En general, se administra desde el hospital o los ambulatorios de atención primaria, salvo en Cataluña, donde los servicios de farmacia han llegado a acuerdos con la industria farmacéutica para coordinar su entrega directa en el domicilio del paciente<sup>83</sup>.

### **3.2. Regulación y financiación de la NPD en España**

La NP está incluida en la cartera de prestaciones del SNS (RD 1030/2006), tanto en el medio hospitalario como extrahospitalario, pero no disponemos de una legislación específica que indique cómo debe llevarse a cabo esta prestación, a diferencia de la NED<sup>84</sup>. En consecuencia, existe un vacío legal en la NPD y ésta se aplica en nuestro medio cuando existe indicación clínica, según la situación actual en ese momento dado<sup>85</sup>.

La organización de la NPD suele ser coordinada por las Unidades de Nutrición, aunque también pueden colaborar los servicios de Hospitalización a domicilio o incluso las

compañías farmacéuticas, que en ocasiones actúan como proveedores de la NPD. Así, entre 2013 y 2014 se han publicado en el Boletín Oficial del Estado (BOE) varios anuncios sobre procedimientos de licitación y adjudicación de contratos para el suministro de fórmulas o materiales de NPD en las comunidades autónomas de Cataluña, País Vasco y Andalucía, algunos de los cuales ya se han resuelto para los próximos años<sup>86,87,88,89,90</sup>.

### **3.3. Regulación y financiación de la NAD en otros países**

#### ***3.3.1. Regulación y financiación de la NED***

En los Estados Unidos de América (EE.UU.) la población de pacientes con NED está creciendo, tanto en número como en inversión requerida, en las últimas décadas. En 1992 existían en EE.UU. unos 73.000 pacientes con NED, con un gasto medio de 136 millones de dólares, y se asume que esta cifra será probablemente superior en la actualidad<sup>91</sup>.

La cobertura y la financiación de la NE difieren según el ámbito. Los programas de Medicare y Medicaid son los que se encargan principalmente de la cobertura pública de la NE en EE.UU.

El programa Medicare es la aseguradora sanitaria federal para mayores de 65 años o discapacitados. Medicare tiene algunos programas de importancia en la NE, denominados A, B y C. El programa A cubre la NE en el paciente hospitalizado, mientras que el B cubre la NE en el domicilio o en residencias. Este programa es cada vez más importante, dado que los cuidados en domicilio son una opción de tratamiento coste-efectiva y cada vez más empleada. En el programa C o Medicare Advantage Program, algunas organizaciones privadas contratan con el gobierno federal para ofrecer algunos beneficios a los pacientes de Medicare, hospitalizados o ambulatorios. Así, pueden ofrecer en NE una cobertura más extensa que los otros programas de Medicare.

Medicaid es un programa administrado y financiado conjuntamente por los gobiernos estatales y federales, que proporciona cobertura sanitaria a los individuos con bajos

ingresos. Las políticas de cobertura y reembolso dependen del estado, y en muchos estados Medicaid es menos restrictivo que Medicare, sobre todo en lo que se refiere a la cobertura de la NE.

La cobertura de las aseguradoras privadas es distinta de la de Medicare. La tendencia general en EE.UU. es a ser más restrictivos en el reembolso para evitar un uso excesivo de NE, sobre todo en pacientes crónicos<sup>92</sup>.

Respecto a la situación de la NED en Europa, varía mucho en los distintos países. Italia y Francia fueron los primeros países en regular la financiación de la NED en 1988. La prescripción de la NED puede ser realizada por cualquier facultativo en la mayoría de países a excepción de Francia, Croacia o la República Checa. La cobertura económica de la NED suele ser pública, pero con particularidades en función de los países. Así, Francia, Alemania, Italia, España y Reino Unido tienen financiación completa, mientras que en otros los pacientes deben asumir parte (Bélgica, Dinamarca o Polonia) o todo el coste del tratamiento (Austria e Israel)<sup>93</sup>.

En Alemania, tanto el sistema sanitario público como los seguros privados, ofrecen un paquete de servicios para el paciente hospitalizado o ambulatorio que incluyen, entre otros, los productos de nutrición enteral o alimentos especiales para propósitos médicos. En este país residen unos 100.000 pacientes con NED con financiación pública (70% en pacientes institucionalizados y 30% en domicilio propiamente). El 70% de estos enfermos reciben el soporte nutricional a través de sondas, y la media de duración de los tratamientos es de 9 meses. El reembolso depende de la prescripción médica y se garantiza siempre que la ingesta oral de la dieta natural esté disminuida y que otras medidas, como la modificación de los alimentos, no hayan sido suficientes para mantener un adecuado estado nutricional. Existen algunas limitaciones en la financiación, por ejemplo acerca del tipo de fórmula enteral. Sólo se financian fórmulas completas con  $\geq 1$  kcal/ml, que además deben cumplir con los requisitos de la Comisión Europea (1999/21/EC). Las fórmulas con fibra o triglicéridos de cadena media, no deben tener un coste superior a las fórmulas sin estos componentes. También se incluyen en la financiación fórmulas especiales en pediatría, para algunas enfermedades específicas como la insuficiencia renal, o pacientes con alergias alimentarias, fórmulas oligoméricas en síndromes de malabsorción, productos

especiales para errores del metabolismo o dietas cetogénicas para epilepsia. El resto de fórmulas especiales no entran en la financiación. En los últimos años se ha llevado a cabo en Alemania una reforma sanitaria que probablemente tendrá un impacto sobre la NE y modificará los precios y negociaciones entre aseguradoras y compañías manufactureras<sup>94</sup>.

### **3.3.2. Regulación y financiación de la NPD**

Podemos encontrar importantes diferencias entre la financiación de la NPD en EE. UU. y Europa.

En EE. UU., al igual que con la NED, la financiación procede de programas gubernamentales (Medicare y Medicaid) o de compañías aseguradoras. En general, Medicare (sección B) cubre el 80% de la terapia con NPD, y el 20% restante debe ser asumido por el paciente. Dentro de los costes no incluidos en Medicare estarían el tiempo que requiere la monitorización de la NPD por el médico, la sueroterapia intravenosa complementaria, los antibióticos intravenosos o algunos fármacos como los análogos de somatostatina. Dependiendo de la cobertura del paciente, algunas de esas terapias podrían ser reembolsadas dentro de otro programa de Medicare (D) o por una segunda compañía aseguradora<sup>95</sup>.

En Europa, Dinamarca fue el primer país en legislar la NPD en 1975, y posteriormente se unieron otros como Francia, Bélgica, Italia o Polonia. Los programas de NPD suelen restringirse a centros especializados y los pacientes son seguidos por equipos de Soporte Nutricional. La cobertura financiera de la NPD en Europa es asumida por los Sistemas Nacionales de Salud, prácticamente en un 100%. Sin embargo, puede haber una variación considerable en otros aspectos como la provisión de las soluciones de nutrición parenteral o de los materiales. En algunos casos depende de farmacias hospitalarias o privadas, o se puede realizar a través de empresas de atención a domicilio, dependiendo de la regulación de cada país<sup>93,96</sup>.

## 4. EPIDEMIOLOGÍA DE LA NAD

### 4.1. Epidemiología de la NED

#### *4.1.1. La incidencia de NED en Europa y EE.UU. a finales del siglo XX*

La epidemiología de la NED es un área de gran incertidumbre, existiendo una importante dificultad para calcular la incidencia o prevalencia real de este tipo de soporte. Esto es debido en parte a su carácter multidisciplinar, que complica la realización de registros obligatorios. Pero también a la ausencia de criterios comunes en la definición de la NED, que incluye en algunos países únicamente a los pacientes con nutrición administrada por sondas u ostomías, mientras que en otros también se consideran los pacientes con dietas enterales por vía oral, cuando se supera una determinada cantidad de calorías. Todo ello justifica que los registros publicados presenten grandes diferencias y seguramente subestimen los datos reales de la práctica de la NED.

A finales de la década de los 90, una encuesta europea realizada en 23 centros de 8 países (Bélgica, Dinamarca, Francia, Alemania, Italia, Polonia, España y Reino Unido), encontró una incidencia media de NED de 163 casos/millón de habitantes/año. En este estudio destacaba el elevado porcentaje de pacientes ancianos con NED (55,4% mayores de 65 años), así como las importantes diferencias de incidencia entre los países encuestados<sup>97</sup>. Estas diferencias de incidencia también son llamativas cuando se comparan las bajas cifras de España en esos años, con unos 40 casos/millón, respecto a las reportadas por EE.UU. que son 10 veces superiores (hasta 1.660 casos/millón en población beneficiaria de Medicare, o 415 casos/millón en la población general)<sup>96,98</sup>.

Sin embargo, no sólo se encontraron enormes disparidades entre países, sino dentro de una misma nación. Así, en Reino Unido en 1998, en el informe anual de la British Artificial Nutrition Survey (BANS), la prevalencia de NED (definida como NE por sonda) varió entre 150 y 282 casos/millón, según la región encuestada<sup>99</sup>.

Las indicaciones más frecuentes de NED en Europa eran los trastornos de la deglución (80%), la insuficiencia oral y la insuficiencia intestinal parcial. Las enfermedades más frecuentes en adultos que requerían NED incluían: enfermedades neurológicas, cáncer de cabeza y cuello, enfermedades digestivas benignas y enfermedades geriátricas<sup>100</sup>.

#### ***4.1.2. El desarrollo de la NED desde principios del siglo XXI***

En los últimos años, los registros han puesto en evidencia el creciente aumento de pacientes con NED en distintos países europeos.

Un estudio italiano, llevado a cabo entre 2001 y 2005 en la región de Veneto, obtuvo una prevalencia de 379,8 casos/millón y una incidencia de 308,7 nuevos casos/millón/año. La incidencia no permaneció estable durante todo el período de estudio, sino que aumentó de 80 casos/millón/año en 2001 a 400 casos/millón/año de 2003 en adelante<sup>101</sup>. Otro registro de la región de Campaña en el sur de Italia, realizado entre los años 2005 y 2012, objetivó un aumento en la prevalencia de NAD de un 228%, con un incremento del número de pacientes de 355 al inicio a 1.165 al finalizar el estudio. Este aumento se produjo principalmente a expensas de los pacientes con NED. De este modo la relación NED/NPD varió de 1,3/1 en 2005 a 2,7/1 en 2012, siendo la media italiana de 5/1<sup>102</sup>. La prevalencia total de NAD registrada por la Sociedad Italiana de Nutrición Parenteral y Enteral (SINPE) en 2005 fue de 152,6 casos/millón, representando la NED el 83,9% de esos pacientes<sup>103</sup>. Estas amplias diferencias epidemiológicas observadas en distintas regiones de Italia, pueden explicarse por las disparidades en la regulación de la NED según el área del país.

Otro registro realizado en Suiza, recogió 12.917 nuevos casos entre 2005 y 2009, demostrando un aumento mayoritario de los suplementos, que incrementaron su porcentaje del 57,6% al 60,8%<sup>104</sup>.



El registro BANS (British Artificial Nutrition Survey) de Reino Unido estimó una prevalencia en 2009 de NED (por sonda) de 417 casos/millón, respecto a la prevalencia de 280 casos/millón de la década anterior<sup>105</sup>.

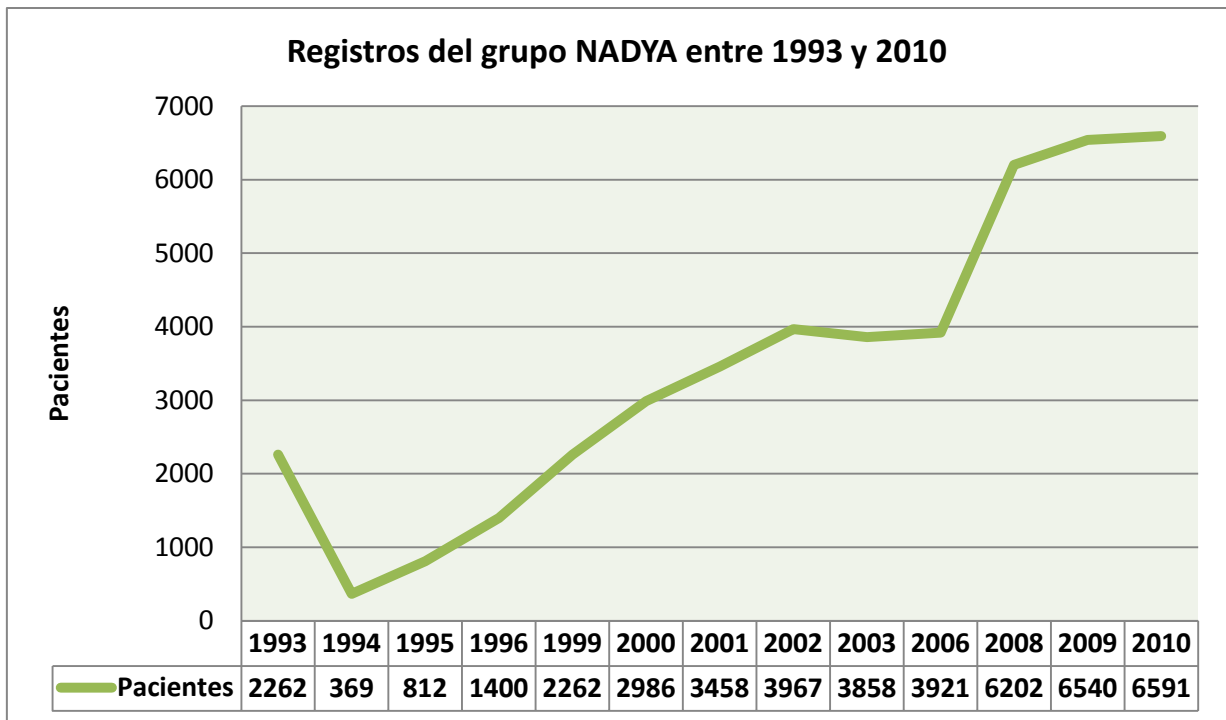
Esta tendencia de aumento progresivo de la NED, no sólo se observa en Europa, sino que ha sido descrita también en otros países, como Brasil. La mejor planificación de la unidad de NED en un hospital de Brasilia, permitió aumentar el número de pacientes con esta terapia de menos de 100 en el año 2000 a más de 900 en el 2009<sup>106</sup>.

#### ***4.1.3. La evolución de la NED en España***

Desde principios de los años 90, el grupo español de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria de la Sociedad Española de Nutrición Enteral y Parenteral (NADYA-SENPE) ha realizado un registro anual de los pacientes con NAD, tanto enteral como parenteral.

Aunque la información que proporciona es de gran utilidad para tener una idea de la situación y evolución de la NAD en nuestro país, es un registro parcial y voluntario y sólo participan los centros que lo desean.

Aún así la colaboración ha ido en aumento en los últimos años, como muestra la tendencia al alza en el registro de pacientes de la Figura 6.



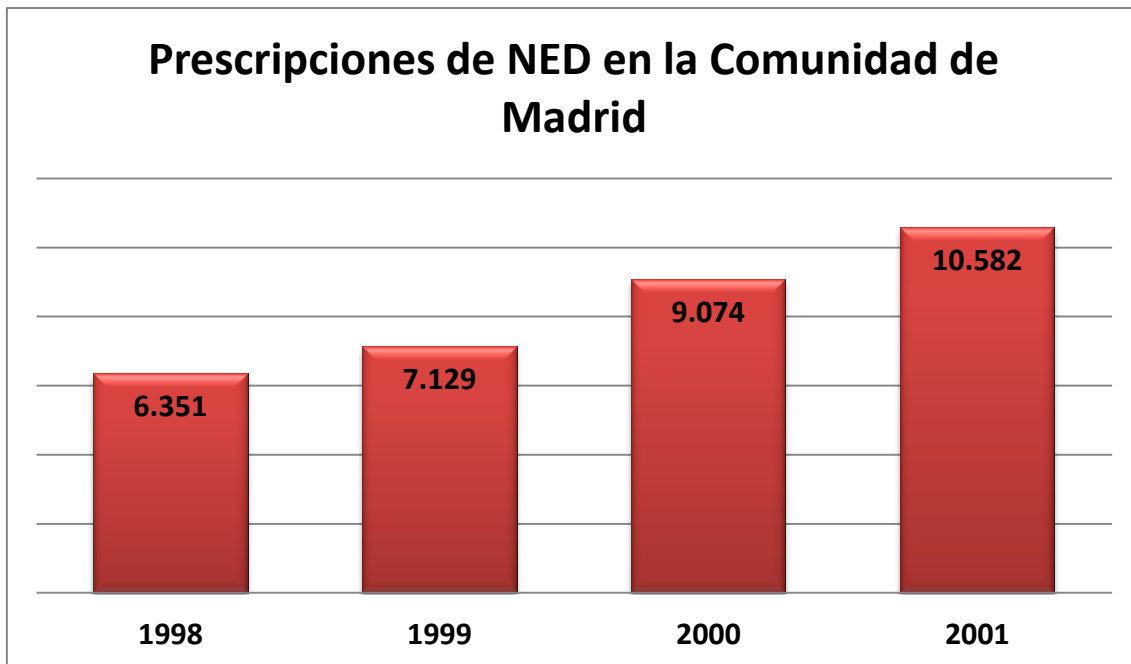
**Figura 6: Evolución del número de pacientes con NED incluidos en el Registro NADYA español**<sup>107,108,109,110,111,112,113,114,115,116,117,118,119</sup>

Además de disponer de un registro nacional, dentro de nuestro país diversas áreas sanitarias han llevado a cabo sus propios registros de NED.

En Galicia, un estudio realizado a finales de los años 90 encontró una prevalencia de NED de 103,4 casos/100.000 habitantes<sup>120</sup>.

En el área de Valladolid Oeste, la incidencia de nuevos casos de NED en el período 1999 a 2005, osciló entre 9,52 y 26,5 casos/100.000 habitantes/año<sup>121</sup>. Una ampliación posterior de dicho estudio, incluyendo datos hasta el 2010, encontró al final del período una incidencia de 30 casos/100.000 habitantes/año<sup>122</sup>.

La comunidad de Madrid, también objetivó de manera indirecta el aumento progresivo de la incidencia en NED entre 1998 y 2001, medido como el incremento en la dispensación de las recetas de nutrición enteral financiadas por la Seguridad Social, que alcanzó un 66,6%. La Figura 7 muestra la tendencia creciente en las prescripciones<sup>123,124</sup>.



**Figura 7: Aumento en el número de envases de NED prescritos en Madrid entre 1998 y 2001.**

En Andalucía, también se realizó una estimación de la prevalencia de NED, que pasó de 66,42 casos/millón/día en el año 2000 a 1.315,36 casos/millón/día en 2007, a expensas fundamentalmente del aumento de la NE oral<sup>125</sup>.

## **4.2. Epidemiología de la NPD**

### ***4.2.1. La incidencia de NPD en Europa y Estados Unidos a finales del siglo XX***

Desde el inicio de la NPD a finales de los años 60, esta terapia se ha ido implantando progresivamente, aunque de manera mucho más lenta que la NED.

Una encuesta realizada a nivel europeo en 13 países en 1993, permitió hacer una estimación inicial del alcance de la NPD en Europa, calculando una prevalencia de 0,3 a 12,2 pacientes/millón y una incidencia de nuevos casos de 0,2 a 4,6/millón/año<sup>126</sup>. Tras repetir la encuesta en 9 países en 1997 (Bélgica, Dinamarca, Francia, Polonia, España, Suecia, Reino Unido, Holanda y Alemania), los resultados fueron similares, con

un pequeño aumento en algunos países respecto a 1993 (prevalencia: 0,65 a 12,7 casos/millón e incidencia: 0,3 a 3 casos/millón/año)<sup>127</sup>.

En EE.UU. el registro OASIS recogió en 1987 un total de 19.700 pacientes con NPD, con una media de crecimiento del 8% anual<sup>128</sup>. Posteriormente, el registro OASIS cambió su nombre a Registro Nacional de Nutrición Enteral y Parenteral, publicando sus datos de prevalencia entre 1989 y 1992 y obteniendo cifras 10 veces superiores a las de Europa. La prevalencia de NPD recogida en este registro alcanzó los 238 pacientes/millón en población beneficiaria de Medicare y de 120 pacientes/millón en población general<sup>98</sup>.

Estas grandes diferencias entre Europa y EE.UU. pueden justificarse por varias razones, entre las que se incluirían las diferencias en el sistema de financiación, las disparidades en la preparación y experiencia de los equipos que manejan la NPD, la diferente presión para acortar las estancias hospitalarias y la distinta organización de la atención domiciliaria o de la coordinación entre hospital y primaria. Las desigualdades entre países europeos son más difíciles de explicar, ya que la financiación es habitualmente a través de los Sistemas Nacionales de Salud y los aspectos organizativos de la NPD más similares<sup>96</sup>.

Las indicaciones recogidas más frecuentemente en los registros incluyen el intestino corto y otras causas que impliquen una disminución efectiva de la superficie de absorción<sup>96</sup>.

#### ***4.2.2. El desarrollo de la NPD desde principios del siglo XXI***

Diversos países han reportado sus datos de pacientes con NPD en los últimos años.

La asociación británica de nutrición, BAPEN (British Association of Parenteral and Enteral Nutrition), publica periódicamente su registro de NPD. En el último de ellos, con datos del 2011, se encontró una prevalencia puntual de 8,4 pacientes/millón, algo inferior a la de otros años, posiblemente por reducción en el número de pacientes incluidos en el registro y no por una disminución verdadera de la prevalencia de NPD en Reino Unido<sup>99</sup>.

Canadá también dispone de un registro propio desde 2006 que, según un informe de 2012, cuenta con unos 400 pacientes incluidos. Esto, en un país de 30 millones de

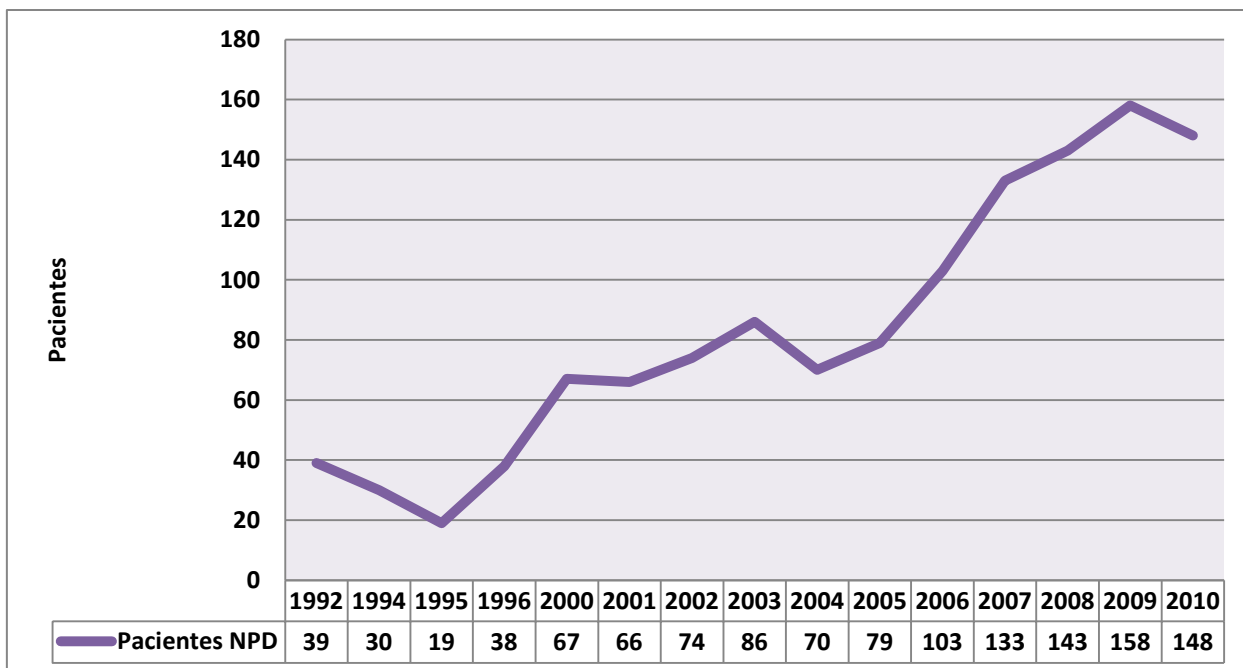
habitantes implicaría una prevalencia de 13,3 casos/millón, superior a la europea, pero aún muy lejos de las cifras de EE.UU.<sup>129</sup>

En EE.UU. tras el registro OASIS y el Registro Nacional de Nutrición Enteral y Parenteral, se interrumpió la recogida de datos, por resultar muy costoso su mantenimiento. De manera que existe un vacío de información en los años posteriores. Sólo se dispone de algunos estudios epidemiológicos de las compañías que manejan la NPD en el país, pero son limitados y no existe uniformidad en los datos recogidos. De hecho, Medicare, que es el principal financiador de la NPD, no permite el acceso público a sus datos de pacientes con esta terapia. Con el fin de crear un nuevo registro electrónico en NPD se desarrolló en 2011 el sistema Sustain, que pretende incluir al 100% de pacientes con NPD, tanto de nuevo comienzo como ya existentes. Es accesible a nivel hospitalario y en domicilio, y su objetivo es mejorar la recogida de información y la calidad de la atención en los pacientes con NPD<sup>130</sup>. Desde su inicio y según datos del informe anual del 2013, la base Sustain lleva más de 900 pacientes reclutados en 33 centros<sup>131</sup>.

#### ***4.2.3. La evolución de la NPD en España***

En nuestro país, el registro NADYA-SENPE recoge los pacientes con NPD desde el año 1992, aunque hay algún período en el que no tenemos información (1993 y 1997-1999).

La Figura 8 ilustra el aumento de pacientes incluidos entre 1992 y 2010.



**Figura 8: Evolución del número de pacientes con NPD incluidos en el Registro NADYA español**<sup>132,108,109,110,133,134,135,136,137,138,139,140</sup>

Como se observa, el número de pacientes incluidos se ha multiplicado, aunque a gran distancia de la casuística de otros países. El último registro publicado, correspondiente a 2010, presenta una prevalencia global de 3,15 pacientes/millón. Sin embargo, dado que el 70% de los casos se concentran en Madrid y Cataluña, la prevalencia en estas dos comunidades sería mayor; 9,5 y 6,2 pacientes/millón, respectivamente<sup>140</sup>.

## 5. EL IMPACTO SOCIOECONÓMICO DE LA NAD

### 5.1. Impacto económico de la NED

Los tratamientos con NED tienen una importante repercusión en el sistema sanitario.

En EE.UU. se pudo realizar una estimación del coste de la NED en los beneficiarios de Medicare, entre 1989 y 1992, por ser el principal programa que financiaba la NAD en ese momento. Durante ese período los pacientes con NED aumentaron de 34.000 a 73.000 y esto supuso un aumento del gasto de 47 a 137 millones de dólares. Asumiendo que Medicare financiaba al 46% de la población en el Registro Nacional de

NED, se calculó que en 1992 la cifra total de pacientes con NED en EE.UU. podría alcanzar los 152.000 pacientes y el gasto en NED los 357 millones de dólares<sup>98</sup>.

En una encuesta realizada en varios países europeos en 1998, el coste medio diario de la NED osciló entre 7 y 25 euros (12,4 euros en Bélgica, 10 euros en Francia, 23,3 euros en Alemania, 24,2 euros en Italia, 12 euros en Portugal y 16,7 euros en España). Estas cifras incluían la fórmula, las bombas de infusión, los micronutrientes y equipamientos, pero no el coste de los cuidadores, de los reingresos o de la monitorización médica<sup>97</sup>.

En Alemania, existen estudios que estiman un coste medio por paciente y mes entre 580 y 650 euros. La NED supone un gasto de 600 millones de euros/año para alimentos especiales con propósitos médicos, de los cuales 200 millones se invierten en materiales de NED (sondas, bombas) y 400 millones de euros en las fórmulas nutricionales<sup>94</sup>.

En un estudio propio realizado en nuestra área sanitaria en 2007, encontramos un gasto medio en NAD de 151,2 euros/paciente/mes, teniendo en cuenta sólo la fórmula nutricional. Si añadíamos el coste de los materiales necesarios para la administración de la NAD (sondas, jeringas, bombas, etc) la cifra ascendía a 159,3 euros/paciente/mes<sup>141</sup>.

## **5.2. Impacto económico de la NPD**

La NPD tiene como ventaja la administración en el medio del paciente, permitiendo disminuir la carga económica sobre el sistema sanitario. Estudios de coste-efectividad han encontrado una reducción del 30-60% de los costes de la NPD, respecto a su administración en el hospital<sup>142,143</sup>, con mejoría en calidad de vida del paciente<sup>144</sup>.

A pesar de ello, el impacto económico de la NPD es elevado, aunque el coste anual por paciente parece ser más caro en EE.UU. que en Europa (\$75.000-150.000 en EE.UU. vs £25.000 en Reino Unido)<sup>145</sup>.

En Estados Unidos, entre 1989 y 1992, la NPD en pacientes de Medicare se incrementó de 4.500 a 10.000 pacientes, lo que implicó un aumento del gasto de 73 a 156 millones de dólares. Dado que Medicare representaba en ese período el 27% de los pacientes

del Registro Nacional con NPD, el número estimado de pacientes con NPD en EE.UU. ascendería a 40.000 y el gasto supondría unos 780 millones de dólares<sup>98</sup>.

Posteriormente, en 2009, la NPD supuso para Medicare un gasto de 159 millones de dólares, convirtiéndose en una de las 3 terapias domiciliarias más importantes y representando el 35% del gasto de la sección B de Medicare<sup>95</sup>.

### **5.3. Impacto social de la NAD**

Uno de los principales objetivos de la NAD es ayudar a mantener una buena calidad de vida del paciente y sus cuidadores, de tal manera que el tratamiento ofrezca más ventajas que perjuicios.

Para el paciente puede suponer un cambio importante en sus hábitos y es fundamental que tratemos de normalizar su situación y siempre que sea posible mantener el placer social de la comida.

Sin embargo, es el familiar o cuidador el que, en muchos casos, va a asumir una importante carga psicológica y laboral cuando asume el cuidado de un enfermo con NAD.

El cuidado informal se refiere a la prestación de cuidados que realizan familiares, amigos u otras personas a un enfermo dependiente, sin recibir remuneración económica. Los cuidadores informales son una pieza clave en la atención a los pacientes dependientes, y un elemento indispensable para las instituciones sanitarias<sup>21</sup>.

Ejercer como cuidador puede llevar a la persona a renunciar a parte de su propia vida y a sufrir importantes cambios en ella, como por ejemplo:

- Desgaste de la fuerza vital, cansancio y dolor (especialmente cuando tiene que cargar con el peso del enfermo).
- Presión psicológica, toma de decisiones, preocupación y frustración.
- Adquisición de obligaciones para las que no se tiene preparación: medicación, alimentación, etc.



- Pérdida de independencia.
- Sensación de soledad o tristeza si no hay nadie con el que compartir las cargas.
- Abandono del autocuidado o del cuidado de la salud propia.

Todas estas alteraciones generan sentimientos contradictorios y reacciones emocionales que van a influir en la capacidad de actuar del cuidador. Así, el bienestar del paciente y del cuidador están íntimamente relacionados, de tal modo que a mayor estrés del cuidador menor será la calidad de los cuidados. Diferentes estudios han constatado que el hecho de cuidar a un familiar dependiente en el domicilio puede tener una repercusión física, psíquica y emocional en el cuidador<sup>146,147,148,149</sup>. El síndrome del cuidador se ha definido como un cuadro que incluye alteraciones psicológicas y psicosomáticas en los cuidadores de pacientes dependientes, fruto de los sentimientos de depresión, ansiedad, estrés o culpa que puede generar el cuidado informal. Las manifestaciones más frecuentes son alteraciones gastrointestinales, lumbalgias, afecciones de la piel, alergias o crisis de angustia. Cuando este cuadro se recrudece da lugar al síndrome del cuidador quemado, que hace que el cuidador pierda su equilibrio psicofisiológico, se sienta impotente y fatigado, lo que puede originar un derrumbe psicosomático del cuidador<sup>146</sup>.

Por tanto, las estrategias de detección precoz de sobrecarga del cuidador deben formar parte de los programas de NAD, ya que estos suelen ser pacientes que requieren un soporte familiar importante. De este modo podremos realizar una detección precoz de estos síndromes y una intervención cuando sea necesario, evitando así los efectos negativos de este fenómeno sobre ambos, paciente y cuidador.



# **HIPÓTESIS**



**Los registros existentes infraestiman la incidencia real de la NAD en nuestro medio.**



# OBJETIVOS





## OBJETIVO PRINCIPAL

1. Calcular la **incidencia** real de la NAD en el área sanitaria de Santiago de Compostela.

## OBJETIVOS SECUNDARIOS

1. Conocer las **características basales de los pacientes** que requieren soporte nutricional domiciliario en cuanto a epidemiología, antecedentes patológicos, situación funcional e indicaciones que justifican la NAD.
2. Describir las **características de la NAD** en nuestro medio, esto es, el tipo de NAD prescrita, las fórmulas y vías empleadas y el aporte pautado.
3. Evaluar el **estado nutricional** de los pacientes al inicio de la terapia con NAD y su evolución durante el seguimiento.
4. Vigilar la aparición de **complicaciones, asistencias a Urgencias** o de **hospitalizaciones** durante el seguimiento de los pacientes con NAD.
5. Cuantificar la **atención dedicada desde las Unidades de Nutrición** del área a la NAD, en cuanto a número de primeras consultas, visitas de revisión y llamadas telefónicas o consultas no programadas que requieren estos pacientes.
6. Recoger el **perfil habitual de los cuidadores** de enfermos con NAD y evaluar la **sobrecarga** asociada a este tratamiento.
7. Evaluar la **duración media** del soporte nutricional y las **causas de suspensión** de la NAD.

8. Calcular el **porcentaje de fallecimientos** durante el período de estudio.
9. Cuantificar el **desplazamiento** que deben recorrer los pacientes o sus cuidadores para la recogida de la NAD.
10. Evaluar el **gasto** que suponen las fórmulas y materiales de NAD prescritas en el área sanitaria de Santiago de Compostela.
11. Identificar **puntos de mejora** en nuestra gestión clínica y elaborar una **propuesta de futuro** que optimice nuestra actuación como Unidad de Nutrición.

# MÉTODOS



## 1. DISEÑO DEL ESTUDIO

Estudio observacional y prospectivo acerca de la situación de NAD en el área sanitaria de Santiago de Compostela, incluyendo el cálculo de su incidencia, la descripción de las características de los pacientes con NAD, del soporte nutricional que reciben y de los costes que asocia esta terapia.

## 2. CRONOGRAMA DE ACTIVIDAD

El estudio ha sido desarrollado en varias fases, como se describe en la Figura 9.



Figura 9: Cronograma de actividad

### 3. POBLACIÓN DEL ESTUDIO

#### 3.1. Datos del área sanitaria de Santiago de Compostela

Según datos de la Memoria 2009 del Sistema Público de Saúde de Galicia, el área sanitaria de Santiago de Compostela comprende una población total de 388.026 pacientes (48,2% hombres y 51,8% mujeres) y representa el 13,8% de la población gallega<sup>150</sup>.

Las diferentes áreas de la Comunidad Autónoma de Galicia se muestran en la Figura 10, extraída de la Memoria 2007 del Sistema Público de Saúde de Galicia<sup>151</sup>.

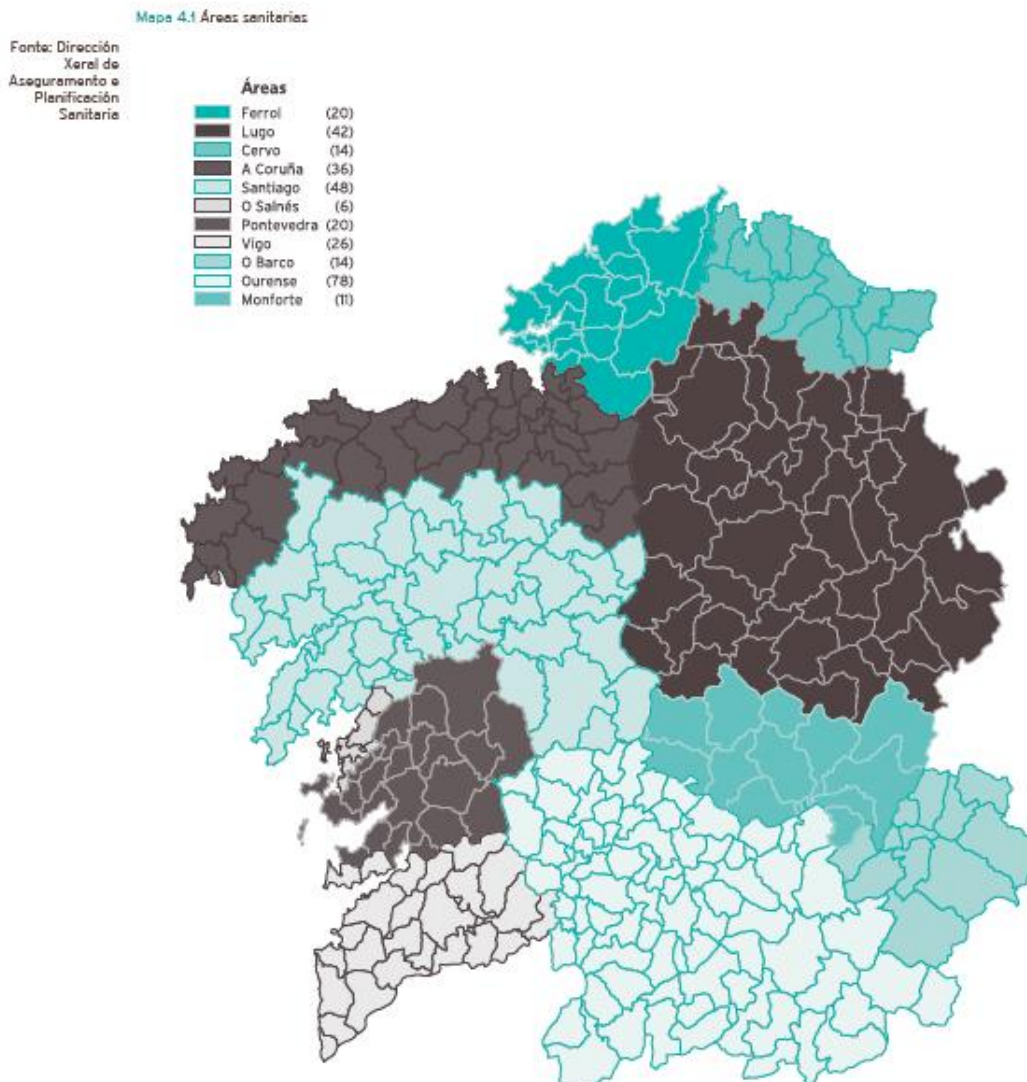


Figura 10: Distribución de las áreas sanitarias de Galicia

Los ayuntamientos incluidos en el área de Santiago y la segmentación poblacional por edades se reflejan en la Tabla 12.

Atendiendo a los grupos de edad encontramos que el 11,6% están en la franja de 0 a 14 años de edad, el 67,6% entre 15 y 64 años y el 20,7% tienen  $\geq 65$  años. Por tanto, el total de población adulta, esto es, mayor de 14 años del área asciende a 342.694 pacientes<sup>150</sup>.

Ayuntamiento	Total	0 a 14 años	14 a 64 años	> 64 años
<b>Agolada</b>	2.378	155	1.354	869
<b>Ames</b>	26.959	5.095	18.821	3.043
<b>Arzúa</b>	6.456	602	3.982	1.872
<b>A Baña</b>	3.441	359	1.909	1.173
<b>Boimorto</b>	2.093	118	1.220	755
<b>Boqueixón</b>	4.395	448	2.841	1.106
<b>Brión</b>	6.264	870	4.068	1.326
<b>Carnota</b>	3.949	0	2.443	1.506
<b>Dodro</b>	2.948	288	1.853	807
<b>Dozón</b>	858	0	527	331
<b>A Estrada</b>	21.626	2.402	13.579	5.645
<b>Frades</b>	2.386	26	1.590	770
<b>Lalín</b>	19.919	2.271	12.866	4.782
<b>Lousame</b>	4.419	828	2.508	1.083
<b>Mazaricos</b>	4.689	327	2.878	1.484
<b>Melide</b>	7.137	833	4.448	1.856
<b>Mesía</b>	2.314	26	1.480	808
<b>Muros</b>	9.844	1.243	5.919	2.682
<b>Negreira</b>	7.534	761	4.824	1.949
<b>Noia</b>	14.529	1.236	9.703	3.590
<b>Ordes</b>	13.714	1.924	8.874	2.916
<b>Oroso</b>	7.754	1.294	5.225	1.235
<b>Outes</b>	6.811	527	4.067	2.217
<b>Padrón</b>	9.068	1.138	5.961	1.969

<b>O Pino</b>	4.160	410	2.676	1.074
<b>Pontecesures</b>	1.650	0	1.278	372
<b>Rianxo</b>	11.567	1.310	7.493	2.764
<b>Rodeiro</b>	2.694	184	1.538	972
<b>Rois</b>	4.596	440	2.897	1.259
<b>Santa Comba</b>	10.090	987	6.370	2.733
<b>Santiago de Compostela</b>	108.735	13.136	76.197	19.402
<b>Santiso</b>	1.617	85	909	623
<b>Silleda</b>	8.797	875	5.608	2.314
<b>Teo</b>	13.542	1.684	9.122	2.736
<b>Toques</b>	1.156	82	702	372
<b>Tordoia</b>	3.484	208	2.017	1.259
<b>Touro</b>	3.258	247	1.931	1.080
<b>Trazo</b>	2.871	196	1.718	957
<b>Val do Dubra</b>	4.291	393	2.548	1.350
<b>Valga</b>	7.701	1.243	5.055	1.403
<b>Vedra</b>	4.389	468	2.810	1.111
<b>Vila de Cruces</b>	5.737	466	3.442	1.829

**Tabla 12: Ayuntamientos y distribución poblacional del área sanitaria de Santiago de Compostela**

Debemos señalar que la conformación del área sanitaria no se corresponde totalmente con la definición de área geográfica o política, e incluye más ayuntamientos adscritos. Asimismo es de importancia el hecho de que el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela sea referencia en la comunidad autónoma para algunas patologías, de tal modo que puede atender a pacientes pertenecientes a otras áreas sanitarias, repercutiendo esto en la actividad de diferentes servicios, incluido el de Endocrinología y Nutrición.



### **3.2. Gerencia de Gestión Integrada en el área sanitaria de Santiago de Compostela**

Los servicios de salud tienen como finalidad la prestación de servicios sanitarios a la población, tanto de tipo preventivo como asistencial y rehabilitador, así como la atención sociosanitaria, que tiene una especial relevancia debido al aumento de la esperanza de vida, la cronicidad de los procesos y la presencia de dependencia y discapacidades.

La Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad, establece que los servicios sanitarios adecuarán su organización y funcionamiento a los principios de eficacia, celeridad, economía y flexibilidad, otorgando a las comunidades autónomas la creación y organización de los respectivos servicios de salud. Asimismo, señala que las comunidades autónomas podrán disponer lo necesario acerca de los órganos de gestión y control de sus respectivos servicios de salud.

El artículo 97 de la Ley 8/2008, de 10 de julio, de salud de Galicia, establece el mandato de introducir, en la asistencia sanitaria, modelos de gestión y fórmulas organizativas con una visión horizontal e integradora de los procesos asistenciales. Estas fórmulas deberían procurar la superación de los compartimentos que existían en la organización sanitaria y en la relación primaria-especializada, fruto de la progresiva especialización y de la fragmentación del trabajo, favoreciendo una atención horizontal de las necesidades reales de los pacientes y facilitando la autonomía de gestión de los centros sanitarios.

El Decreto 168/2010, de 7 de octubre, regula la estructura organizativa de la gestión integrada del Servicio Gallego de Salud, como instrumento de organización, sin personalidad jurídica, en el ámbito periférico del Servicio Gallego de Salud. La introducción de sistemas de gestión integrada tiene como objetivo mejorar en la accesibilidad, eficiencia y calidad de las prestaciones sanitarias. Por lo tanto, sin alterar el mapa sanitario previo, dicho decreto desarrolla las previsiones contenidas en el artículo 97 de la Ley de salud de Galicia, en lo relativo a la modernización de los instrumentos de organización y gestión.

La implantación de este modelo de gestión lleva implícita la creación de estructuras organizativas que, con la autonomía necesaria, incorporen tanto la gestión clínica

como la gestión por procesos mediante la superación de los diferentes niveles asistenciales existentes y la racionalización de los recursos. El desarrollo y la organización de los procesos asistenciales implica la definición del papel que cada profesional tiene frente a la atención al paciente, así como el desarrollo de nuevos procedimientos operativos y de estándares sanitarios que permitan el avance continuo.

La Comunidad Autónoma de Galicia dispone de competencias para la organización de sus instituciones de autogobierno y en uso de esas competencias se deriva la creación de los órganos y la determinación de las estructuras organizativas.

La estructura directiva de la gestión integrada está formada por órganos unipersonales y órganos colegiados. En concreto, la Gerencia de Santiago de Compostela incluye como órganos unipersonales:

1. Gerente de Gestión Integrada
2. Director de Procesos Asistenciales
  - 2.1. Director de Procesos de Enfermería
  - 2.2. Director de Procesos con Ingreso
  - 2.3. Director de Procesos sin Ingreso y de Urgencias
  - 2.4. Director de Procesos de Soporte
3. Director de Recursos Humanos
4. Director de Recursos Económicos
5. Gerente ejecutivo de Barbanza

El órgano colegiado en la gestión integrada será la comisión de dirección y, además, podrán constituirse las comisiones necesarias para asesorar sobre la gestión clínica, gestión por procesos, docencia e investigación, calidad, seguridad y atención a la ciudadanía, y cualquier otro campo que se considere de interés.

Este modelo de gestión integrada da cumplimiento a los principios rectores y de actuación del sistema público de salud de Galicia y, en consecuencia, sus objetivos son:

- Centrar la atención en el paciente con la implicación de todos los profesionales en la toma de decisiones mediante el uso de la gestión clínica como herramienta para evolucionar de un sistema ya superado de organización por compartimentos a otro transversal u horizontal.
- Garantizar la equidad, accesibilidad, continuidad, calidad y seguridad de la atención, mediante la gestión por procesos, con priorización según los criterios de planificación, gravedad, urgencia y frecuencia establecidos.
- Minimizar la variabilidad clínica y eliminar la duplicidad de procedimientos diagnósticos y terapéuticos mediante la implantación de las recomendaciones contenidas en las guías y vías de práctica clínica.
- Garantizar la transparencia y la autonomía de decisión de los pacientes establecida en la legislación vigente, mediante el desarrollo ajustado a los sistemas de información y comunicación.
- Orientar la planificación de los procesos en torno a los problemas de salud, especialmente los priorizados por las directrices sanitarias de la Consellería de Sanidad según su repercusión sanitaria en la salud de los enfermos.
- Utilizar eficientemente todos los recursos mediante la promoción del trabajo en equipo y la implicación de los profesionales en la gestión.

En definitiva, la creación de la Gestión integrada, regulada por el Decreto 168/2010, de 7 de octubre, organiza las estructuras que asumen de forma integrada y con autonomía funcional, la gestión de los recursos, prestaciones y programas de la atención sanitaria, tanto del nivel de atención primaria como especializada, así como sociosanitaria y de promoción y protección de la salud.

### **3.3. Centros que componen el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago**

El Complejo Hospitalario Universitario de Santiago (CHUS) pertenece a la red gallega de utilización pública del Servicio Gallego de Salud (SERGAS) y aúna los cuatro centros hospitalarios públicos situados en la ciudad de Santiago de Compostela: el Hospital Clínico Universitario, el Hospital Médico Quirúrgico de Conxo, el Hospital Gil Casares y el Hospital Psiquiátrico de Conxo.

La creación de este complejo responde a la necesidad de lograr una mayor rapidez y eficiencia en la respuesta a los problemas de salud, mediante la coordinación de los centros y las unidades organizativas, tal como señala el Decreto 71/1993 del 18 de Marzo de la Xunta de Galicia.

El CHUS tiene una estrecha relación con la Facultad de Medicina de Santiago y una gran tradición en la formación de profesionales médicos. Asimismo, su capacidad docente e investigadora lo convierte en referencia no sólo en la Comunidad Autónoma de Galicia, sino en el resto de España.

La dotación de plazas del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago es de 4.077 en total, de las cuales 15 serían de directivos, 33 de funcionarios, 367 de personal laboral y médicos internos residentes (MIR), 772 de facultativos, 1.952 de sanitarios no facultativos, 929 de personal no sanitario y 9 plazas de otros profesionales.

En el año 2009 el personal empleado en el Complejo era de 4.835 profesionales: 12 directivos, 1.061 facultativos, 1.135 profesionales no sanitarios y 2.627 sanitarios no facultativos.

El CHUS dispone de 1.181 camas de hospitalización y 32 quirófanos, de los cuales 1.091 y 30 están en funcionamiento, respectivamente.

La actividad del CHUS en cuanto a hospitalizaciones, consultas externas y urgencias atendidas durante el año 2009 se detalla en las Tablas 13, 14 y 15<sup>150</sup>.

<b>Actividad de hospitalización en el CHUS en 2009 (número de pacientes)</b>	
<b>Estancias</b>	331.700
<b>Ingresos</b>	34.773
<b>Ingresos por 100.000 habitantes</b>	87,7
<b>Altas</b>	34.763
<b>Estancia media global</b>	9,5
<b>Porcentaje de ocupación</b>	82,2%
<b>Intervenciones quirúrgicas</b>	23.427

**Tabla 13: Actividad de hospitalización del CHUS en 2009**

<b>Actividad de consultas externas en el CHUS en 2009 (número de pacientes)</b>	
<b>Consultas totales</b>	557.279
<b>Primeras consultas</b>	183.957
<b>Consultas sucesivas</b>	373.322
<b>Relación sucesivas/primeras</b>	2,03
<b>Consultas por 1.000 habitantes</b>	1.405,4

**Tabla 14: Actividad de consultas externas del CHUS en 2009**

<b>Actividad de urgencias en el CHUS en 2009 (número de pacientes)</b>	
<b>Urgencias atendidas</b>	150.108
<b>Urgencias por 1.000 habitantes</b>	378,5
<b>Urgencias atendidas en el día</b>	411,2

**Tabla 15 : Actividad de urgencias del CHUS en 2009**

#### **4. CARACTERÍSTICAS DEL SERVICIO DE ENDOCRINOLOGÍA Y NUTRICIÓN DEL CHUS**

En los años en los que se ha desarrollado este trabajo, el Servicio de Endocrinología y Nutrición del CHUS ha estado constituido por 1 jefe de Servicio, 10 licenciados especialistas, 4 médicos residentes, 3 enfermeras dedicadas a nutrición, 2 enfermeras educadoras en diabetes, 1 enfermera para Hospital de Día, 3 dietistas-nutricionistas, 3 auxiliares de clínica y 2 administrativos. En la Unidad de Desórdenes Alimentarios, se dispone también de 2 especialistas en Psiquiatría y 2 Psicólogos Clínicos, adscritos al servicio. Todo este personal se reparte en 2 hospitales del complejo: el Hospital Clínico y el Hospital Provincial de Conxo.

La actividad fundamental del área de Nutrición la desarrollan principalmente 1 endocrinólogo, 2 enfermeras y una dietista en el Hospital Clínico, y un endocrinólogo y una enfermera en el Hospital Provincial de Conxo. La sección de Nutrición con base en el Hospital Clínico se hace cargo también de los pacientes que requieren soporte nutricional durante el ingreso en el Hospital Gil Casares; la sección con base en el Hospital Provincial de Conxo atiende además a los pacientes ingresados en el Hospital Psiquiátrico de Conxo.

Los datos disponibles del Servicio de Endocrinología y Nutrición del CHUS muestran una actividad global durante el año 2012 de 26.821 consultas, de las cuales 4.934 fueron primeras consultas. La actividad correspondiente a las consultas de la Unidad de Nutrición tanto del Hospital Clínico como del Hospital Provincial, se desglosa en la Tabla 16. Sin embargo, si sólo tenemos en cuenta los pacientes vistos en estas consultas estaremos infraestimando el número de pacientes de nutrición en seguimiento ambulatorio, ya que un porcentaje no despreciable se ven en las consultas generales.

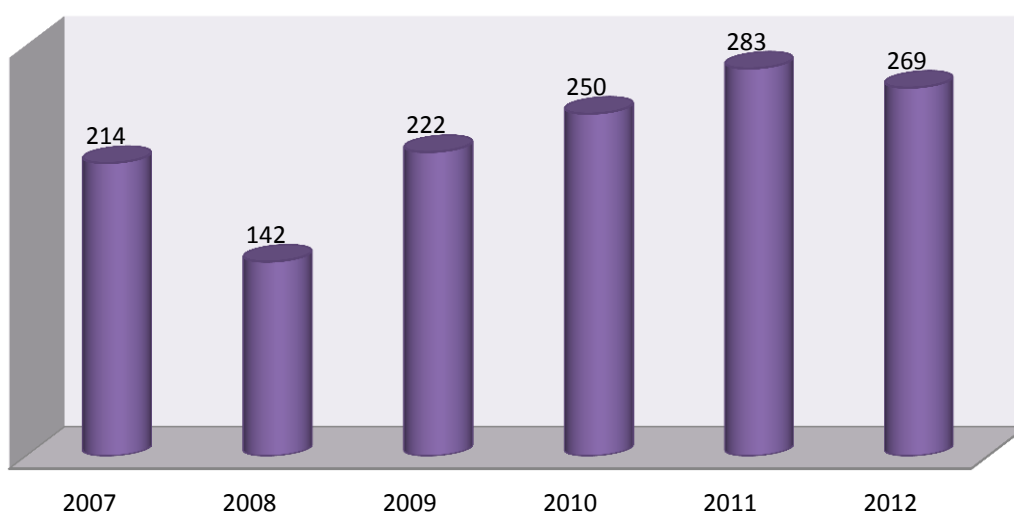
	Consulta de Nutrición Hospital Provincial	Consulta de Nutrición Hospital Clínico
Primeras consultas	194	92
Revisiones	577	476
Total	771	568

**Tabla 16: Actividad registrada en las Consultas de Nutrición del CHUS en 2012**

Asimismo, no existe un registro oficial de los pacientes que inician anualmente soporte nutricional artificial en el área, por lo que hasta el momento sólo podíamos contar con los datos registrados en uno de los dos hospitales del complejo (Figura 11) y con los listados de dispensación del Servicio de Farmacia Hospitalaria, que nos ofrecen una información valiosa, pero a menudo incompleta.

### Registro NAD en el Hospital Provincial de Conxo

■ Pacientes que iniciaron NAD en el Hospital Provincial de Conxo



**Figura 11: Pacientes que iniciaron soporte nutricional en la consulta de Nutrición del Hospital Provincial de Conxo**

## 5. DATOS DEL ESTUDIO PILOTO

La prevalencia real de la NAD es desconocida, no sólo en nuestra área sino a nivel nacional e internacional debido a la ausencia de registros oficiales. Conscientes de que esta falta de información nos impedía conocer la situación del soporte nutricional domiciliario en nuestro medio, diseñamos en 2006 un estudio piloto en el que examinamos retrospectivamente todos los pacientes que iniciaron NAD en ese año en la consulta de Nutrición del Hospital Provincial de Conxo.

Sólo se revisaron los pacientes de esa consulta, por ser la que asume el mayor porcentaje de pacientes con NAD del área y porque en ese momento era la única que registraba periódicamente los pacientes nuevos.

Los principales hallazgos de este estudio se resumen en los siguientes puntos<sup>141</sup>:

- En el año 2006 iniciaron NAD en la consulta de Nutrición del Hospital Provincial 237 pacientes con una edad media de 75,4 años.
- La mayoría eran pacientes neurológicos (39,7%) y oncológicos (32,1%), con limitaciones funcionales importantes (48,1%) y con necesidad de cuidador (63,7%).
- La mayor parte de pacientes iniciaron NAD por malnutrición y/o incapacidad para alcanzar requerimientos nutricionales con la ingesta oral (41,8%), seguida de la presencia de disfagia motora (27,8%).
- La duración del tratamiento fue menor de 3 meses en el 43,9% y la causa de suspensión más frecuente fue el abandono del seguimiento.
- La vía oral fue la más utilizada (70,9%) y sólo eran portadores de gastrostomía el 3,4%.
- En los pacientes con suplementos (64,1%) predominaron las dietas hipercalóricas (53,3%), con un aporte medio de 681 Kcal/día. En los pacientes con dieta completa predominaron las dietas estándar (32,4%), con un aporte medio de 1.549 Kcal/día.



- La frecuencia de complicaciones fue baja, destacando las gastrointestinales (19,3%).
- El coste mensual medio fue de 159,3 euros/paciente y el desplazamiento a recorrer de unos 26 Km.

Tras estos resultados nos decidimos a llevar a cabo un trabajo más ambicioso, que fuese un reflejo más certero de la NAD en el área de Santiago, y nos ofreciese una visión completa del volumen de pacientes y la carga de trabajo que generan, los gastos que pueden representar para el complejo, las dificultades a las que nos enfrentamos en su atención y los puntos de mejora del sistema.

Para ello tuvimos que coordinar las consultas de Nutrición de todo el complejo, involucrar también a los Endocrinólogos que desarrollan una actividad parcial en nutrición, a menudo diluida en la consulta de Endocrinología general y al Servicio de Farmacia, que dispone de una información imprescindible a la hora de calcular la incidencia de NAD. Con todo ello se diseñó el estudio, tal y como se describe en los siguientes apartados.

## **6. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN**

La población de estudio fue seleccionada siguiendo los criterios detallados a continuación:

### **a)- Criterio de inclusión:**

- Todos los pacientes que iniciaron NAD, siendo ésta prescrita por el Servicio de Endocrinología y Nutrición del CHUS, en el período comprendido entre el 15 de Octubre de 2009 y el 14 de Octubre de 2010.

### **b)- Criterios de exclusión:**

- Pacientes con NAD prescrita dentro del período de estudio pero por otros servicios del CHUS. Estos pacientes se excluyeron por la dificultad para hacer un seguimiento longitudinal, ya que no eran pacientes que acudiesen a las consultas de Endocrinología y Nutrición. Sin embargo, aunque se excluyan del estudio general, se contabilizarán para el cálculo de la incidencia total de la NAD en el área sanitaria de Santiago.
- Pacientes con obesidad mórbida que reciben NAD (dietas de bajo contenido calórico) como preparación las semanas antes de la cirugía bariátrica. En este caso la exclusión se debió a la indicación especial del soporte nutricional en estos casos, esto es, lograr una rápida pérdida de peso antes de la intervención quirúrgica. Por tanto, consideramos que no es adecuado agrupar sus datos con los del resto de la población y tampoco se tendrán en cuenta para el cálculo de la incidencia.

## **7. PROCESO DE INCLUSIÓN DE PACIENTES**

El proceso de inclusión de pacientes, dado que se trata de un estudio realizado en el marco de la práctica clínica habitual, requirió de la colaboración de todos los miembros del Servicio de Endocrinología y Nutrición que desarrollan parcial o totalmente su actividad en el Área de la Nutrición Clínica, incluyendo médicos, enfermeras y dietistas-nutricionistas.

El primer paso fue, por tanto, identificar a los profesionales potenciales prescriptores de NAD en Endocrinología y Nutrición.

A continuación, se mantuvo con ellos una reunión informativa, exponiendo los objetivos del presente estudio y su papel en la captación de los enfermos.

Se precisó un período de inclusión de un año (entre el 15 de Octubre de 2009 y el 14 de Octubre de 2010), para calcular la incidencia anual de la NAD.

Finalmente, se facilitó a cada uno de ellos una "Hoja de inclusión de pacientes", en la que recoger los datos de filiación y contacto de los pacientes candidatos y una "Hoja informativa sobre la recogida de datos inicial", especificando aquellos datos de interés que deberían intentar recogerse en la primera consulta (Anexos 1 y 2).

Se entregó un consentimiento informado escrito, al paciente o a sus familiares, para la inclusión en el estudio.

Durante el año de reclutamiento, al final de cada semana se efectuó la recogida de los nuevos pacientes con NAD, con el objetivo de reducir las pérdidas en lo posible. Desde ese momento realizamos un seguimiento longitudinal de las consultas, llamadas y hospitalizaciones de cada enfermo, así como llamadas periódicas para completar los datos requeridos en nuestro trabajo, que se resumen a continuación en el siguiente apartado.

## **8. VARIABLES RECOGIDAS EN CADA PACIENTE**

### **8.1. Variables recogidas en la visita inicial**

Ver Hoja de información sobre la recogida de datos iniciales en el Anexo 2.

#### ***8.1.1. Datos de filiación del paciente***

En el momento de la inclusión se recogieron nombre y apellidos, número de historia clínica, fecha de nacimiento, fecha de inclusión en el estudio y un teléfono de contacto del paciente o su cuidador habitual.

#### ***8.1.2. Motivo de consulta y procedencia***

Además del motivo de consulta se reflejó la procedencia del paciente, especificando si había sido enviado desde Atención Primaria, desde otro servicio del CHUS, desde una residencia, desde otro centro hospitalario no perteneciente al CHUS, desde el servicio de Farmacia Hospitalaria, desde el propio Servicio de Endocrinología y Nutrición o a petición del paciente.

#### ***8.1.3. Antecedentes patológicos y tratamiento domiciliario***

En la visita inicial se preguntó acerca de los antecedentes patológicos del paciente, con especial atención a enfermedades con repercusión nutricional, como la diabetes mellitus, enfermedades neurológicas, cáncer, patologías respiratorias, digestivas o cardiopatía.

Se realizó una historia de consumo farmacológico, interrogando al paciente acerca del número y tipo de medicaciones pautadas en el domicilio. En los pacientes que solemos atender en las Unidades de Nutrición la polimedicación es un hecho frecuente, especialmente en el anciano, con importante repercusión en el estado nutricional. La interferencia de los fármacos con el estado nutricional puede ser diversa; algunos

fármacos favorecen la anorexia, otros alteran el gusto y algunos inhiben la absorción de nutrientes (Tabla 17)<sup>152,153</sup>.

Los fármacos recogidos principalmente en la historia del paciente fueron: corticoides, betabloqueantes, antiparkinsonianos, digoxina o tratamiento antineoplásico (quimio o radioterapia), por ser algunos de los más habitualmente prescritos y por su influencia nutricional.

<b>Fármacos anorexígenos</b>	Digoxina, diuréticos, diltiazem, antidepresivos tricíclicos, fluoxetina, clorpromacina, haloperidol, sedantes, citostáticos.
<b>Fármacos que producen alteración del gusto</b>	Propranolol, diltiazem, hidroclorotiazida, amiloride, penicilina, metronidazol, cefamandole, procaína, pentamidina, levodopa, fluorazepan, zopiclona, nifedipino, captopril, enalapril, espironolactona, ácido acetilsalicílico, ibuprofeno, lincomicina, claritromicina, citostáticos, etambutol, carbamacepina, sulmatriptán, triazolam.
<b>Fármacos que inhiben la absorción de nutrientes</b>	Corticoides, antiácidos, colchicina, cimetidina, fenitoína, diuréticos, omeprazol, laxantes, ácido acetilsalicílico, warfarina, colestiramina, tetraciclinas, cefalosporinas, gentamicina, trimetropin-sulfametoxazol, isoniacida.

**Tabla 17: Fármacos con interferencia a nivel nutricional**

#### **8.1.4. Situación funcional del paciente**

Para evaluar la situación funcional del enfermo se valoraron varios aspectos.

En primer lugar la movilidad; considerando si el enfermo tenía una limitación funcional importante (por ejemplo si estaba encamado o hacía vida cama-sillón), si tenía una limitación leve o moderada (si era capaz de caminar pero sólo en su domicilio), o si no tenía limitaciones funcionales (si podía pasear en la calle o incluso si realizaba vida normal y desarrollaba actividad laboral). Los casos en los que en la historia estaba recogido que el paciente tenía una limitación funcional, sin especificar si estaba encamado o hacía vida cama-sillón, los hemos agrupado bajo la nomenclatura de "limitación funcional no especificada".

En segundo lugar recogimos la necesidad de cuidador para las actividades básicas de la vida diaria (aseo, vestido, alimentación, etc.), separando aquellos pacientes con cuidador para algunas tareas pero no para la alimentación.

En tercer lugar reflejamos si el paciente estaba o no institucionalizado en un centro geriátrico o residencia. Por último se preguntó por la presencia de úlceras de decúbito.

#### **8.1.5. Cribado nutricional**

Los métodos de cribado nutricional permiten realizar una valoración inicial del paciente y la detección precoz de aquellos enfermos desnutridos o en riesgo de desarrollar desnutrición. De este modo, se podrán remitir a una valoración nutricional más completa y específica e instaurar un plan de tratamiento nutricional cuando lo requieran.

Los métodos de cribado deben ser válidos, fiables, reproducibles, prácticos y conectados con protocolos específicos de actuación. Lo ideal es realizarlos de manera precoz y que incluso personal no especializado los pueda efectuar.

Los métodos de cribado que seleccionamos en nuestro estudio fueron el Malnutrition Universal Screening Tool (MUST) y el Mini-Nutritional Assessment (MNA). En los pacientes oncológicos en tratamiento radioterápico se realizó también la Valoración Global Subjetiva Generada por el paciente (VGS-GP), que es un método no sólo de cribado sino de diagnóstico del estado nutricional con utilidad demostrada en el paciente neoplásico. Los pacientes en tratamiento radioterápico del CHUS fueron valorados semanalmente no sólo por las enfermeras de ese servicio sino por una enfermera y una dietista-nutricionista del Servicio de Endocrinología y Nutrición, y estas visitas incluyeron habitualmente la realización de la VGS-GP. Así que hemos recogido los datos de este método en los pacientes en los que estaba disponible.

- **MUST:** se trata de un método de cribado desarrollado por la British Association of Parenteral and Enteral Nutrition (BAPEN). Es sencillo de aplicar, tiene una alta reproducibilidad y actualmente es el recomendado por la European Society of Parenteral and Enteral Nutrition (ESPEN) como método de cribado poblacional.

Fue desarrollado inicialmente para la comunidad, por ese motivo lo seleccionamos para nuestra población de pacientes con NAD. Sin embargo, también puede utilizarse en el paciente institucionalizado o en el hospital. En la comunidad este índice predice la frecuencia de admisión en el hospital y las visitas al médico general y pone de manifiesto el beneficio de la intervención nutricional en la evolución de los pacientes.

Valora tres datos fundamentales: el IMC, la pérdida de peso involuntaria en los últimos 3-6 meses y el efecto de la enfermedad aguda (o la posibilidad de que el paciente esté sin aporte nutricional por más de 5 días). En función de la puntuación obtenida el paciente es clasificado en: bajo riesgo de desnutrición, riesgo medio o riesgo alto y se propone una actuación acorde al resultado. En los pacientes con riesgo bajo o medio, simplemente se debe establecer una observación y repetir el MUST periódicamente. Por el contrario en los de riesgo alto habrá que hacer una intervención terapéutica y deberán ser remitidos a la Unidad de Nutrición (Anexo 3).

- **MNA:** es un cuestionario práctico y no invasivo, validado en población anciana, esté o no institucionalizada. Se realizó en nuestro estudio en pacientes con  $\geq 65$  años de edad, al inicio de la NAD y durante el seguimiento. Consta de un cuestionario de 18 preguntas distribuidas en 2 apartados: uno inicial de cribado (6 preguntas) y uno posterior de valoración (12 preguntas). Cuando el paciente obtiene una puntuación  $\leq 11$  en las preguntas de cribado, deberá cumplimentarse la segunda parte de valoración. Las preguntas se refieren a varias áreas: ingesta dietética (8 preguntas que valoran el número de comidas realizadas, frecuencia de consumo de alimentos y el grado de autonomía del individuo), antropometría (peso, talla, pérdida de peso, circunferencia del brazo y perímetro de la pantorrilla), una valoración general (5 preguntas sobre el estilo de vida, la medicación y la situación funcional) y la valoración subjetiva del propio paciente (autopercepción de salud, de estado nutricional y valoración de su situación respecto a su grupo de edad). La puntuación final obtenida en el test clasifica al paciente en desnutrido, en riesgo de desnutrición o en estado nutricional normal. El MNA es una herramienta predictora de mortalidad a 1 año,

que será del 0% en individuos con estado nutricional normal, del 24% en los pacientes en riesgo y del 48% en los desnutridos (Anexo 4).

- **VGS-GP:** la Valoración Global Subjetiva (VGS) clásica es un método diseñado para valorar el estado nutricional basado en la historia clínica y datos de la exploración física. La VSG clasifica como malnutridos aquellos pacientes con riesgo de complicaciones médicas derivadas de su estado nutricional y que previsiblemente se beneficiarán del apoyo nutricional.

La VSG-GP es una variación del método original, que se utiliza en el paciente oncológico. Se puede efectuar en hospitalizados o en el ámbito ambulatorio y permite detectar a los pacientes con malnutrición y valorar las intervenciones llevadas a cabo<sup>154</sup>.

En ella se involucra al propio paciente en la evaluación, y esto reduce el tiempo de realización. El paciente deberá cumplimentar la primera parte del cuestionario, referida a la historia clínica, mientras que el médico se encargará de rellenar el resto de la valoración, es decir, la parte de la exploración física.

En la parte que completa el paciente se le pregunta acerca de: cambios en el peso, cambios en la ingesta, presencia de síntomas que interfieran con la alimentación (náuseas, estreñimiento, diarrea, alteraciones del gusto, etc.) y capacidad funcional o actividad.

La exploración física que realiza el médico debe ser exhaustiva, siendo los aspectos fundamentales a valorar la grasa, el músculo y el estado de hidratación del paciente.

Para valorar la grasa subcutánea es recomendable explorar zonas como la parte posterior del brazo o la región intercostal, tomando un pellizco de piel y valorando la capa existente entre los dedos y la zona muscular. Una disminución importante del tejido adiposo subcutáneo puede indicar un déficit energético grave.

Para la valoración de la masa muscular las principales zonas son la región temporal, la escápula y clavícula, hombros (pérdida de deltoides), región interósea entre los dedos y la muñeca, los muslos y los gemelos. La musculatura de la parte superior del cuerpo suele ser la más afectada ante una deprivación



nutricional, aunque si el paciente está encamado la mayor pérdida se observará en pelvis y muslos.

El estado hídrico se puede evaluar mediante la turgencia de la piel y la presencia de ascitis. La piel presentará más turgencia en situaciones de hiperhidratación y menos turgencia en deshidratación. Puede examinarse con un pellizco en la piel, de tal manera que si al liberar el pellizco la piel queda arrugada durante un tiempo y tarda en recuperar la forma normal, sospecharíamos deshidratación. Por el contrario cuando encontramos aumento de turgencia, probablemente tendremos una situación de hiperhidratación (edemas), no sólo en relación con la malnutrición sino con hipoalbuminemia, insuficiencia cardíaca o renal o alteración del retorno venoso o linfático. Los edemas suelen aparecer en zonas declives, por ejemplo tobillos o región pretibial en pacientes que caminan y en zona sacra en los encamados.

La ascitis es la acumulación de líquido en la cavidad abdominal y no es exclusiva de los pacientes malnutridos, sino que aparece en otras situaciones como hepatopatías o insuficiencia cardíaca.

Las puntuaciones obtenidas en el apartado del paciente se suman a las de la parte realizada por el clínico y se obtiene un valor final que nos permitirá seleccionar la intervención que precisa el paciente. Con una puntuación de 0-1 no se requeriría intervención nutricional, entre 2-3 se precisaría un educación nutricional del paciente y su familia y un abordaje terapéutico para el control de síntomas y alteraciones analíticas, de 4-8 indicaría la necesidad de intervención nutricional por un especialista en nutrición y su coordinación con el oncólogo para el manejo farmacológico de los síntomas. Finalmente, si la puntuación es  $\geq 9$ , el paciente será candidato a tratamiento nutricional agresivo, utilizando nutrición enteral y/o parenteral cuando la vía oral no es posible.

Los Anexos 5 y 6 muestran la VGS-GP y su interpretación.

### **8.1.6. Valoración nutricional**

El diagnóstico nutricional es un proceso que no se basa en un único dato, sino en la evaluación integrada de la información de la historia clínica, los datos antropométricos y los valores bioquímicos del paciente.

Debe realizarse cuando el cribado nutricional pone de manifiesto un riesgo de desnutrición. Como no existe ninguna variable que se considere el patrón de referencia, lo mejor es usar más de una variable, sobre todo aquellas en las que se tenga más experiencia o que se consideren más adecuadas para el paciente.

En nuestro caso, se realizó valoración nutricional de rutina en la consulta inicial del paciente recogiendo los datos clínicos, antropométricos y analíticos que describiremos a continuación. En los casos en los que fue posible se repitió esta valoración en el seguimiento del pacientes, con las limitaciones propias de la práctica real (por ejemplo, imposibilidad del paciente para acudir a las consultas, impidiendo obtener las medidas antropométricas, olvido de pruebas analíticas, etc.).

- **Historia clínica:** debe incluir los antecedentes del paciente, sobre todo aquellas enfermedades que interfieren en la alimentación (cáncer, patologías digestivas, neurológicas, insuficiencia cardíaca, respiratoria, renal o hepática), recoger los fármacos anorexígenos o que interfieren en el metabolismo, el consumo de tóxicos (alcohol, tabaco o drogas), así como la presencia de síntomas que puedan afectar a la ingesta (anorexia, alteraciones del olfato, del gusto, de la masticación o de la deglución).

La información sobre los hábitos alimentarios se recogerá en la historia dietética (preparación, cantidad y calidad de alimentos ingeridos, intolerancias o alergias alimentarias, necesidad de dietas terapéuticas restrictivas).

Es fundamental realizar una pequeña historia social, para conocer el nivel de dependencia del paciente, el grado de apoyo familiar, la actividad laboral, el

nivel de estudios, la etnia, o los recursos económicos del enfermo, ya que todo ello puede condicionar la alimentación del enfermo.

- **Antropometría y exploración física:** inicialmente se realizó una exploración general de la piel y los anejos, valorando el estado de hidratación, presencia de edemas o de signos físicos de enfermedad. Después de la exploración inicial se registraron los siguientes parámetros:
  - a. **Peso actual:** medido en bipedestación, en una báscula calibrada. En el Hospital Clínico la báscula utilizada correspondió a un modelo SECA 7802317009, y la del Hospital Provincial de Conxo a un modelo Davivendy v1 26757-2009, ambas con una precisión de 0,1 Kg. En aquellos casos en los que el paciente no se pudo pesar se estimó el peso actual tomando como referencia el peso habitual y la pérdida aproximada de peso (referida por el paciente o su familia).
  - b. **Talla:** medida también en bipedestación. Cuando no fue posible se emplearon fórmulas que permiten estimar la talla a partir de la altura talón-rodilla, o simplemente se utilizó la talla referida por el paciente.
  - c. **Índice de masa corporal (IMC):** calculado como el peso (en Kg), entre la la talla (en metros al cuadrado). En función del IMC se clasificó a los pacientes en desnutridos, normopeso, sobrepeso u obesidad (Tabla 18)<sup>155</sup>. Cuando fue imposible pesar y/o tallar al paciente, se realizó una estimación del IMC por una persona experimentada (médico o enfermera de la Unidad de Nutrición, habitualmente).

<b>Obesidad:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grado I</li> <li>• Grado II</li> <li>• Grado III</li> <li>• Grado IV</li> </ul>	<b>IMC <math>\geq 30</math> kg/m<sup>2</sup></b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 30-34,9 kg/m<sup>2</sup></li> <li>• 35-39,9 kg/m<sup>2</sup></li> <li>• 40-49,9 kg/m<sup>2</sup></li> <li>• <math>\geq 50</math> kg/m<sup>2</sup></li> </ul>
<b>Sobrepeso:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grado I</li> <li>• Grado II</li> </ul>	<b>IMC 25-29,9 kg/m<sup>2</sup></b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 25-26,9 kg/m<sup>2</sup></li> <li>• 27-29,9 kg/m<sup>2</sup></li> </ul>
<b>Normopeso</b>	<b>IMC 18,5-24,9 kg/m<sup>2</sup></b>
<b>Desnutrición:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Leve</li> <li>• Moderada</li> <li>• Grave</li> </ul>	<b>IMC <math>&lt; 18,5</math> kg/m<sup>2</sup></b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 17-18,5 kg/m<sup>2</sup></li> <li>• 16-16,9 kg/m<sup>2</sup></li> <li>• <math>&lt;16</math> kg/m<sup>2</sup></li> </ul>

**Tabla 18: Clasificación del IMC (SEEDO 2000)**

**d. Porcentaje de pérdida de peso:** calculado con la fórmula  $[(\text{Peso actual (kg)} - \text{peso habitual (kg)}) / \text{peso habitual (kg)}] \times 100$ . Para valorar la pérdida de peso se utilizó la clasificación de Blackburn, que relaciona un aumento de morbilidad con pérdidas superiores al 2% en 1 semana, al 5% en 1 mes, al 7,5% en 3 meses o al 10% en 6 meses<sup>156</sup>. En estos casos se considera la pérdida de peso como grave. Designamos como pérdidas no graves aquellas inferiores a estos valores. En los pacientes en los se ha producido disminución de peso, pero no se ha medido, la denominación ha sido de pérdida no cuantificada.

- e. **Pliegue tricípital:** se midió con un lipocalibre en el tríceps del brazo no dominante, flexionado a 90º, por una enfermera con experiencia. Para una medida correcta se selecciona el punto medio entre el acromion y el olécranon y el resultado será la media de 3 determinaciones.
- f. **Circunferencia del brazo:** se midió con una cinta métrica flexible en el mismo punto que el pliegue tricípital.
- g. **Circunferencia muscular del brazo:** se calculó con la fórmula [Circunferencia del brazo en cm - (pliegue tricípital en mm x 0,314)].
- h. **Circunferencia de la pantorrilla:** se realizó con una cinta métrica flexible en la zona más prominente de los gemelos.

Todos estos parámetros se compararon con los de la población de referencia. En nuestro estudio las tablas de comparación fueron las de Alastrué<sup>157,158,159</sup>.

- **Parámetros bioquímicos:** además de una analítica con un hemograma y una bioquímica general, para la valoración nutricional se incluyó la determinación de proteínas viscerales (albúmina, prealbúmina, proteína ligadora de retinol (RBP) y transferrina). La albúmina tiene importantes limitaciones como parámetro nutricional por su elevada vida media (14 a 21 días) y su afectación por determinadas situaciones clínicas (insuficiencia hepática, por ejemplo). Sin embargo, tiene una buena correlación con el pronóstico del paciente. Prealbúmina, transferrina o RBP tienen una vida media mucho más corta, por lo que son marcadores más rápidos y sus cambios más sensibles para valorar el estado proteico visceral. La Tabla 19 muestra los valores normales y alterados de las proteínas viscerales.

	Normalidad	Desnutrición leve	Desnutrición moderada	Desnutrición grave
Albúmina (g/dl)	>3,5	3-3,5	2,6-3	<2,5
Prealbúmina (mg/dl)	180-250	150-180	100-150	<100
Transferrina (mg/dl)	18-28	15-18	10-15	<10
RBP (mg/dl)	3-6	2,7-3	2,4-2,7	<2,4

**Tabla 19: Valoración nutricional en función de las proteínas viscerales**

### **8.1.7. Datos de indicación y prescripción de la NAD**

En esta primera consulta se recogió la indicación fundamental del tratamiento con NAD, si se trataba de una nutrición completa ( $\geq 1.000$  Kcal) o suplementaria ( $< 1.000$  Kcal), el tipo de fórmula: polimérica u oligomérica, la dieta empleada (normo o hiperproteicas, normo o hipercalóricas, con o sin fibra, especiales, etc.) y las Kcal prescritas. También se recogió la vía de administración (oral, enteral por SNG, PEG, gastrostomía quirúrgica, gastrostomía endoscópica yeyunal o yeyunostomía), la forma de administración, ya sea oral, por bomba, por gravedad o en bolos y la necesidad de entrenamiento al paciente o sus cuidadores para la administración de la NAD.

### **8.2. Variables recogidas en el seguimiento**

Los pacientes no siguieron un calendario preestablecido de visitas, sino que el profesional responsable es el que decidió en cada caso la frecuencia de las mismas. Durante el período de seguimiento se han revisado los datos de cada consulta. En

pacientes con múltiples consultas se han recogido las visitas trimestralmente el primer año de seguimiento y semestralmente el segundo año.

Las variables anotadas en el seguimiento se detallan a continuación. Ver Hoja de recogida de las revisiones de los pacientes (Anexo 7).

### ***8.2.1. Cambios en la situación clínica o en el tratamiento del paciente***

En cada visita se preguntó al paciente por cambios clínicos, de la situación funcional o del tratamiento, incluyendo modificaciones en el tipo o aporte de NAD pautaada.

### ***8.2.2. Número de visitas, llamadas y urgencias***

Durante el período de estudio se han recogido el número total de visitas del paciente, diferenciando las consultas programadas de las no programadas y las visitas con el especialista en Endocrinología y Nutrición de los controles de peso, que habitualmente efectúan la enfermera de Nutrición y/o la dietista-nutricionista.

Dado que los pacientes disponen de un teléfono de contacto para llamar a la Unidad de Nutrición y consultar las dudas que surjan con la NAD, se creó un registro de estas llamadas, con una hoja propia para registro de datos (Anexo 8).

Tanto en el caso de las visitas no programadas como en el de las llamadas se recabó la siguiente información: motivo (complicaciones o dudas con la NAD, problemas administrativos con la receta, cambios en la situación del enfermo, otros problemas, etc.); persona que atendió esa visita o llamada (enfermera, médico, dietista-nutricionista o varios) y resolución (solución del problema, programación de una nueva cita en consulta, envío a otro especialista o a Urgencias o derivación para control en Atención Primaria).

Para el registro de las urgencias se revisó la historia electrónica del paciente, en la que quedan registradas todas estas asistencias. También se revisaron los informes y pruebas realizados en urgencias para averiguar la causa de la consulta y si estaba o no relacionada con problemas derivados de la NAD (ej. salida de sonda de alimentación, broncoaspiración, etc.).

### **8.2.3. Evolución nutricional**

Datos antropométricos (peso, IMC, porcentaje de pérdida de peso, pliegues cutáneos, circunferencias del brazo o la pantorrilla) y parámetros bioquímicos de la valoración nutricional fueron registrados en el seguimiento (cuando estaban disponibles), con el fin de vigilar la evolución nutricional del paciente y su respuesta a la terapia pautada.

### **8.2.4. Evolución de la NAD**

En cada una de las consultas se anotó si la NAD continuaba o no activa. En los casos en los que se había suspendido, se debía especificar la causa de interrupción del tratamiento:

- Fallecimiento del paciente o situación de enfermedad terminal
- Alta de Consultas externas por mejoría (resolución del cuadro que motivó la indicación de NAD)
- Traslado del paciente y seguimiento en otra área sanitaria
- Seguimiento por otros servicios hospitalarios

En aquellos pacientes que abandonaron seguimiento se realizó una llamada a domicilio para averiguar el motivo real de suspensión de la NAD (por ejemplo: mejoría clínica y reinicio de la dieta oral natural o pérdida de citas).

### **8.2.5. Complicaciones y hospitalizaciones**

Otro de los aspectos valorados a lo largo del estudio fue la aparición de complicaciones y hospitalizaciones, especialmente aquellas relacionadas con la NAD. Se incidió principalmente en las complicaciones gastrointestinales, metabólicas, mecánicas e infecciosas:

- Gastrointestinales: estreñimiento, diarrea, epigastralgia, plenitud gástrica, elevado residuo o presencia de disfagia.
- Metabólicas: alteraciones glucémicas, hidroelectrolíticas, de minerales u oligoelementos.



- Mecánicas: salida de SNG o PEG o problemas en el estoma.
- Infecciosas: infecciones respiratorias o broncoaspiraciones, presencia de úlceras infectadas, etc.

Para registrarlas se preguntó directamente en las consultas a los pacientes o sus familiares, pero también se revisó el historial electrónico de los enfermos durante el período de seguimiento. Así se identificaron todas aquellas asistencias a urgencias o ingresos registrados en el sistema informático común de la Comunidad Autónoma Gallega (sistema IANUS), instalado en todos los centros de la sanidad pública de Galicia.

#### ***8.2.6. Escala de sobrecarga del cuidador (Escala de Zarit)***

La sobrecarga del cuidador comprende el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que sufren los cuidadores de personas enfermas, y como estos problemas afectan a sus relaciones sociales y familiares, a su tiempo de ocio, libertad, intimidad o equilibrio emocional.

A menudo la sobrecarga del cuidador es desconocida por el equipo terapéutico, ignorando la influencia de la misma sobre el paciente y su evolución.

La Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit es un cuestionario que valora de forma cuantitativa la vivencia subjetiva de sobrecarga del cuidador. Consta de 22 ítems que reflejan los sentimientos habituales de los cuidadores. Cada uno de ellos se puede evaluar en una escala de 5 respuestas (nunca, casi nunca, a veces, bastantes veces o casi siempre) (Anexo 9).

En la escala original, la valoración de cada enunciado se realiza entre 0 y 4 puntos, por lo que el total oscilaría entre 0 y 88 puntos.

Sin embargo, el estudio que logró la validación en español puntuó cada ítem entre 1 y 5 puntos, de tal manera que el total fluctuaría entre 22 y 110 puntos. Este tipo de valoración de la escala permite también establecer unos puntos de corte de

sobrecarga. Se considera sobrecarga leve un resultado entre 22 y 46, sobrecarga moderada entre 47 y 55 e intensa a partir de 56 puntos.

Con el fin de hacer una detección precoz de la sobrecarga, en nuestro estudio realizamos esta encuesta a los cuidadores de los pacientes incluidos en nuestro estudio, especialmente a aquellos que se encargaban de la alimentación del enfermo. A pesar de ser una encuesta autoaplicada que el cuidador puede rellenar sin ayuda en unos minutos, en la mayoría de los casos se realizó telefónicamente entre 1 y 2 semanas después de la primera cita en el Servicio de Endocrinología y Nutrición, debido a la limitación de tiempo en las consultas y para permitir a los cuidadores iniciar la terapia nutricional en el domicilio.

En los casos en los que fue posible, se recogieron también algunas características del cuidador, incluyendo género, edad y parentesco con el paciente. Se preguntó también si eran cuidadores únicos, esto es, si una sola persona asumía la mayor parte de la carga de cuidado del paciente enfermo o por el contrario el cuidado se repartía con otros familiares o cuidadores profesionales.

La Escala de Zarit también nos permitió valorar el grado de seguridad de los cuidadores con la NAD, ya que una de sus preguntas interroga al cuidador específicamente sobre las dudas que puedan tener en el cuidado de sus familiares.

### **8.2.7. Fallecimientos**

Al finalizar el tiempo de seguimiento de los pacientes, se obtuvo el porcentaje total de pacientes fallecidos durante el estudio. La información se extrajo de los registros informáticos del SERGAS (IANUS y programa Clínica del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago). A pesar de que la informatización del sistema sanitario en Galicia está cada vez más extendida, tanto en Atención Especializada como en Atención Primaria, en los casos en los que el paciente dejó de acudir a las consultas y no constaba alta o defunción, se realizaron llamadas telefónicas al domicilio para comprobar si el paciente había fallecido o no.

Aunque no se incluyó en el protocolo inicial, tras finalizar el estudio se decidió ampliar la información y revisar las bases de datos un año más tarde, obteniendo el porcentaje

de fallecidos hasta el 31 de Diciembre de 2012. Se consideró que esta prolongación del estudio de los pacientes fallecidos proporcionaría una información más interesante y completa acerca de la duración real de la nutrición en nuestra muestra.

### **8.3. Otras variables determinadas en el estudio**

#### ***8.3.1. Gastos asociados a la terapia con NAD***

Con los datos facilitados por el Servicio de Farmacia Hospitalaria se calculó el gasto de las dietas y los materiales necesarios para la administración de la NAD (Anexo 10).

Para la estimación de los materiales se tuvo en cuenta individualmente en cada caso el tipo de dieta y la forma de administración. De este modo calculamos de forma diferente el precio de los materiales en los pacientes con administración de la NE por gravedad o por bomba, y tuvimos en cuenta la necesidad de proporcionar adaptadores en aquellos pacientes con dietas que los precisasen (por ejemplo, envases con boca estrecha).

Además se valoró el gasto por Kcal administradas y la diferencia entre aquellos pacientes con nutrición oral o por sonda.

Finalmente, se estimó el gasto total en NAD en los pacientes incluidos en el estudio, esto es, los pacientes que comenzaron con NAD en un período de un año, en el Servicio de Endocrinología y Nutrición, teniendo en cuenta los meses de tratamiento registrados en cada paciente.

#### ***8.3.2. Desplazamiento de los pacientes***

Se calculó la distancia en kilómetros que tuvieron que recorrer los pacientes o sus cuidadores para la recogida de los productos de nutrición en la Farmacia Hospitalaria del Hospital de Conxo, donde se realizaba la dispensación.

## **9. ESTUDIO DE LOS PACIENTES PERDIDOS**

Aunque el Servicio de Endocrinología y Nutrición es el principal prescriptor de productos de nutrición artificial, tanto en el paciente hospitalizado como en consulta externa, existen otros servicios que también prescriben estos tratamientos.

Con el fin de obtener un cálculo de la incidencia lo más exacto posible, al finalizar el estudio se revisaron los listados del servicio de Farmacia, donde se realiza la dispensación, y se registraron todos aquellos pacientes con NAD prescrita dentro del período de inclusión. De esta manera identificamos, no sólo a los pacientes con NAD pauta por otros servicios hospitalarios, sino las pérdidas del estudio, esto es, los pacientes con NAD prescrita en nuestro servicio que por error no fueron incluidos. También analizamos las variables que pudimos obtener de los pacientes perdidos en su historia electrónica.

## **10. CÁLCULO DE LA INCIDENCIA**

La incidencia de la NAD en el área de Santiago se calculó como el cociente de pacientes que iniciaron NAD en el período de estudio y el total de pacientes adultos (mayores de 14 años) del área, según los últimos datos disponibles de la Memoria del SERGAS<sup>150</sup>.

La revisión de los listados de dispensación domiciliar de nutrición del servicio de Farmacia nos ha permitido obtener la cifra real de nuevos pacientes con NAD, incluyendo los tratamientos prescritos por Endocrinología y Nutrición y los prescritos por otros servicios hospitalarios.

## **11. ESTADÍSTICA Y ANÁLISIS DE LOS DATOS**

Tanto la base de datos como el análisis estadístico se realizaron con el programa SPSS versión 19.0.

Las variables cuantitativas con distribución normal se han presentado como media y desviación estándar (DE), mientras que las variables sin distribución normal como mediana y rango intercuartílico (RIC). Para comprobar si las variables cuantitativas seguían una distribución normal se utilizó la prueba de Kolmogorov-Smirnov.

La comparación de variables cuantitativas se hizo mediante pruebas paramétricas, cuando las variables seguían distribución normal, principalmente T de Student para comparación de medias en variables de distribución normal. En las variables con distribución no normal se utilizó la U de Mann-Whitney, cuando se compararon 2 muestras no relacionadas, o la prueba de Wilcoxon, en comparaciones de 2 muestras relacionadas.

Las variables categóricas se resumieron con porcentajes y se compararon con la prueba de Chi cuadrado ( $\chi^2$ ). Se empleó la corrección de continuidad (Yates) cuando en alguna de las casillas de la tabla de contingencia la n esperada era <5 y el test exacto de Fisher cuando en alguna casilla la n era 0. En tablas de contingencia de más de 2x2 categorías en las que una variable era ordinal se aplicó el test de Chi cuadrado de tendencia.

Se consideró significativo un valor de p inferior a 0,05.

## **12. ASPECTOS ÉTICOS**

El estudio se ha realizado en conformidad con las normas de Buena Práctica Clínica (BPC) y según los postulados éticos fundamentados en la Declaración de Helsinki en su última actualización. El investigador principal se ha comprometido a garantizar la confidencialidad de los datos, de acuerdo a la Ley Orgánica de Protección de Datos (LOPD), así como a la disociación de los datos clínicos personales, en cumplimiento de la legislación vigente (Ley 41/2002), de manera que en la hoja de recogida de datos sólo serán incluidos los necesarios para el estudio. Asimismo, el investigador principal custodiará todos los archivos que se generen como resultados de los análisis.

El Anexo 11 recoge el dictamen favorable del Comité de Ética de la Investigación de Santiago-Lugo para la realización del presente estudio.



# RESULTADOS



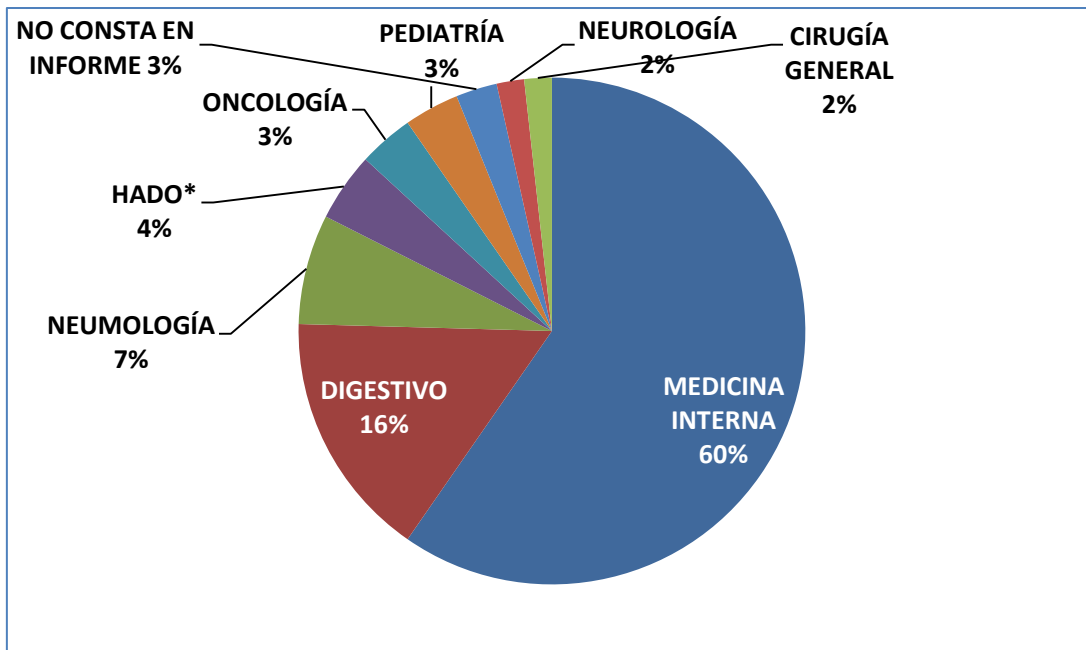


## 1. DATOS GLOBALES DE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO

Durante el período de inclusión (15 de Octubre de 2009 a 14 de Octubre de 2010) iniciaron tratamiento con NAD 800 pacientes. El 71,6% de ellos (573 pacientes) fueron detectados desde el inicio y registrados en nuestro estudio. Por el contrario, 227 pacientes (28,4%) no entraron en el estudio y fueron identificados posteriormente, al comparar los registros del Servicio de Endocrinología y Nutrición con los del Servicio de Farmacia Hospitalaria.

Dentro del grupo de los 227 pacientes no incluidos:

- El 42,7% (97 pacientes) deberían ser considerados como "*pérdidas del estudio*". Esto es, pacientes con NAD pautada por el Servicio de Endocrinología y Nutrición que cumplían criterios de inclusión y sin embargo se perdieron. Los datos de este grupo se describirán más adelante.
- El 57,3% restante (130 pacientes) eran casos con criterios de exclusión:
  - Pacientes con NAD pautada por otros servicios hospitalarios (118 casos). La Figura 12 describe la frecuencia de prescripción de NAD de otros servicios hospitalarios.
  - Pacientes con obesidad mórbida pendientes de cirugía bariátrica, en los que se prescribe una dieta muy baja en calorías las semanas previas a la intervención (12 casos). Dado que este grupo no representa a pacientes con NAD propiamente, se ha excluido del cálculo de la incidencia.



**Figura 12: Otros servicios prescriptores de NAD.** \*HADO: Servicio de Hospitalización a domicilio.

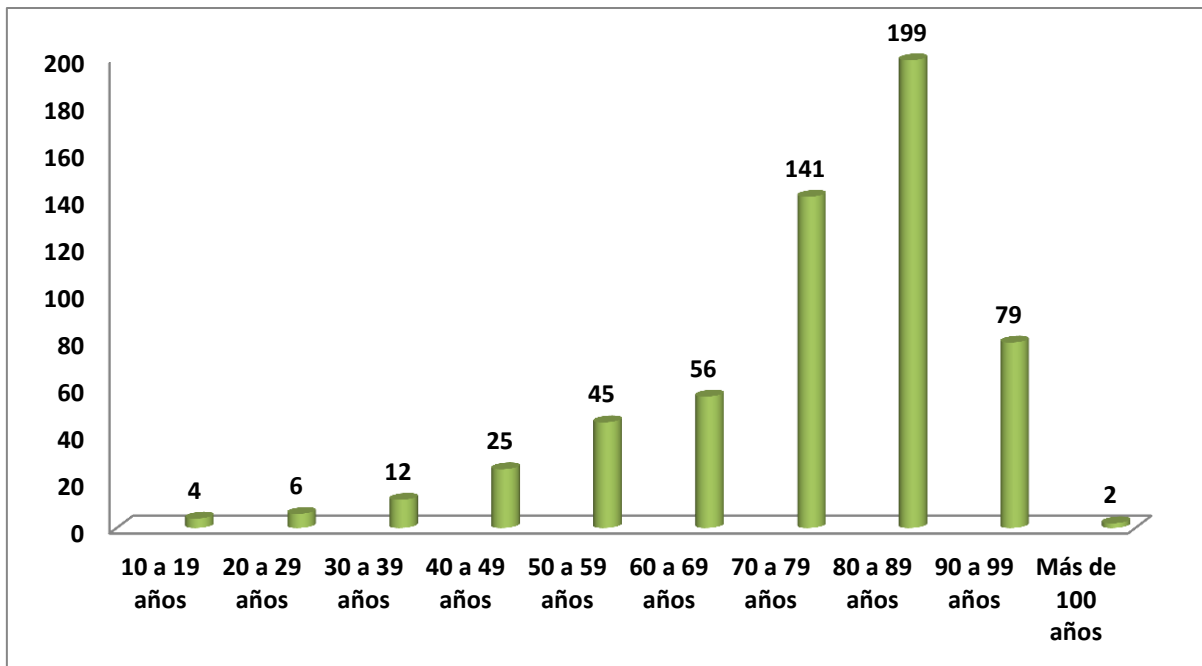
A continuación se describirán los resultados basales y de seguimiento de la población con NAD incluida en el estudio.

## 2. CARACTERÍSTICAS BASALES DE LA POBLACIÓN INCLUIDA EN EL ESTUDIO

### 2.1. Datos epidemiológicos

El número de pacientes incluidos en el estudio fue de 573 en total. De ellos 342 (59,7%) eran mujeres y 231 varones (40,3%).

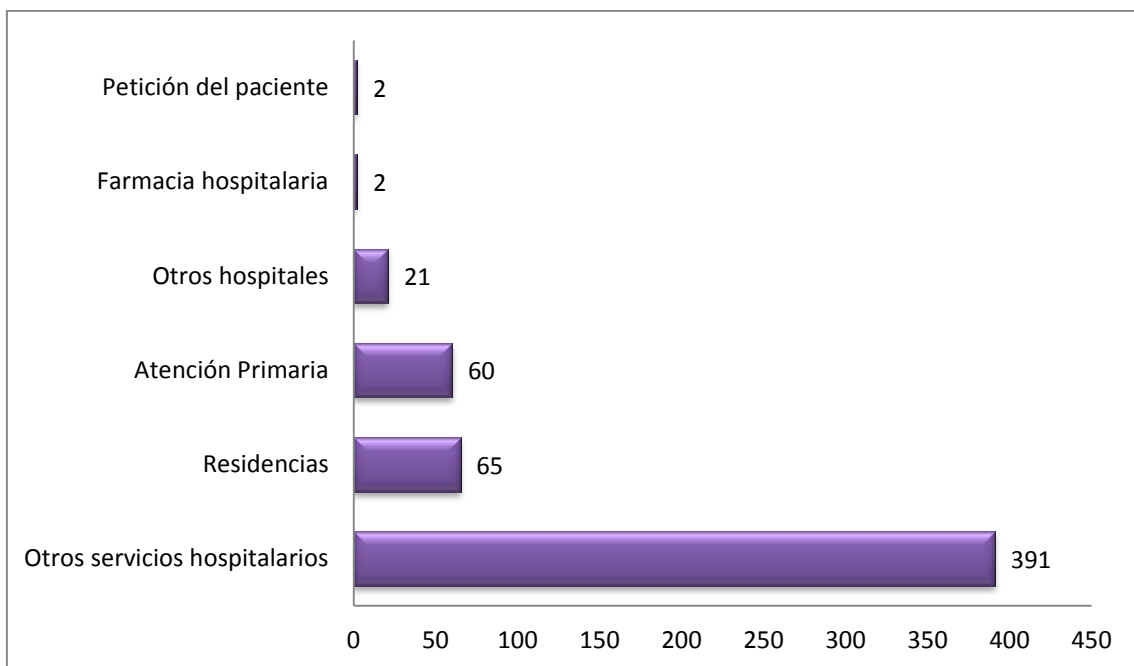
La mediana de edad de la muestra fue de 79 (RIC 87) años y 447 de los 573 pacientes (78,6%) eran mayores de 65 años. En la Figura 13 se muestran los pacientes por décadas de edad.



**Figura 13: Distribución de los pacientes por décadas de edad**

El 71,9% de los pacientes incluidos en el estudio fueron atendidos en la consulta de Nutrición del Hospital Provincial de Conxo (412 en total) y el 28,1% (161 pacientes) en la consulta de Nutrición del Hospital Clínico.

La procedencia inicial del paciente se detalla en la Figura 14.



**Figura 14: Procedencia del paciente derivado a las consultas de Nutrición**

## 2.2. Antecedentes patológicos y medicaciones

El 51,7% de los pacientes del estudio presentaban enfermedades neurológicas, el 32,1% digestivas, el 30,2% patología cardiológica, el 28,8% respiratoria, el 28,4% refería antecedentes de neoplasia y el 19,7% eran diabéticos.

La mediana de medicaciones domiciliarias fue de 6 (RIC 19) fármacos. El 35,9% de los pacientes refería tomar medicaciones que suelen asociar riesgo nutricional, especialmente corticoides, antiparkinsonianos o digoxina (Figura 15).

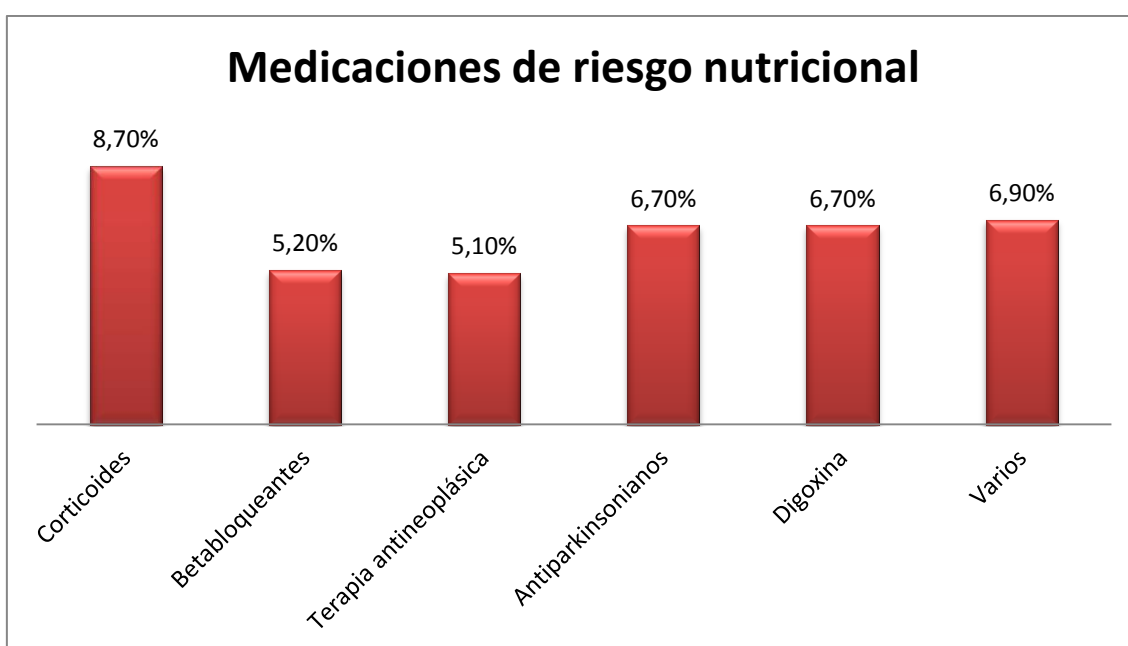


Figura 15: Frecuencia de fármacos de riesgo nutricional en el momento de la inclusión

## 2.3. Situación funcional

### 2.3.1. Nivel de movilidad

En el momento de su inclusión en el estudio sólo el 20,8% de los enfermos tenía una movilidad normal o al menos era capaz de salir a la calle, mientras que el resto presentaba una limitación funcional en mayor o menor grado, que se especifica en la Figura 16.

El 20,4% de los pacientes presentaba úlceras por presión al inicio y el 19,7% (110 pacientes) estaban institucionalizados.

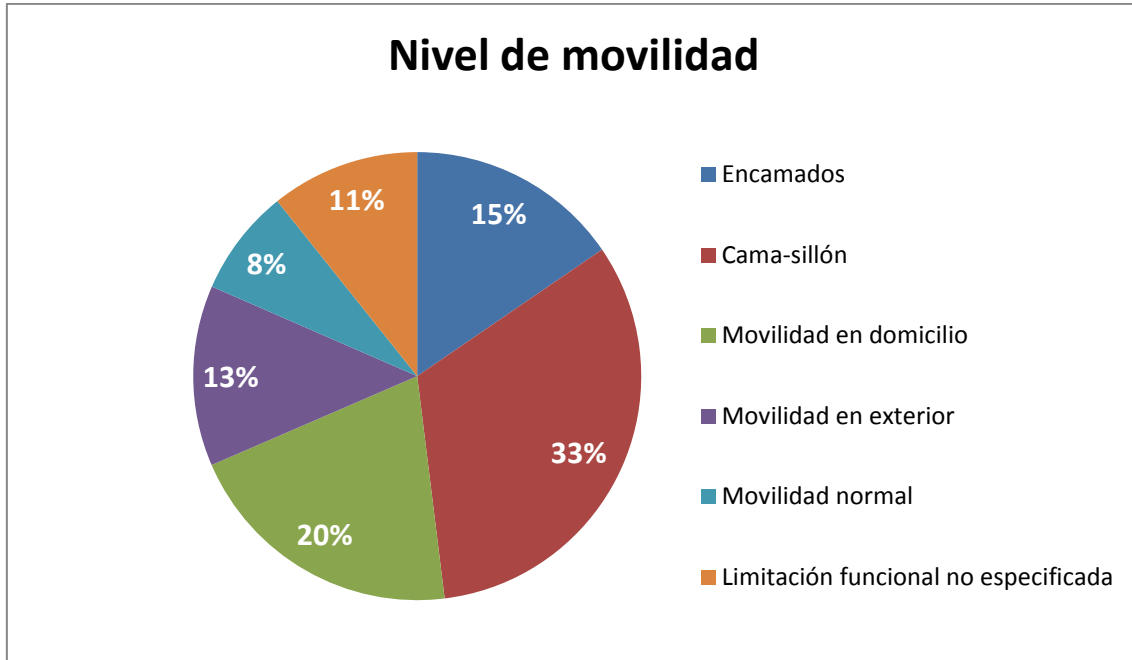


Figura 16: Nivel de movilidad de los pacientes en el momento de la inclusión

### 2.3.2. Necesidad de cuidador

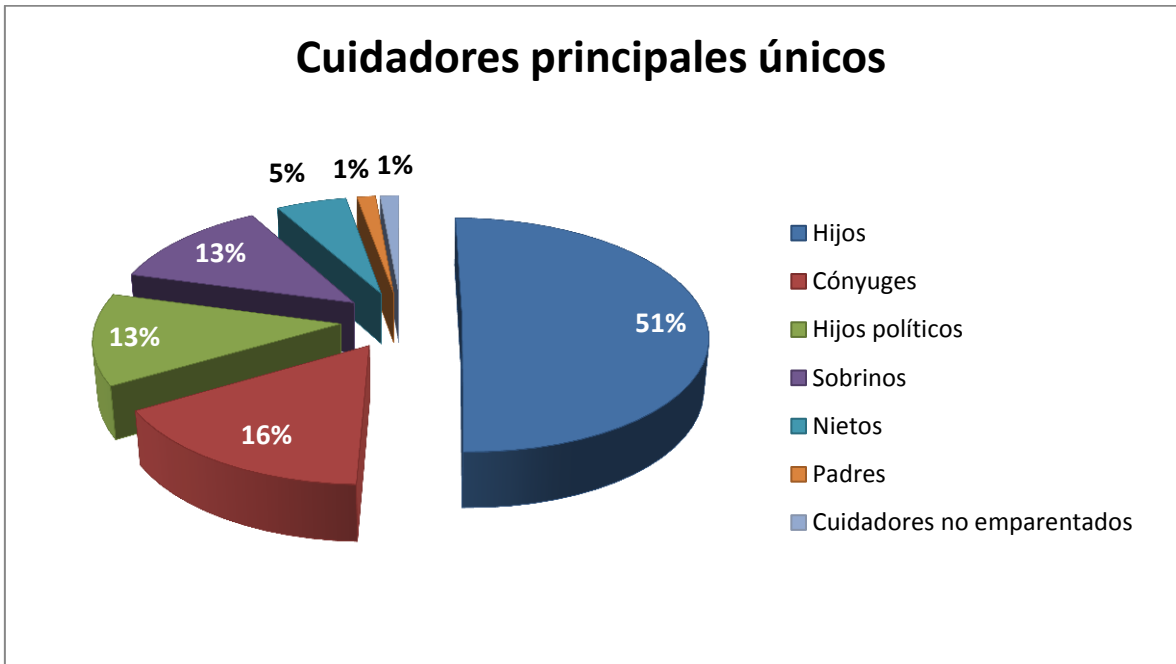
Un total de 173 enfermos precisaba cuidador (33,4%). De ellos, 110 eran pacientes institucionalizados y 63 estaban en domicilio.

En el grupo de los pacientes con cuidador domiciliario, el 45,9% requerían ayuda para todas las actividades de la vida diaria, incluyendo la alimentación; mientras que el 54,1% necesitaban ayuda sólo para algunas tareas, pero no para la alimentación.

### 2.3.3. Perfil de los cuidadores de pacientes con NAD

Disponemos de datos de los cuidadores domiciliarios de 71 pacientes.

En el 78,8% de los casos (56 pacientes) existía un cuidador principal único, como responsable de la atención del enfermo. El grado de parentesco entre cuidador y paciente se resume en la Figura 17, destacando que los hijos son los cuidadores únicos en el 50% de los casos.



**Figura 17: Distribución de parentesco de los cuidadores principales únicos**

Por el contrario, en el 21,1% de los casos (15 pacientes), la tarea de cuidador principal se repartía entre varias personas. Precisaban de la ayuda de un cuidador profesional 8 pacientes (53,3%), mientras que en los 7 restantes (46,6%) se repartía el cuidado del enfermo entre varios miembros de la familia.

También en este grupo los hijos fueron los cuidadores más frecuentes (con ayuda de otros familiares o de cuidadores profesionales): en 7/15 casos (46,6%).

Respecto a otras características del perfil de cuidador, obtuvimos una edad media de 53,1 (DE 13,4) años y un claro predominio del sexo femenino, respecto a cuidadores masculinos (excluyendo a los cuidadores profesionales, que también suelen ser mujeres habitualmente).

En el grupo total encontramos 54 pacientes con cuidadoras, respecto a 13 con cuidadores masculinos ( $p < 0,001$ ).

Esta marcada diferencia se mantuvo en el grupo con cuidador principal único, en el que la proporción de cuidadoras del sexo femenino fue 4 veces superior a la de cuidadores varones.

No encontramos diferencias en la edad del cuidador según el sexo femenino ( $p=0,371$ ) o masculino ( $p=0,123$ ).

#### **2.3.4. Sobrecarga del cuidador: Escala de Zarit**

En 103 de los 135 pacientes con cuidador se pudo realizar vía telefónica la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.

Utilizando la puntuación original de esta escala, que asigna a cada enunciado un valor entre 0 y 4 puntos, obtuvimos una media de 26,3 (DE 14,6) puntos, de los 88 posibles.

Empleando la puntuación validada en español, que valora cada ítem entre 1 y 5 puntos (cuya puntuación global fluctuaría entre los 22 y 110 puntos), la media obtenida fue de 48,3 (DE 14,7) puntos. Dado que este sistema permite establecer unos puntos de corte para categorizar la sobrecarga, encontramos la siguiente distribución:

- Ausencia de sobrecarga: 51 cuidadores (49,5%)
- Sobrecarga ligera: 19 cuidadores (18,4%)
- Sobrecarga importante: 33 cuidadores (32%)

Resaltaríamos, por tanto, que apenas una tercera parte de los cuidadores referían sobrecarga intensa (32%), mientras que el resto no presentaba sobrecarga o sólo en grado ligero.

No encontramos diferencias en el grado de sobrecarga en función del género, la edad del cuidador, el grado de parentesco o que el cuidador fuese único o múltiple.

#### *Relación entre sobrecarga y tipo de NAD:*

Si comparamos la presencia o no de sobrecarga intensa con la vía de administración de la NAD (oral versus enteral), encontramos mayor porcentaje de cuidadores con sobrecarga intensa en los pacientes que se alimentaban por vía oral (42%), respecto a los cuidadores de pacientes con nutrición enteral (22,6%). Esta diferencia fue estadísticamente significativa ( $p=0,036$ ).

También hallamos una puntuación media en la escala de Zarit mayor en pacientes con suplementos (menos de 1.000 Kcal) respecto a los pacientes con dieta completa (más de 1.000 Kcal), tanto si utilizamos la puntuación original como la puntuación del sistema español:

- Sistema original: 30,3 (DE 16,1) puntos en el grupo con suplementos y 23,6 (DE 13) puntos en grupo de dieta completa ( $p=0,028$ ).
- Sistema español: 52 (DE 16,1) puntos en el grupo con suplementos y 45,7 (DE 13) puntos en el grupo con dieta completa ( $p=0,04$ ).

#### *Relación entre sobrecarga y limitación funcional*

La puntuación fue algo mayor en los cuidadores de pacientes con limitación funcional respecto a los que no estaban limitados:

- Sistema original: 27,4 (DE 14,7) puntos versus 19,5 (DE 12,4) puntos.
- Sistema español: 49,3 (DE 14,7) puntos versus 41,5 (DE 12,4) puntos.

Sin embargo, estas diferencias no alcanzaron significación estadística ( $p=0,151$  y  $p=0,147$ , respectivamente).

#### *Relación entre sobrecarga y otras variables*

También se evaluó la posible relación entre la sobrecarga del cuidador y el IMC o el estado nutricional, sin encontrar diferencias en puntuación o grado de sobrecarga en pacientes obesos, respecto a los no obesos ( $p=0,363$  y  $p=0,681$ ) y en pacientes con desnutrición moderada-grave respecto al resto ( $p=0,469$  y  $p=0,257$ ).

Asimismo, no se detectaron diferencias de puntuación o gravedad de la sobrecarga en función de la distancia a recorrer para la recogida de la nutrición ( $p=0,353$  y  $p=0,324$ ).



## 2.4. Indicación de la NAD

Las razones para comenzar el soporte nutricional en domicilio fueron muy diversas pero pueden agruparse en tres grandes epígrafes (datos disponibles en 537/573 pacientes):

- *Alteraciones mecánicas de la deglución o el tránsito que implican disfagia:* en 11,9% de los casos (64 pacientes). Dentro de este grupo la mayoría eran pacientes con patologías del área ORL que impedían una deglución suficiente y segura (neoplasias, fístulas, etc.). Sólo un pequeño subgrupo tenían indicación de NAD secundaria a tumores digestivos o intervenciones gastrointestinales (13 de los 64 pacientes totales).
- *Alteraciones neuromotoras que impidan la deglución o el tránsito:* dentro de esta indicación se incluyeron el 35,1% de los enfermos del estudio (189 pacientes). Fundamentalmente se trataba de pacientes con disfagia neurológica o deterioro del nivel de conciencia que impedía la alimentación normal, en relación con accidentes cerebrovasculares, enfermedades neurodegenerativas (demencia, esclerosis lateral amiotrófica, enfermedad de Parkinson, etc.), parálisis cerebral o coma neurológico.
- *Situaciones clínicas que cursan con desnutrición grave o con requerimientos especiales de energía y/o nutrientes:* abarcó un 52,8% del total (284 pacientes). En este grupo destacaron por su frecuencia los pacientes con anorexia y disminución de la ingesta, con un aporte inferior al 75% de sus necesidades calóricas (177 pacientes), seguidos de los pacientes con desnutrición grave por cuadros malabsortivos (diarrea, enfermedad inflamatoria intestinal (EII), cirugía digestiva o desnutrición tras cirugía bariátrica) (49 pacientes) y los pacientes con fractura de cadera en los que se realizó suplementación perioperatoria (25 pacientes). Los 33 pacientes restantes tuvieron indicaciones más heterogéneas (oncológicos con caquexia o mucositis, desnutrición proteica con úlceras, encefalopatía hepática e intolerancia a las proteínas de la dieta o pancreatitis).

## 2.5. Valoración nutricional inicial

### 2.5.1. Peso

En la primera visita se anotó el peso en 223 pacientes (38,9%).

El peso medio de los enfermos en la visita inicial fue de 58,2 Kg (DE 14,1).

### 2.5.2. IMC

El IMC se registró en 197 pacientes (34,3%). El valor medio obtenido fue de 22,4 (DE 4,4) Kg/m<sup>2</sup>.

En los 376 pacientes restantes no se disponía de datos de IMC medido, fundamentalmente por el elevado porcentaje de pacientes con limitación de movilidad que impedía la bipedestación. Sin embargo, en 180 de estos 376 pacientes se anotó en la historia clínica una impresión del IMC por una persona con experiencia (médico o enfermera de la Unidad de Nutrición).

Por tanto, en el conjunto de pacientes con IMC medido o IMC estimado en la primera visita encontramos la siguiente distribución (Figura 18):

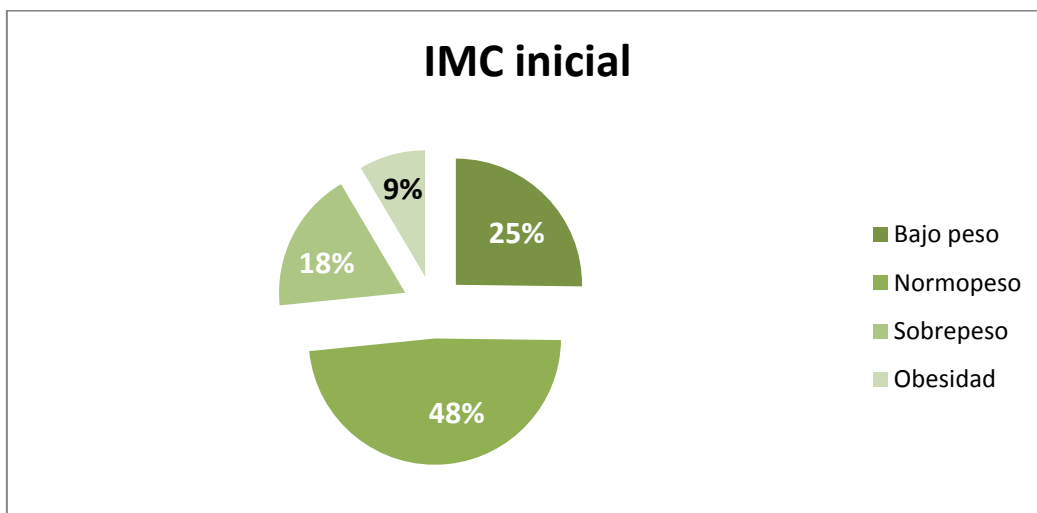


Figura 18: Distribución del IMC en la visita inicial

### **2.5.3. Porcentaje de pérdida de peso/tiempo**

El 31,2% de los pacientes no habían presentado pérdida de peso previa a la consulta inicial, sin embargo el 68,8% relataba una reducción mediana de un 4,5 (RIC 47%) %.

Entre estos pacientes que habían perdido peso ya al inicio, encontramos que la pérdida fue grave o significativa en el 48,2% y no significativa en el 35,8%. El 15,9% restante refería haber perdido peso pero no lo había cuantificado.

### **2.5.4. Cribado nutricional inicial**

El Malnutrition Universal Screening Tool (MUST) fue realizado en 326 pacientes y mostró los siguientes resultados (Tabla 20).

<b>MUST (CATEGORÍA)</b>	<b>Pacientes (%)</b>
<b>No riesgo</b>	5 (1,5)
<b>Bajo riesgo</b>	13 (4)
<b>Alto riesgo</b>	308 (94,5)

**Tabla 20: Resultados del cribado nutricional con el MUST**

En los pacientes mayores de 65 años también se realizó el Mini Nutritional Assessment (MNA) como método de cribado y valoración. De los 447 pacientes pertenecientes a ese grupo de edad disponemos de la puntuación del MNA en 180, con los siguientes resultados (Tabla 21).

MNA (CATEGORÍA)	Pacientes (%)
Normal	1 (0,6)
Riesgo de desnutrición	39 (21,7)
Desnutrición	140 (77,8)

Tabla 21: Resultados del MNA en población mayor de 65 años al inicio

### 2.5.5. Valoración del estado nutricional inicial

En 271 pacientes de los 573 totales se realizó una valoración del estado nutricional completa en la visita inicial, con datos clínicos, antropométricos y bioquímicos. Los resultados de dicha valoración inicial se resumen en la Figura 19.

El 88% de los pacientes valorados presentaba algún grado de desnutrición calórica, proteica o mixta. Por el contrario, sólo el 29% de los pacientes tenían un estado nutricional normal o desnutrición leve. Destaca la elevada frecuencia de desnutrición proteica encontrada, en un 42% de la muestra.

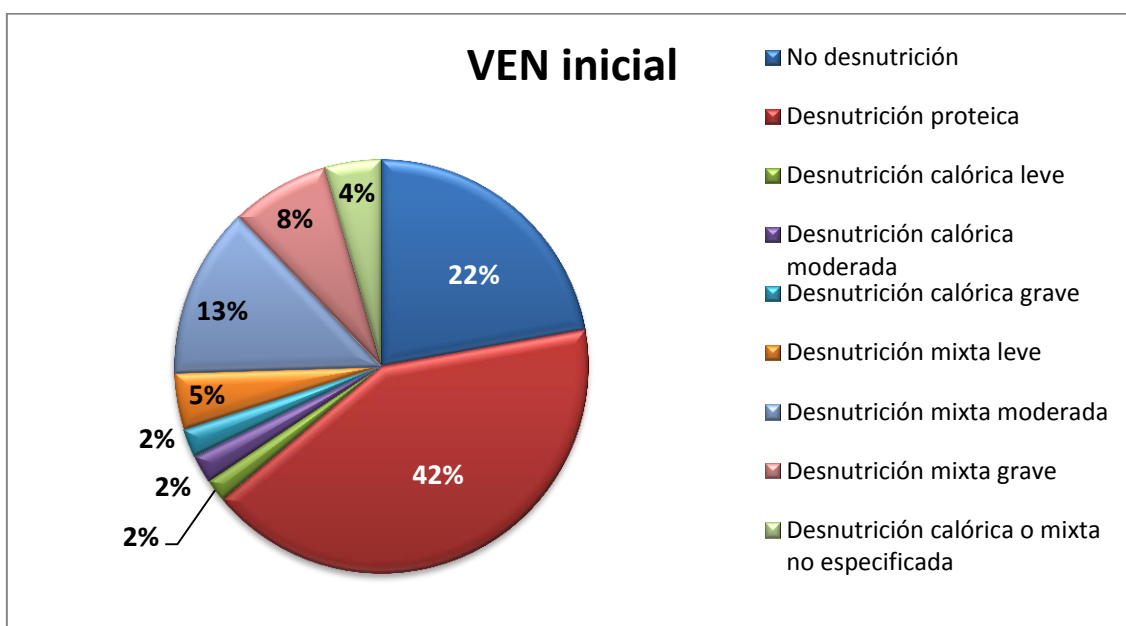


Figura 19: Diagnóstico nutricional en la primera visita

## 2.6. Características del soporte nutricional

### 2.6.1. Tipo de NAD

El tipo de soporte nutricional iniciado en la primera consulta se resume en la Tabla 22.

Soporte nutricional en la visita inicial	Nº pacientes (%)
Suplementos orales (<1.000 Kcal)	340 (59,3)
Nutrición enteral oral (>1.000 Kcal)	31 (5,4)
Nutrición por acceso enteral	179 (31,1)
Espesante	20 (3,4)
Sin datos	3 (0,5)

**Tabla 22: Tipo de soporte nutricional iniciado en la primera consulta**

### 2.6.2. Vía y forma de administración

La vía de administración empleada en la mayoría de pacientes fue la oral (69,2%). La administración enteral se realizó a través de SNG en el 25,1%. Eran portadores de PEG al inicio 29 pacientes (5%), (1 de ellos con PEG de localización duodenal).

Durante el período de estudio ningún paciente inició soporte nutricional con nutrición parenteral domiciliaria.

Entre los pacientes con NAD por acceso enteral, la forma de administración más frecuente fue en bolos por gravedad (95,9%). Sólo se empleó bomba de infusión continua en 6 casos y administración en bolos por jeringa en 1.

### 2.6.3. Tipo de fórmulas

El tipo de fórmulas más utilizadas fueron las poliméricas, en el 68% de la muestra (390 pacientes), seguidas de las dietas especiales en el 19,5% (112 pacientes). En el 7,5% (43 pacientes) se pautó una combinación de dietas poliméricas y especiales.

Respecto a la prescripción de espesante y módulos (predominantemente proteicos), se encontró una frecuencia del 9,5% y 2,2%, respectivamente. Habitualmente se prescribieron en combinación con otras dietas, pero en un pequeño subgrupo se emplearon en monoterapia (23 pacientes).

La Tabla 23 desglosa las fórmulas nutricionales prescritas.

Tipo de dieta	Pacientes (%)
Normoproteicas, isocalóricas, sin fibra	108 (20,4)
Normoproteicas, isocalóricas, con fibra	62 (11,7)
Hipercaleóricas, con o sin fibra	172 (32,5)
Hiperproteicas, con o sin fibra	46 (8,7)
Específica para diabetes	60 (11,3)
Otras dietas específicas (para enfermedad hepática, renal, paciente oncológico y enfermedad inflamatoria intestinal)	38 (7,1)
Combinaciones de distintos tipos de dieta	42 (7,9)

**Tabla 23: Tipos de dietas iniciadas en la primera consulta**

La utilización de fórmulas especiales en los pacientes con NAD oral fue levemente superior (29,7%), respecto a los pacientes con NE por sondas (21,6%), con una diferencia en el límite de la significación estadística ( $p=0,053$ ).

#### **2.6.4. Aporte calórico inicial**

El aporte mediano de energía con la NAD fue de 800 (RIC 2437) Kcal/día.

El 38,8% de los pacientes tenían un aporte superior a 1.000 Kcal/día y en ellos la mediana de aporte fue de 1.500 (RIC 1560) Kcal/día.

El 61,2% restante recibían menos de 1.000 Kcal/día, con una mediana de 600 (RIC 827) Kcal/día.

### **2.7. Entrenamiento o educación para el manejo de la NAD**

#### **2.7.1. Realización de educación o entrenamiento nutricional**

En 365 casos se realizó educación nutricional (recomendaciones dietéticas) a los pacientes o sus cuidadores, con el objetivo de mejorar la ingesta oral.

En 164 pacientes se realizó un entrenamiento completo para la administración de la nutrición enteral en domicilio, incluyendo los cuidados de la vía de acceso y la prevención de complicaciones, especialmente digestivas (correcta velocidad de administración de la nutrición, posición adecuada del enfermo durante la toma, etc.).

#### **2.7.2. Evaluación de la seguridad del cuidador en el manejo de la NAD**

La escala de sobrecarga de Zarit anteriormente mencionada, incluye un enunciado que investiga si el cuidador se siente inseguro respecto a lo que debe hacer con el paciente. Con el objetivo de evaluar si la educación o el entrenamiento recibido por los cuidadores había sido útil, se aprovechó esta pregunta para interrogar al cuidador específicamente sobre la inseguridad en el manejo de la NAD, con el siguiente resultado: el 79,4% de los cuidadores refirieron no tener nunca inseguridad con la NAD, el 3,9% casi nunca, el 13,7% a veces y el 2,9% frecuentemente.

En definitiva, el 83,3% de los cuidadores no se sentían inseguros respecto a la NAD, mientras que sólo el 16,6% refería dudas ocasionales o más raramente, frecuentes. La diferencia entre ambos grupos fue significativa ( $p < 0,001$ ).

Ni la vía de administración de la nutrición ni el tipo de dieta (completa o suplementos) influyeron en el grado de seguridad en el manejo de la nutrición referido por el cuidador ( $p=0,792$  y  $p=1$ , respectivamente).

Tampoco el perfil del cuidador influyó en el grado de seguridad en el manejo de la NAD. No encontramos diferencias en función de la edad ( $p=0,714$ ), el grado de parentesco ( $p=0,533$ ) o la existencia de un cuidador principal único o múltiple ( $p=0,709$ ).

Con respecto al género del cuidador, sólo mostraron inseguridad (ocasional o frecuente) con el soporte nutricional 9/56 cuidadoras y ninguno de los 13 cuidadores masculinos. Sin embargo, tampoco esta diferencia fue significativa desde el punto de vista estadístico ( $p=0,104$ ).

### **3. SEGUIMIENTO Y EVOLUCIÓN DE LA MUESTRA AL FINAL DEL ESTUDIO**

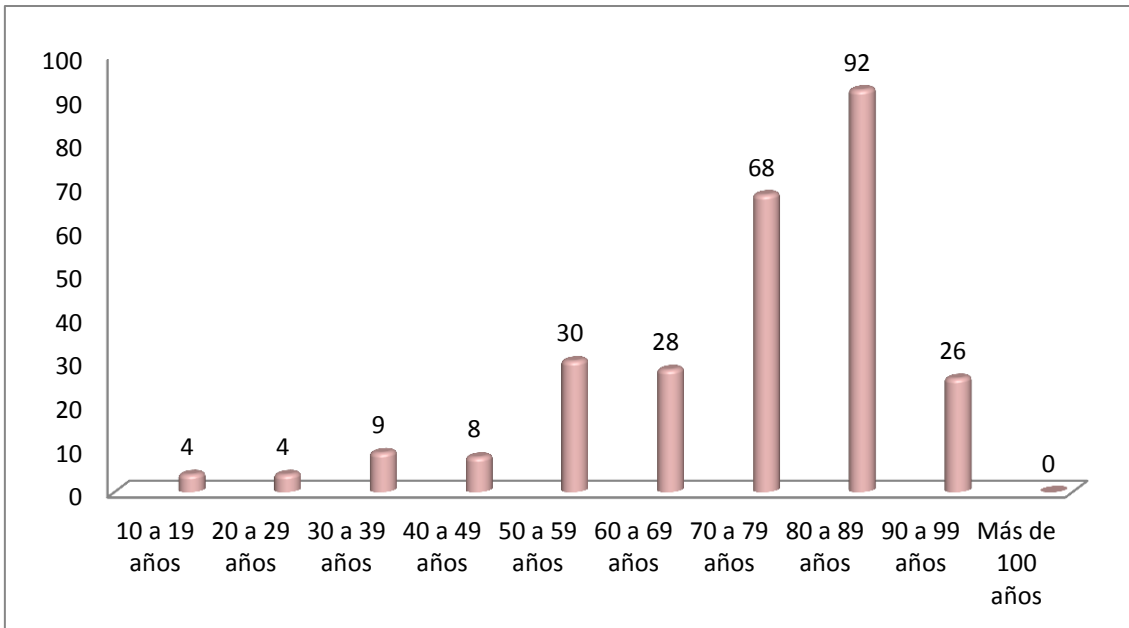
#### **3.1. Datos epidemiológicos**

De los 573 pacientes incluidos inicialmente en el estudio, 304 pacientes sólo tuvieron una primera consulta y no acudieron más, por tanto se dispone de datos de seguimiento en 269 enfermos.

Dentro de este grupo con seguimiento, 164 eran mujeres (60,9%). La mediana de edad fue de 78 (RIC 81,5) años, con un porcentaje de pacientes con  $\geq 65$  años del 73,2% (197 pacientes).

La distribución de edad por décadas, en los pacientes con seguimiento, se muestra en la Figura 20.

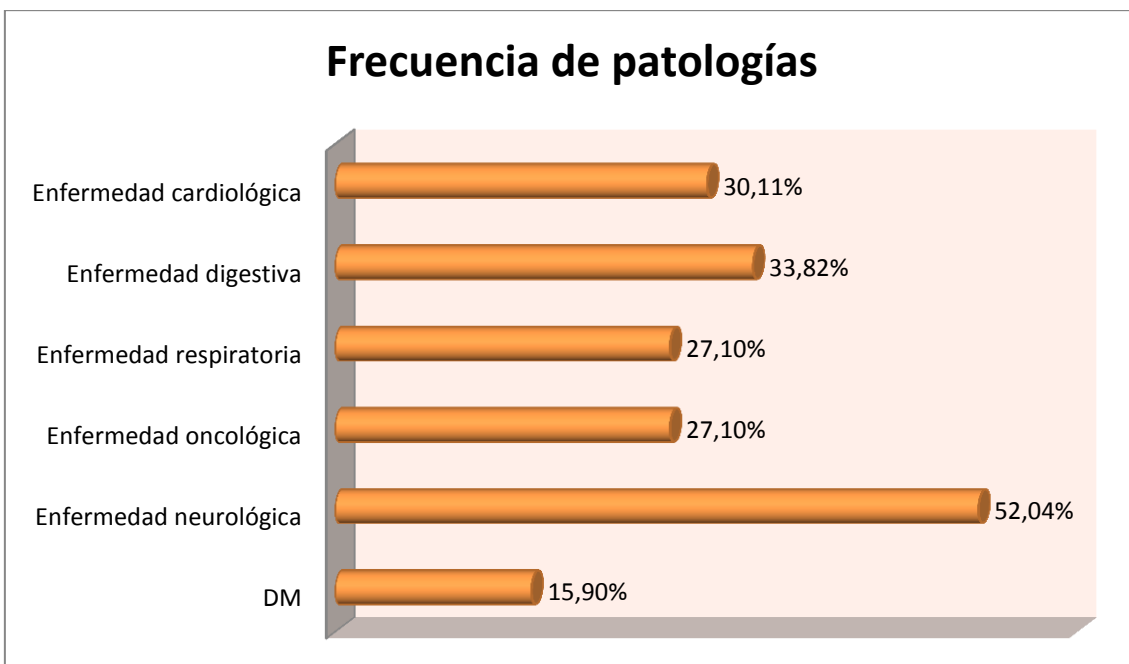




**Figura 20: Distribución de los pacientes con seguimiento por décadas de edad**

### 3.2. Antecedentes patológicos y medicaciones

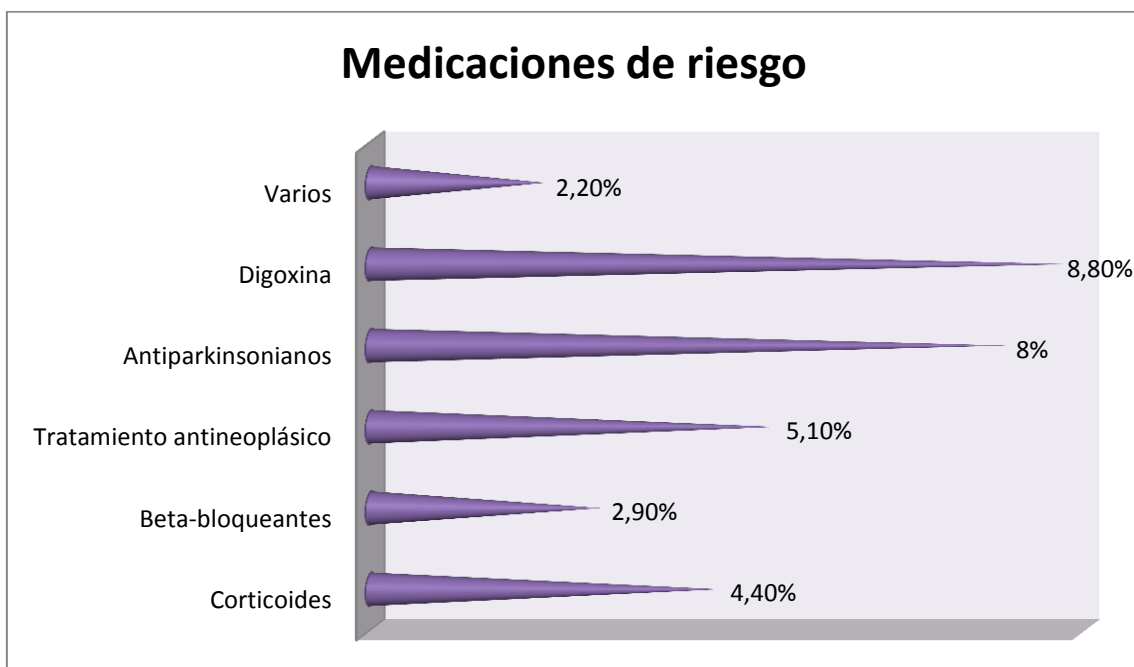
La frecuencia de DM y otras patologías relevantes (neurológica, oncológica, digestiva, respiratoria y cardiológica) se recoge en la Figura 21.



**Figura 21: Frecuencia de patologías relevantes en la población con seguimiento**

Tenemos datos de medicación en 136 de los 269 pacientes seguidos, y la mediana de fármacos por paciente fue de 5 (RIC 16).

El 68,3% (93 pacientes) no recibía ninguna medicación de riesgo nutricional, pero sí encontramos estos tratamientos en el 31,7% restante. La frecuencia de los fármacos de riesgo más relevantes se refleja en la Figura 22.



**Figura 22: Frecuencia de medicaciones de riesgo nutricional en el seguimiento**

### 3.3. Situación funcional durante el seguimiento

#### 3.3.1. Institucionalización y necesidad de cuidador

Respecto a la situación funcional de los pacientes en su última visita, nos encontramos un 22,3% de pacientes institucionalizados (59 en total).

El 34,5% de los pacientes precisaban cuidador (93 pacientes), y de ellos el 58% requería el cuidador para todas las actividades de la vida diaria, incluyendo la alimentación, mientras que el 42% restante precisaba el cuidador para alguna tarea pero se alimentaba de forma autónoma.

#### 3.3.2. Nivel de movilidad

La Figura 23 refleja el grado de movilidad de los pacientes. Destaca el porcentaje de pacientes con una limitación funcional importante (encamados, pacientes con vida cama-sillón o con movilidad únicamente en el domicilio) que alcanzó el 60%.

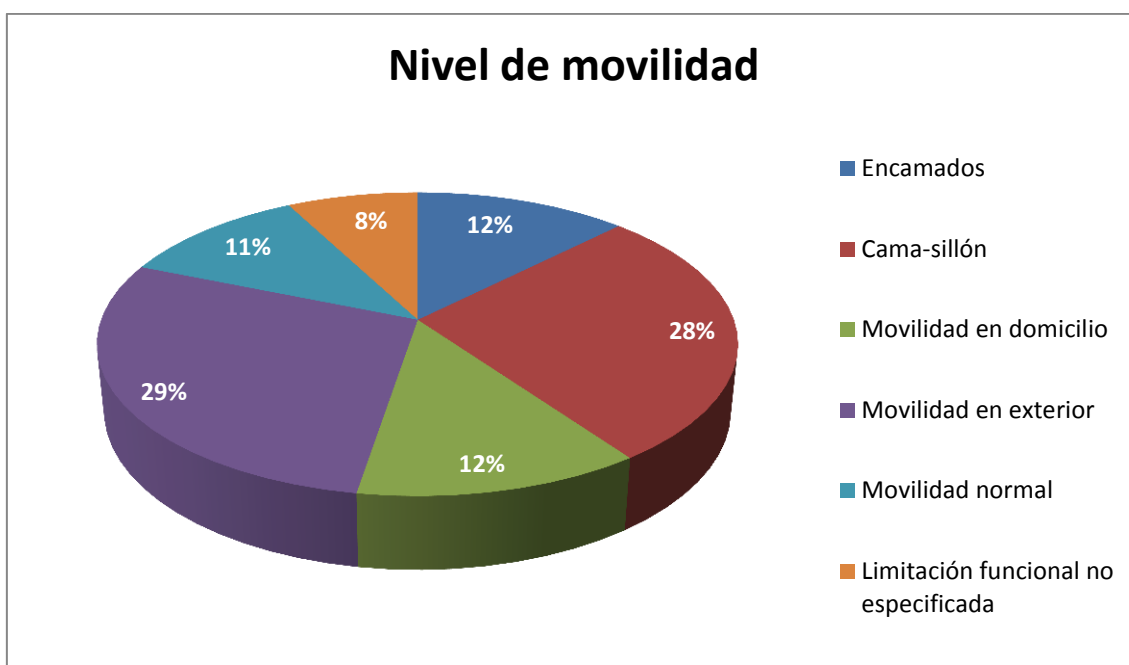


Figura 23: Nivel de movilidad en la última visita

### ***3.3.3. Presencia de úlceras por presión al final del seguimiento***

Hasta en un 10,3% de la muestra final (24 pacientes) se refería la existencia de úlceras por presión en la última visita registrada.

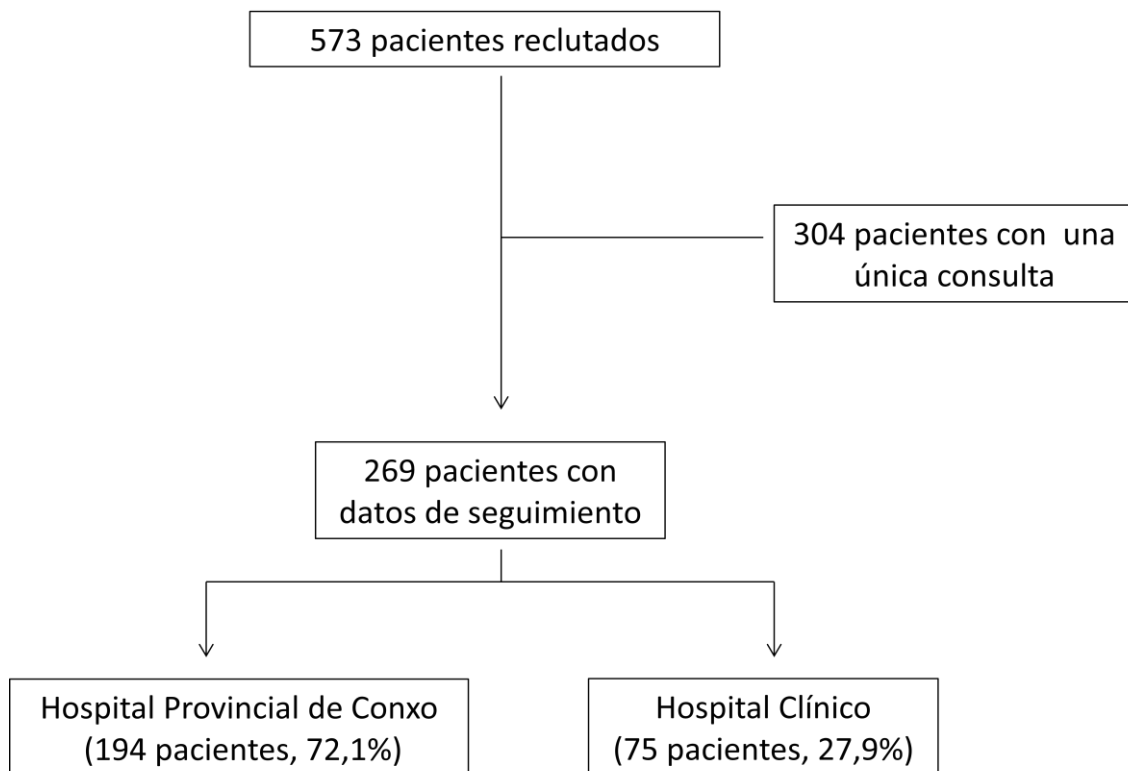
Si tenemos en cuenta los pacientes con datos de seguimiento y comparamos la presencia de úlceras en la visita inicial respecto a la final (datos en 222/269 pacientes), obtenemos los siguientes resultados:

- Al inicio el porcentaje de úlceras fue del 15,7% (35/222 pacientes). A lo largo del estudio, las úlceras se resolvieron en 21 de ellos y persistieron en los 14 restantes.
  
- En la última visita referían úlceras un menor porcentaje de pacientes, el 10,3% (23/222 pacientes), con una diferencia significativa respecto al inicio ( $p < 0,001$ ). En 14 casos eran úlceras ya presentes en la primera visita y sólo en 9 casos fueron de nueva aparición. Asimismo, 5 de los pacientes con úlceras previas referían mejoría de las mismas.

## **3.4. Seguimiento**

### ***3.4.1. Seguimiento en las consultas de Endocrinología y Nutrición***

La Figura 24 representa el flujograma de pacientes durante el seguimiento.



**Figura 24: Flujograma de pacientes seguidos en las Consultas de Nutrición**

En el grupo de pacientes que tuvieron más de una visita (269 pacientes) la mediana de seguimiento en las consultas de Nutrición fue de 8,4 (RIC 22,2) meses.

El seguimiento fue ligeramente superior en aquellos pacientes con nutrición enteral (por sonda u ostomía) respecto a los pacientes con nutrición oral (10,6 versus 8,7 meses;  $p=0,010$ ).

#### **3.4.2. Recogida de la NAD en el Servicio de Farmacia**

Respecto a las visitas a la Farmacia hospitalaria para la recogida de la nutrición, 390 pacientes tuvieron más visitas, además de la recogida inicial. La mediana de seguimiento de estos pacientes fue de 8,03 (RIC 24,2) meses.

Un grupo no despreciable de pacientes (28 en total, esto es el 7,1% de la muestra con seguimiento en Farmacia), continuaron recogiendo la alimentación más de un año después de la última visita registrada en Nutrición (mediana de 14,7 (RIC 8) meses después de la última consulta en nutrición).

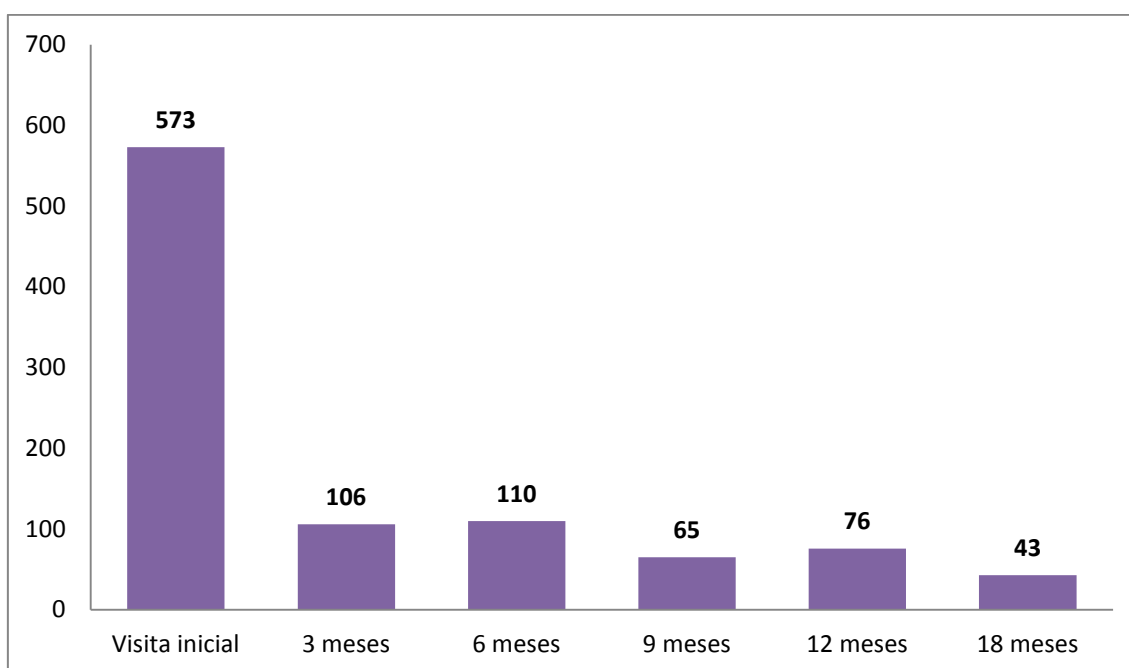
### 3.5. Frecuencia de visitas, asistencias a urgencias y llamadas telefónicas

#### 3.5.1. *Visitas programadas con el especialista en Endocrinología y Nutrición*

En la muestra total incluida de 573 pacientes se realizaron 972 visitas programadas con el especialista. La mediana de visitas registradas fue de 1 (RIC 5); así, en 304 pacientes (53%) sólo consta una única visita en consulta.

En el grupo con más de 1 visita, lo más frecuente fueron de 2 a 3 visitas durante el período estudiado (26,3% y 14,3%, respectivamente).

El número de visitas realizadas por los pacientes durante el seguimiento se representa en la Figura 25.



**Figura 25: Número de visitas de seguimiento de los pacientes con NAD**

#### 3.5.2. *Visitas programadas de control de peso, de enfermería o dietética*

De los 573 pacientes, un 8% (46 pacientes) realizó visitas intermedias con la enfermera o dietista-nutricionista para un seguimiento más estrecho del peso y/o de la evolución nutricional.

En estos 46 pacientes, se llevaron a cabo 168 visitas y la mediana de controles de enfermería o dietética fue de 2,5 (RIC 22) durante el tiempo de estudio.

### ***3.5.3. Visitas no programadas***

El 7,5% de los enfermos (43/573) acudieron a consulta sin tener una cita programada, generalmente para consultar dudas respecto a la nutrición o solucionar complicaciones relacionadas con la NAD.

Se realizaron en total 53 consultas no programadas en estos 43 pacientes. La mediana fue de 1 (RIC 4) visita no programada por paciente, pero 5 pacientes acudieron de esta forma en más de una ocasión.

### ***3.5.4. Llamadas telefónicas no programadas***

Durante el seguimiento se registraron 25 llamadas en 20 pacientes diferentes, lo que supone un porcentaje del 3,4% de pacientes (de la muestra total) que consultaron vía telefónica en algún momento.

### ***3.5.5. Asistencias a urgencias relacionadas con la NAD***

El número de asistencias a urgencias relacionadas con la NAD fue de 16 en total, en 13 pacientes distintos (2,2% de los 573 pacientes de la muestra).

La actividad programada, no programada y urgente relacionada con los pacientes con NAD se resume en la Figura 26.



**Figura 26: Actividad generada por la NAD en el período de estudio**

***3.5.6. Causas de las visitas o llamadas no programadas y las asistencias a urgencias***

Las complicaciones digestivas (náuseas, vómitos, plenitud, alteración del hábito intestinal, etc.) fueron el motivo de consulta no programada más habitual, en el 28,2% de los pacientes.

El resto de causas se distribuyó más ampliamente, como se observa en la Tabla 24.



Causas de asistencia no programada	Porcentaje
Complicaciones digestivas	28,2%
Complicaciones mecánicas	15,2%
Complicaciones infecciosas	6,5%
Complicaciones metabólicas (principalmente hiperglucemia)	4,3%
Pérdida de peso	4,3%
Problemas administrativos (error de citación, pérdida de receta, solicitud de PEG, etc.)	8,6%
Mejoría y retirada de NAD	6,5%
Complicaciones no relacionadas con la nutrición	6,5%
Otras	19,5%

**Tabla 24: Motivos de consulta no programada, llamadas o asistencias a urgencias**

### ***3.5.7. Personal que atendió las visitas o llamadas no programadas***

El 58,9% de las visitas o llamadas no programadas a la consulta de nutrición fueron atendidas por el médico responsable, en el 7,6% por enfermería, en 2,5% fue la dietista-nutricionista quien respondió y en el 30,7% se requirió la asistencia de varios (médico, enfermera y/o dietista-nutricionista).

### ***3.5.8. Resolución de las visitas o llamadas no programadas***

El 83,9% de las consultas o llamadas pudo resolverse en ese momento.

Sólo el 9,6% requirió programar una visita en la consulta de nutrición y el 6,4% la derivación a otro especialista.

### **3.6. Indicación de la NAD**

En los pacientes en los que fue posible realizar el seguimiento a lo largo del estudio, las causas para instaurar el soporte nutricional habían sido inicialmente:

- *Alteraciones mecánicas de la deglución o el tránsito que implican disfagia:* en el 14,1% de los pacientes (38/269 casos). En su mayoría eran enfermos con tumores y/o cirugía de cabeza y cuello, pero en 5 casos se trataba de tumores digestivos de área gastrointestinal.
- *Alteraciones neuromotoras que impidan la deglución o el tránsito:* en el 31,5% (85/269 casos).
- *Situaciones clínicas que cursan con desnutrición grave o con requerimientos especiales de energía y/o nutrientes:* en el 47,9% (129/269 casos). En este grupo destacaron por su frecuencia los pacientes con anorexia, disminución o negativa a la ingesta, con una ingesta oral inferior al 75% de sus necesidades (82 casos) y los pacientes con desnutrición grave por cuadros malabsortivos o EII (29 casos).

### **3.7. Datos de valoración nutricional**

#### **3.7.1. Peso**

En los 269 pacientes que tuvieron más de una visita, 138 fueron pesados en su última consulta (51,3%). El peso medio final fue de 61,3 (DE 12,1) Kg. Por el contrario, no encontramos datos de peso en 131/269 pacientes (48,6%).

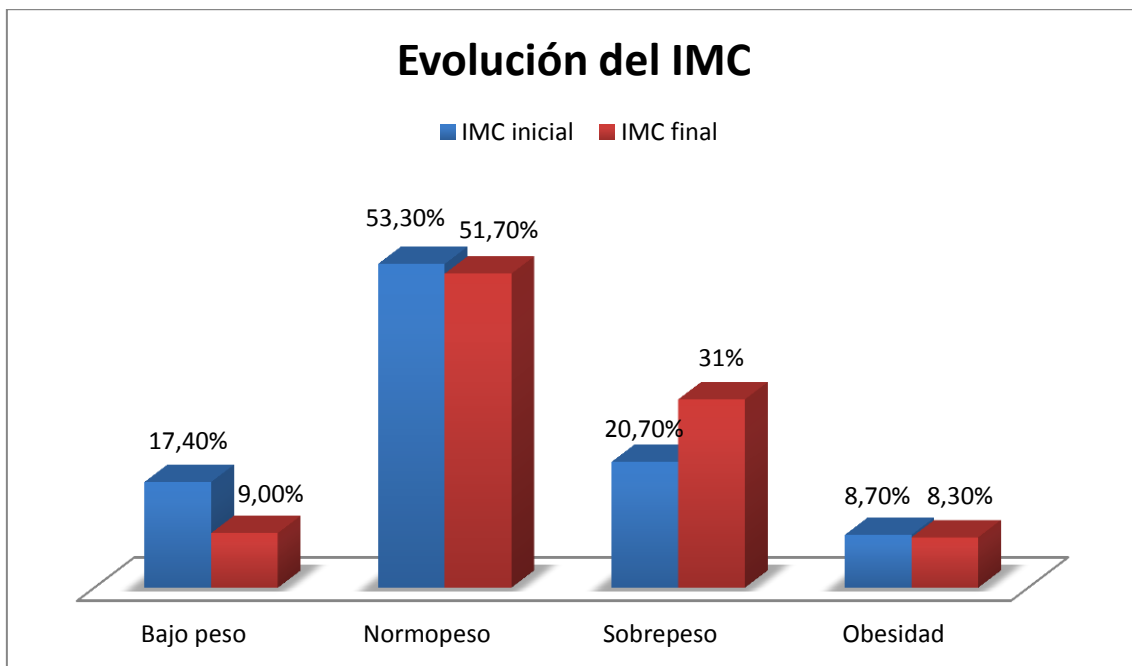
Teniendo en cuenta sólo a los pacientes con evolución del peso, esto es, con datos de peso al inicio y al final del seguimiento, encontramos una pequeña diferencia, aunque

significativa (peso inicial medio 60,1 (DE 13,3) Kg versus peso final 61,1 (DE 11,7) Kg;  $p=0,008$ ).

### 3.7.2. IMC

En los 269 pacientes con seguimiento, tenemos datos de IMC en la última visita en 145 (53,9%), con una media de 23,9 (DE 4,02) Kg/m<sup>2</sup>.

La evolución del IMC en el seguimiento se refleja en la Figura 27. Podemos resaltar una disminución del porcentaje de pacientes con bajo peso del 17,4% al 9%, y un aumento de los pacientes con normo o sobrepeso del 74% al 82,7% ( $p=0,001$ ).



**Figura 27: Evolución del IMC durante el seguimiento**

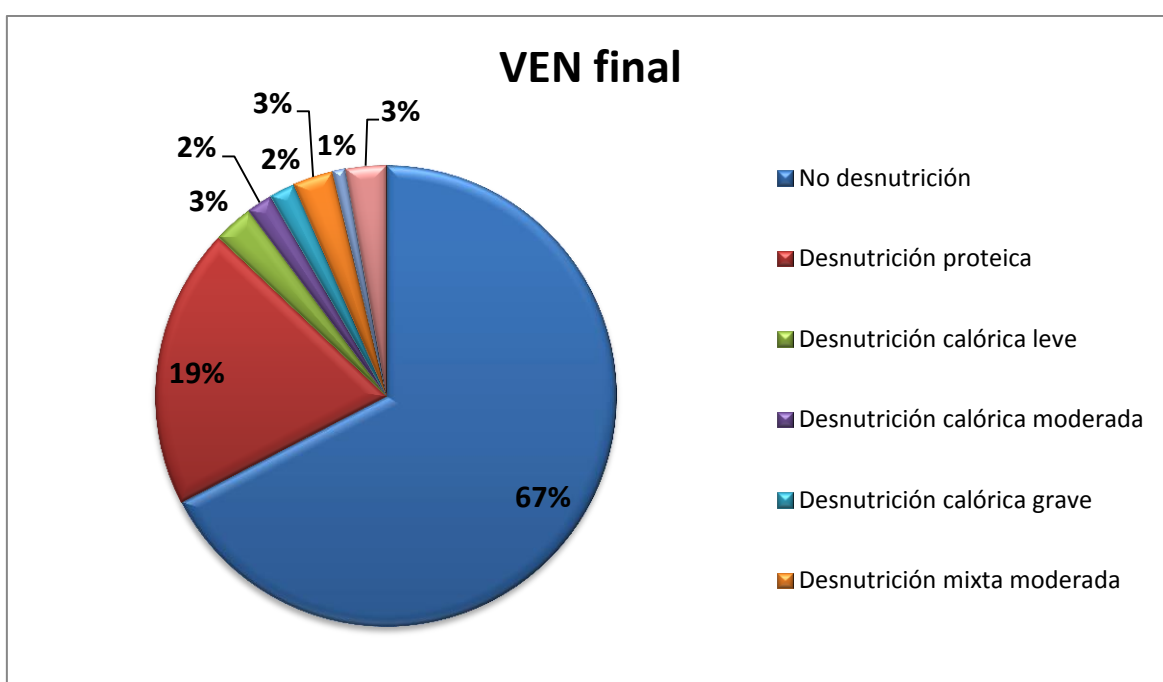
### 3.7.3. Porcentaje de pérdida de peso/tiempo

Disponemos de datos de 176/269 pacientes durante el seguimiento (65,45%). El 75,5% de los enfermos no perdieron peso. En el grupo con pérdida de peso, la mediana de reducción fue del 3,8 (RIC 22,6) %. Esta pérdida de peso sólo fue grave en el 6,8%, el

14,7% experimentaron una disminución de peso no significativa y en el 2,8% se produjo pérdida de peso pero no cuantificada.

### 3.7.4. VEN final

En la última visita registrada, encontramos parámetros antropométricos y bioquímicos para la valoración nutricional en 107/269 pacientes, con la siguiente distribución (Figura 28):



**Figura 28: Diagnóstico nutricional en la visita final**

Por tanto, en el grupo de pacientes con seguimiento se produjo un aumento del porcentaje de normonutridos, que pasó de un 23,2% inicial a un 67,2% al final (aunque no se alcanzó la significación estadística,  $p=0,455$ ).

### 3.7.5. MNA final

El MNA se realizó en los pacientes con edad  $\geq 65$  años que finalizaron la NAD por mejoría, siendo realizado entre 1 y 2 semanas desde el alta, para valorar la situación nutricional y la ingesta ya sin tratamiento.

En el período estudiado 46 pacientes  $\geq 65$  años fueron dados de alta. Disponemos de MNA en 33 de ellos (71,7%). En los 13 casos en los que no se pudo hacer, la causa principal fue la imposibilidad de contactar con el paciente (cambio de domicilio o teléfono erróneo).

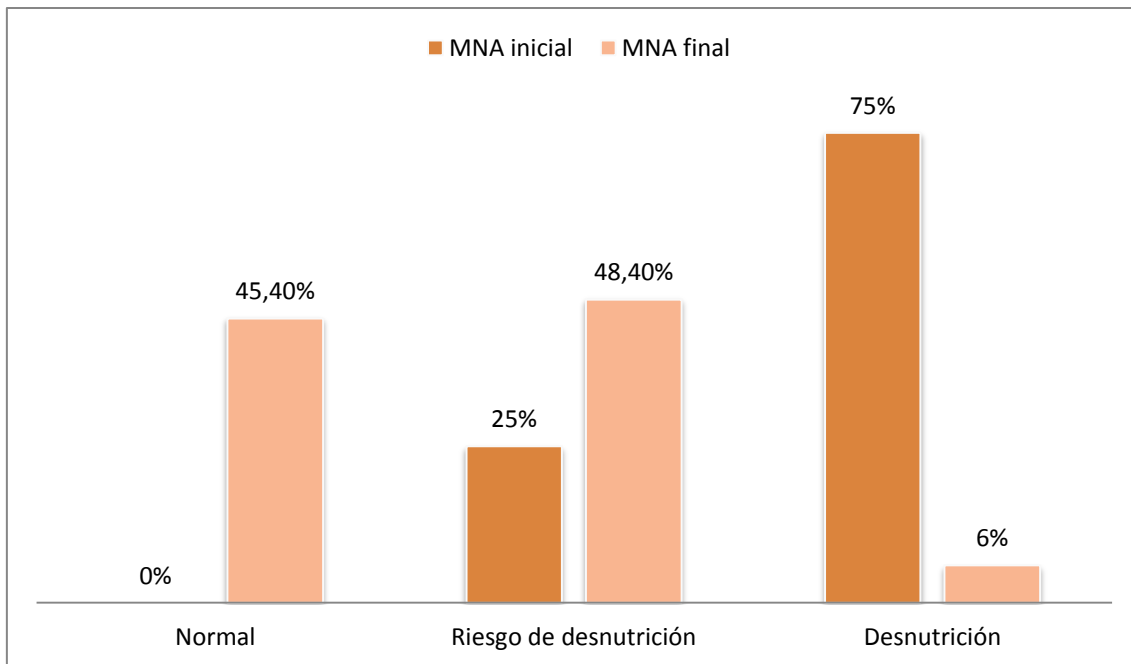
Los resultados de MNA tras el alta se resumen en la Tabla 25.

MNA (CATEGORÍA)	Pacientes (%)
Normal	15 (45,4)
Riesgo de desnutrición	16 (48,4)
Desnutrición	2 (6)

**Tabla 25: Resultados del MNA tras el alta en los pacientes mayores de 65 años**

Se debe resaltar que los 2 pacientes con desnutrición según el MNA constaban como altas, pero en realidad seguían activos. Uno de ellos continuaba con suplementos orales, aunque había dejado de acudir a consulta y la otra paciente recibía nutrición enteral por SNG.

Comparando los resultados iniciales y finales del MNA en los pacientes con seguimiento, encontramos una reducción de los pacientes malnutridos o en riesgo y un aumento en aquellos con resultado normal (Figura 29), aunque el limitado número de test realizados en los pacientes al alta, probablemente haya impedido obtener un resultado estadísticamente significativo ( $p=0,130$ ).



**Figura 29: Comparación del MNA inicial y tras el alta en los pacientes mayores de 65 años**

### 3.8. Características del soporte nutricional en la última visita

#### 3.8.1. Tipo de NAD

En la última visita, de los 269 pacientes seguidos el 90,3% (244 pacientes) continuaban con NAD activa, la mayoría con suplementos orales. Por el contrario, 25 (9,2%) ya habían suspendido la nutrición previamente a la última consulta.

El tipo de soporte nutricional al final del seguimiento se resume en la Tabla 26.

<b>Soporte nutricional en la visita final</b>	<b>Nº pacientes (% del total de 269)</b>
<b>Suplementos orales (&lt;1.000 Kcal)</b>	138 (51,3)
<b>Nutrición enteral oral (&gt;1.000 Kcal)</b>	21 (7,8)
<b>Nutrición por acceso enteral</b>	72 (26,7)
<b>Espesante</b>	9 (3,3)
<b>Sin datos</b>	4 (1,4)

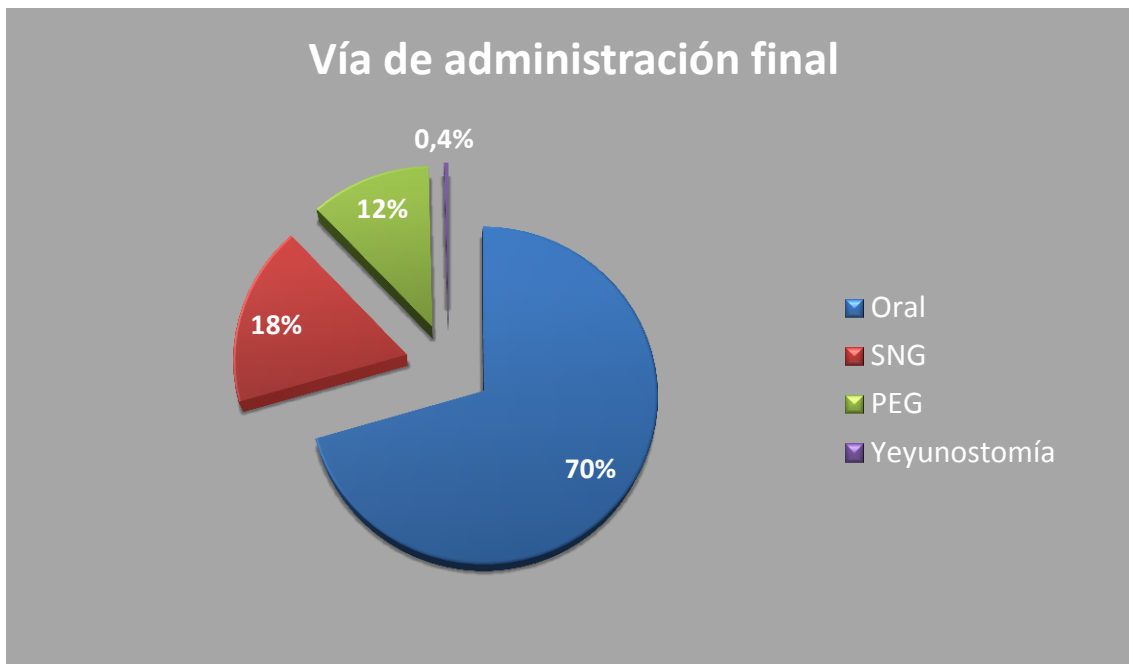
**Tabla 26: Tipo de soporte nutricional en la última visita**

### **3.8.2. Vía de administración**

Disponemos de datos acerca de la vía de administración de la NAD en 240/244 pacientes, como se muestra en la Figura 30.

La vía oral fue la más empleada, en el 70% de los pacientes.

En los 72 pacientes con NAD por acceso enteral, la forma de administración más frecuente fue en bolos por gravedad (94,4%). Sólo se empleó bomba de infusión continua en 2 casos y administración en bolos por jeringa en 1.



**Figura 30: Distribución de pacientes en función de la vía de administración de la NAD**

Si comparamos la vía de acceso inicial respecto a la final, en los pacientes con seguimiento, observamos algunos cambios de interés:

- De los 175 pacientes que registramos con NAD oral al final del seguimiento, 160 ya empleaban esta vía al inicio y los 15 restantes fueron pacientes que pasaron de SNG a oral.
- 42 pacientes recibían la NAD por SNG al final. De estos, 8 fueron enfermos que iniciaron el soporte por vía oral y posteriormente se les colocó una SNG, pero 34 permanecieron con SNG desde la inclusión hasta el final del estudio.
- Los pacientes portadores de PEG al final del estudio fueron 28 en total. De estos la mayoría (17 casos) ya la presentaban al inicio del estudio. Por tanto, sólo se realizaron 11 nuevas PEG durante el seguimiento (3 de ellas de pacientes con soporte oral y 8 en pacientes con NE por SNG previa).



### 3.8.3. Tipo de fórmulas

Las fórmulas empleadas en estos pacientes fueron principalmente fórmulas completas poliméricas (70,4%), seguidas de fórmulas completas especiales (17,9%) o ambas en combinación (7,5%).

El 9,5% de enfermos recibían espesante y el 7% algún módulo, principalmente proteico, generalmente asociado a la fórmula polimérica o especial. De estos casos, 9 y 2 pacientes recibían espesante o módulo proteico en monoterapia, respectivamente.

La Tabla 27 recoge las dietas más frecuentemente utilizadas al final de seguimiento:

Tipo de dieta	Pacientes (%)
Normoproteicas, isocalóricas, sin fibra	43 (15,9)
Normoproteicas, isocalóricas, con fibra	26 (9,6)
Hipercaleóricas, con o sin fibra	75 (27,8)
Hiperproteicas, con o sin fibra	20 (7,4)
Específica para diabetes	18 (6,6)
Otras dietas específicas (para enfermedad hepática, renal, paciente oncológico y enfermedad inflamatoria intestinal)	8 (2,9)
Combinaciones de distintos tipos de dieta	38 (14,1)

**Tabla 27: Dietas empleadas más frecuentemente al final del seguimiento**

#### **3.8.4. Aporte calórico**

Respecto al aporte calórico, el 59,5% de los pacientes recibían menos de 1.000 Kcal diarias con la NAD, y el 40,5% restante más de 1.000 Kcal.

La mediana de Kcal aportadas fue de 765 (RIC 2.620) Kcal/día en el grupo global al final del seguimiento.

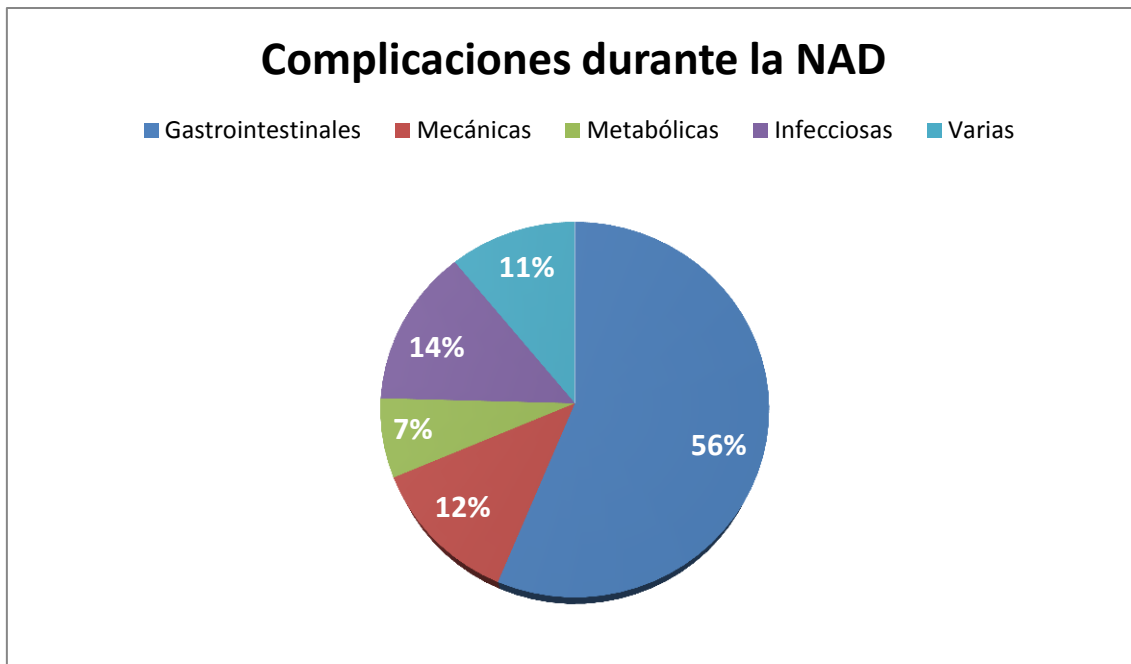
En el grupo de pacientes con menos de 1.000 Kcal fue de 530 (RIC 784) Kcal/día y en el grupo con más de 1.000 Kcal la mediana de aporte ascendió a 1.500 (RIC 1.620) Kcal/día.

### **3.9. Complicaciones y hospitalizaciones registradas durante el seguimiento**

#### **3.9.1. Complicaciones en el seguimiento de la NAD**

Durante el seguimiento realizado a los 269 pacientes con más de una visita, encontramos que en el 74,7% (201 pacientes) no se registró ninguna complicación asociada a la nutrición domiciliaria.

Fueron 64 enfermos los que notificaron problemas con la NAD y en total se recogieron 105 episodios, cuyas causas se reflejan en la Figura 31. En el 71,8% de los pacientes esta complicación fue única.



**Figura 31: Complicaciones registradas durante el seguimiento en los pacientes con NAD**

#### ***3.9.2. Hospitalizaciones en el seguimiento de la NAD***

Durante el período de seguimiento se produjeron 104 hospitalizaciones en 68 pacientes.

El 64,7% tuvo un único ingreso, el 22% dos ingresos, el 8,8% tres ingresos y el 4,4% restante cuatro ingresos.

De los 104 ingresos registrados, sólo 24 (23%) se asociaron al tratamiento con NAD. Estos 24 ingresos se produjeron en 19 pacientes (78,9% ingreso único, 21% más de un ingreso).

Los motivos se resumen en la Figura 32.



**Figura 32: Causas de hospitalizaciones relacionadas con la NAD**

### 3.10. Situación final de los pacientes con NAD

En este apartado se han evaluado los datos de todos los pacientes incluidos en el estudio (573 en total).

Al final del período estudiado, el soporte nutricional domiciliario se mantenía activo en 140 pacientes y se había suspendido en los 433 restantes.

En el grupo de pacientes con NAD activa, 127 continuaban en seguimiento en el Servicio de Endocrinología y Nutrición, 8 pasaron a ser controlados por otros servicios hospitalarios (principalmente Medicina Interna), 1 paciente continuó seguimiento en una aseguradora privada y por último, 5 pacientes continuaban recogiendo nutrición pero sin revisiones en Endocrinología y Nutrición ni en otros servicios.

Los pacientes que continuaban con NAD activa al finalizar el estudio eran principalmente enfermos neurológicos con disfagia (46,2%), seguidos de un 27,8% de pacientes con ingesta insuficiente y un 12,1% de enfermos con disfagia mecánica.

La suspensión de la NAD en 433 pacientes fue motivada por las causas que se resumen a continuación:

- Fallecimiento del paciente: en el 56,8% (246 casos) la suspensión de la NAD se produjo cuando el paciente falleció.
- Alta por mejoría clínica: la mejoría del enfermo motivó el 21,4% de las suspensiones (93 casos).
- Suspensión voluntaria por parte del enfermo: en el 12% (52 casos) el propio paciente abandonó el tratamiento. Todos estos enfermos fueron llamados telefónicamente para confirmar este motivo y 48/52 refirieron haber dejado la nutrición por resolución de la situación que motivó la indicación. Sólo 4 casos decidieron suspender el tratamiento por ausencia de mejoría subjetiva.
- Pérdida de seguimiento: en el 5,7% (25 casos) el paciente dejó de acudir a las consultas y de recoger el tratamiento y se consideró pérdida de seguimiento.
- Traslado a otra área sanitaria: el 3,6% (16 pacientes) suspendió su tratamiento y las consultas en el área de Santiago de Compostela por traslado de domicilio.

### **3.11. Fallecimientos en el seguimiento**

#### ***3.11.1. Fallecimientos durante el período de estudio***

Al final de la fase de seguimiento, el porcentaje de pacientes fallecidos fue del 43,1% (247/573). Esto incluyó a los 246 pacientes en los que la causa de finalización de la NAD fue el fallecimiento, y un paciente más que había sido pérdida de seguimiento previamente, pero que también falleció al final del estudio.

La mediana de tiempo transcurrido desde la visita inicial hasta el fallecimiento fue de 5,15 (RIC 24,1) meses. Sin embargo, 36 de los pacientes fallecieron en el primer mes desde el comienzo de la NAD. Analizando las características de este grupo de pacientes con fallecimiento temprano, encontramos una mediana de edad de 80 (RIC 51) años y un elevado porcentaje de limitación funcional (86,1%), aunque sin diferencias significativas respecto al resto de pacientes fallecidos ( $p=0,997$  y  $p= 1$ , respectivamente). En este subgrupo, el 41,6% de las indicaciones de NAD

correspondieron a trastornos neurológicos o neurodegenerativos. A pesar de que no hallamos diferencias en la situación nutricional o en el tipo y vía de NAD respecto al resto de pacientes fallecidos, sí encontramos algunas diferencias respecto a la muestra global. Así, la frecuencia de NAD por sonda/ostomía fue significativamente superior en los pacientes con fallecimiento temprano (47,3% vs 30%,  $p=0,032$ ).

### **3.11.2. Fallecimientos hasta Diciembre de 2012**

Prolongando la revisión de los pacientes fallecidos un año más (hasta el final del 2012), encontramos que la cifra de decesos se elevó de 247 a 345.

Esto supone que a finales del año 2012 el 60,2% de los pacientes que iniciaron NAD dentro del estudio habían fallecido. En este caso, la mediana de tiempo desde la visita inicial hasta el fallecimiento fue de 8,2 (RIC 37,1) meses.

## **4. ESTUDIO DE LOS PACIENTES PERDIDOS**

### **4.1. Datos epidemiológicos de la muestra**

El número de pacientes perdidos de nuestro estudio ascendió a 97, un 14,4% del total de pacientes vistos en las consultas de Endocrinología y Nutrición para prescripción y seguimiento de NAD (670 pacientes).

El 60,8% eran mujeres y presentaban una mediana de edad de 75 (RIC 82) años, con un porcentaje de pacientes  $\geq 65$  años del 57,7%.

### **4.2. Antecedentes patológicos y medicaciones**

Respecto a sus antecedentes patológicos, el 15,5% refería DM, el 32% enfermedades neurológicas, el 18,6% algún proceso oncológico, el 7,2% enfermedades respiratorias, el 30,9% patologías digestivas y el 18,6% cardiopatías.

La polimedización fue frecuente, con una media de 5,1 (DE 3,2) fármacos por paciente. El 21% tenía pautada alguna medicación considerada de riesgo nutricional (aunque sólo disponemos de estos datos en 62/97 pacientes), siendo las más habituales: corticoides y betabloqueantes (en 4 pacientes, respectivamente), antineoplásicos (QTP o RTP) en 3 pacientes, antiparkinsonianos en 2 casos y digoxina en uno.

### 4.3. Situación funcional

Respecto a la situación funcional, el 64,9% de estos enfermos precisaban de un cuidador para las actividades básicas de la vida diaria, aunque sólo un 9,9% estaban institucionalizados.

Destaca el 24% de pacientes que refieren una limitación importante en la movilidad (encamados o vida cama-sillón) (Figura 33) y un 8,8% tenían úlceras de decúbito al inicio.

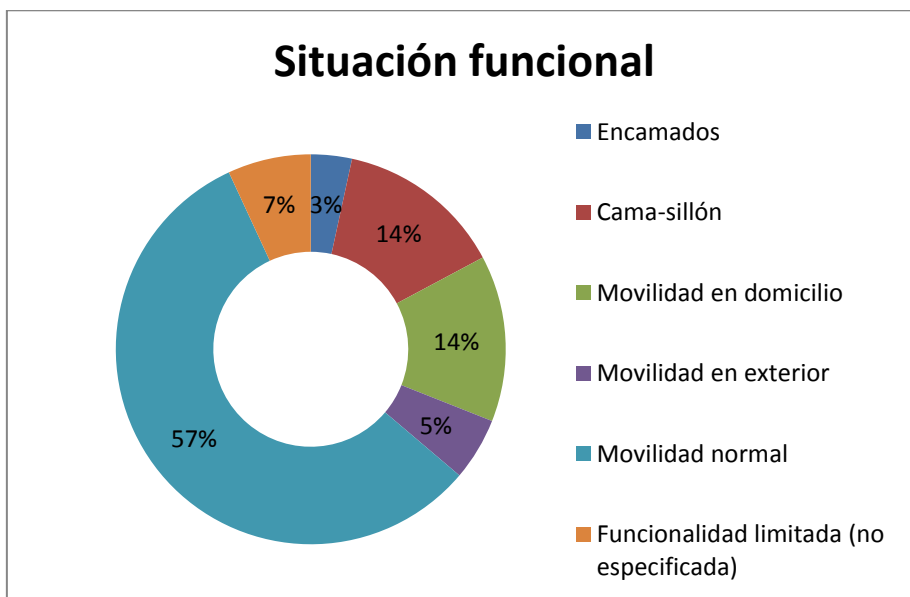


Figura 33: Situación funcional de los pacientes

#### **4.4. Datos de seguimiento de los pacientes**

Los pacientes fueron seguidos en las consultas de Endocrinología y Nutrición una mediana de 0,2 (RIC 23,6) meses.

La mediana de visitas programadas por paciente fue de 1 (RIC 9). Sin embargo, el 22,7% de los pacientes no tenía ninguna visita registrada en el sistema y el 29,9% sólo tuvieron la visita inicial, sin seguimiento posterior.

Sólo un paciente acudió a visitas programadas con enfermería para control de peso, en otro caso se registró una consulta no programadas, y otro paciente tuvo una asistencia a urgencias causada por problemas con la NAD (un episodio de broncoaspiración).

Respecto al seguimiento en el servicio de Farmacia hospitalaria, la mediana fue de 2,5 (RIC 23,3) meses. El 30,9% tuvieron una única visita de recogida de NAD, sin nuevas citas de recogida registradas.

#### **4.5. Procedencia del paciente**

De los 97 pacientes perdidos, 86 eran pacientes de las consultas de Nutrición del Hospital de Conxo y 9 del Hospital Clínico. En 2 casos no tenemos datos.

Acerca de la procedencia de los pacientes de las consultas de NAD, disponemos de datos de 44 casos. La mayor parte de ellos fueron remitidos a consulta de Nutrición desde otros servicios del CHUS (47,2%). El 45,3% eran pacientes ya seguidos en el Servicio de Endocrinología y Nutrición, generalmente por otras patologías (TCA, obesidad mórbida, DM, etc), que en algún momento iniciaron NAD. El pequeño porcentaje restante fueron remitidos desde Atención Primaria, desde otros hospitales, desde residencias de ancianos o en un caso la consulta fue solicitada a petición propia del paciente.

#### **4.6. Indicación de la NAD**

Las principales causas de indicación de la NAD, por orden de frecuencia, se recogen en el siguiente listado:



- *Alteraciones mecánicas de la deglución o el tránsito que implican disfagia:* en el 6,4% de los pacientes, ya bien por disfagia mecánica en pacientes con patología del área ORL, o por problemas en el tránsito intestinal.
- *Alteraciones neuromotoras que impidan la deglución o el tránsito:* en el 19,2% la indicación principal de NAD se relacionó con la presencia de disfagia de etiología neurológica.
- *Situaciones clínicas que cursan con desnutrición grave o con requerimientos especiales de energía y/o nutrientes:* este grupo incluyó a pacientes con desnutrición grave por TCA (21,7%), enfermos con aportes nutricionales bajos, inferiores al 75% de sus necesidades (11,5%) o pacientes con necesidad de suplementación postcirugía bariátrica (8,9%). Otras indicaciones incluyeron: fractura de cadera (7,6%), caquexia cancerosa (6,4%), presencia de úlceras o heridas infectadas (3,8%) y EII (2,5%).

#### 4.7. Datos de valoración nutricional

Se registraron de datos de peso y talla en la historia electrónica en 24 pacientes al inicio y el 17 en la visita final, permitiendo el cálculo del IMC (Tabla 28).

	VISITA INICIAL (%)	VISITA FINAL (%)
BAJO PESO	45,8	29,4
NORMOPESO	20,8	41,2
SOBREPESO	8,3	5,9
OBESIDAD	25	23,5

**Tabla 28: Evolución del IMC de los pacientes que fueron pérdidas del estudio**

El 50% de los pacientes aumentaron peso o se mantuvieron estables durante el tratamiento con la NAD. Dentro de los que perdieron peso, en el 18,2% esta reducción fue pequeña y no significativa clínicamente y en el 9,1% no se cuantificó. El 22,7%, sin embargo, tuvieron una disminución de peso grave a pesar de la NAD.

El resultado de la VEN, tanto al inicio del tratamiento nutricional como durante la evolución, se observa en la Tabla 29

Resultado VEN	Inicial (27 pacientes)	Evolución (14 pacientes)
Normal	2 (7,4%)	6 (42,9%)
D. proteica leve	1 (3,7%)	1 (7,1%)
D. proteica moderada	7 (25,59%)	3 (21,4%)
D. proteica grave	1 (3,7%)	0
D. proteica no especificada	4 (14,8%)	0
D. calórica leve	0	0
D. calórica moderada	0	1 (7,1%)
D. calórica grave	3 (11,1%)	0
D. calórica no especificada	6 (22,2%)	2 (14,3%)
D. mixta leve	0	0
D. mixta moderada	0	0
D. mixta grave	1 (3,7%)	0
D. mixta no especificada	2 (7,4%)	1 (7,1%)

**Tabla 29: Evolución de la VEN de los pacientes que fueron pérdidas del estudio**

## **4.5. Tipo y vía de NAD**

### ***4.5.1. En la visita inicial***

El 75,7% de las prescripciones fueron de suplementos orales, el 15,7% de dietas completas y el 8,6% de espesante.

Respecto a las fórmulas empleadas, la mayoría de pacientes recibieron dietas poliméricas (60,3%), seguidas de las dietas especiales en un 12,7%. Módulos proteicos, espesante o combinaciones de distintas dietas constituyen el 27% restante.

La dietas hipercalóricas fueron las más habituales; se pautaron en 2 de cada 3 pacientes con una dieta polimérica. Con menos frecuencia encontramos dietas normocalóricas con o sin fibra, o dietas hiperproteicas. Asimismo, entre las dietas especiales, la diabética fue la predominante (62,5%).

Destaca el elevado porcentaje de pacientes que recibieron la NAD por vía oral (91,8%). Únicamente 4 pacientes tenían una SNG de alimentación y 2 pacientes una PEG. En todos ellos, la nutrición enteral se administró por gravedad.

La mediana de aporte calórico en la primera visita fue de 600 (RIC 1.552) Kcal. Dividiendo a los pacientes en los que recibieron suplementos o dieta completa, encontramos en los primeros una mediana de 530 (RIC 862) Kcal pautadas y en los segundos de 1.500 (RIC 590) Kcal.

### ***4.5.2. En la última visita***

En la visita final de seguimiento casi una cuarta parte de pacientes ya habían suspendido la NAD (24,2%). El 60,6% continuaba con suplementos orales, el 12,1% con dieta completa y el 3% con espesante.

La distribución de fórmulas se mantuvo, con un 64% de dietas poliméricas, 12% de dietas especiales, 8% de módulos proteicos y 4% de espesante. El 12% de pacientes recibían una combinación de diferentes dietas, proteínas o espesante.

En la visita final, la administración oral continuó siendo la predominante (92,5%). Sólo 2 pacientes recibían la alimentación por PEG y ninguno por SNG.

La mediana de aporte calórico final fue de 530 (RIC 1.462) Kcal; 500 (RIC 712) Kcal en los pacientes con suplementos y 1.350 (RIC 500) Kcal en los pacientes con dieta completa.

#### **4.6. Complicaciones y hospitalizaciones**

El 70,5% no tuvieron complicaciones registradas durante el tratamiento con NAD.

Las complicaciones gastrointestinales (especialmente las alteraciones del hábito deposicional o la plenitud gástrica) fueron la mitad de las reportadas. El resto fueron complicaciones metabólicas o infecciosas.

El 27,8% de los pacientes tuvieron alguna hospitalización durante el seguimiento y en un tercio de los casos los reingresos fueron múltiples ( $\geq 2$  episodios). De estos 48 episodios de ingreso, sólo 6 se relacionaron con la NAD y se produjeron en 3 pacientes. Todas fueron hospitalizaciones por broncoaspiraciones.

#### **4.7. Situación final de la NAD y del paciente**

Al final del período de estudio, el 79,4% de los pacientes, ya habían suspendido la NAD y sólo 17 pacientes (18,4%) permanecían activos. Todos ellos, excepto uno que pasó a ser seguido por otro servicio, continuaban seguimiento en Endocrinología y Nutrición.

En los pacientes que habían suspendido la NAD las causas fueron las siguientes:

- Fallecimiento: en el 33,3%.
- Pérdida de seguimiento: en el 24,7%.
- Alta por mejoría: en el 9,9%.
- Suspensión voluntaria: en el 8,6% (sin mejoría el 4,9% y con mejoría el 3,7%).
- Traslado a otra área sanitaria: en el 2,5%.

#### **4.8. Fallecimientos**

Durante el seguimiento fallecieron 31 pacientes (32,3%). Esta cifra incluye los 27 pacientes en los que la causa de suspensión de la NAD fue el propio fallecimiento y 4 pacientes más que fueron pérdida de seguimiento, pero que también habían fallecido al final del período estudiado. El tiempo medio hasta el fallecimiento fue de 6,76 (DE 5,28) meses desde el inicio de la NAD.

Ampliando el seguimiento un año más (hasta el final del año 2012), el porcentaje de fallecimientos se elevó al 40%. En este caso el tiempo medio hasta el fallecimiento fue de 9,87 (DE 8,58) meses.

### **5. ESTUDIO DE INCIDENCIA DE LA NAD EN EL ÁREA DE SANTIAGO DE COMPOSTELA**

Para el cálculo de la incidencia anual de la NAD en nuestra área se precisaba registrar el número de pacientes que iniciaron terapia nutricional domiciliaria en un año (período de inclusión del estudio), así como la población total del área sanitaria de Santiago de Compostela.

Teniendo en cuenta los 573 pacientes incluidos en el presente estudio y los 97 pacientes de Endocrinología y Nutrición que fueron pérdidas, obtendríamos un total de 670 pacientes con NAD prescrita en nuestro servicio.

Considerando una población adulta del área sanitaria de Santiago de Compostela de 342.694 pacientes, reconocida en la Memoria 2009 del Sistema Público de Saúde de Galicia<sup>150</sup>, la incidencia de pacientes nuevos con NAD en Endocrinología y Nutrición sería de 0,00195 (195 casos por 100,000/año).

Sin embargo, de los 670 pacientes con NAD prescrita por Endocrinología y Nutrición, 27 no pertenecían al área sanitaria de Santiago de Compostela. Excluyendo a estos pacientes la incidencia resultante sería de 0,00187 (187 casos por 100,000/año). El hecho de que haya un pequeño porcentaje de pacientes externos al área de Santiago que acuden a las consultas de Nutrición del CHUS se deberá probablemente a que el CHUS es referencia para determinadas patologías, así que al incluirlos probablemente obtendremos una idea más aproximada de la carga asistencial existente.

Por último, para el cálculo de la incidencia real que ilustre el total de pacientes que iniciaron nutrición en el área sanitaria de Santiago de Compostela, deberemos considerar, no sólo a los 670 pacientes con NAD prescrita en Endocrinología y Nutrición, sino a los 118 pacientes que iniciaron NAD prescrita por otros servicios. Así, el número total de nuevos casos de NAD en un año sería de 788 y la incidencia de nuevos tratamientos con NAD entre el 15 de Octubre de 2009 y el 14 de Octubre de 2010 sería de 0,00229 (229 casos por 100,000/año).

## 6. IMPLICACIONES ECONÓMICAS DE LA NAD EL ÁREA DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

### 6.1. Gastos asociados a las dietas y materiales en la NAD

La Tabla 30 recoge el gasto diario en euros en fórmulas y materiales, presentados como mediana y RIC.

<b>Fórmulas</b>	4,62 (RIC 18,63) euros/día
<b>Materiales (jeringas, contenedores, sistemas o nutrilineas, adaptadores)</b>	1,29 (RIC 4,32) euros/día (Sólo en pacientes con NE por sondas)
<b>Gasto total diario</b>	4,62 (RIC 22,86) euros/día
<b>Gasto total mensual</b>	138,6 (RIC 685,8) euros/mes

**Tabla 30: Estimación del gasto de NAD**

Separando los datos en función de la vía de administración, oral o por sonda, encontramos los siguientes resultados (Tabla 31).

	<b>NAD oral</b>	<b>NAD por sonda/ostomía</b>
<b>Fórmulas</b>	3,65 (RIC 18,63) euros/día	7,38 (RIC 15,70) euros/día
<b>Materiales (jeringas, contenedores, sistemas o nutrilíneas, adaptadores)</b>	0	1,29 (RIC 4,32) euros/día
<b>Gasto total diario</b>	3,65 (RIC 18,63) euros/día	8,86 (RIC 20,02) euros/día
<b>Gasto total mensual</b>	109,5 (RIC 558,90) euros/mes	265,80 (RIC 600,60) euros/mes

**Tabla 31: Cálculo del gasto en función de la vía de administración**

El aporte calórico también condicionará el gasto de la NAD, como representa la Tabla 32.

	<b>Aporte &lt;1.000 Kcal</b>	<b>Aporte &gt;1.000 Kcal</b>
<b>Fórmulas</b>	3,56 (RIC 12,43) euros/día	7,38 (RIC 15,41) euros/día
<b>Materiales (jeringas, contenedores, sistemas o nutrilíneas, adaptadores)</b>	0	1,29 (RIC 5,61) euros/día
<b>Gasto total diario</b>	3,56 (RIC 12,64) euros/día	8,85 (RIC 20,36) euros/día
<b>Gasto total mensual</b>	106,8 (RIC 379,20) euros/mes	265,65 (RIC 610,80) euros/mes

**Tabla 32: Cálculo del gasto en función del aporte calórico**

El gasto diario por 1.000 Kcal de dieta fue superior en los pacientes con NAD oral (mediana 5,13 (RIC 17,97) euros) que en los pacientes con NAD por sondas (mediana 4,52 (RIC 10,41) euros), con una diferencia significativa ( $p < 0,001$ ).

Para calcular el gasto de un tratamiento completo de NAD, además de contabilizar las fórmulas y los materiales suministrados hemos tenido en cuenta los meses que el paciente ha mantenido la terapia y ha recogido la NAD en el Servicio de Farmacia.

Los datos económicos pormenorizados de los tratamientos completos se resumen en la Tabla 33 (datos presentados como mediana y RIC).

Hemos diferenciado el gasto del soporte nutricional oral o por sonda, y también se ha diferenciado el gasto de los tratamientos que se finalizaron durante el período de estudio, excluyendo a los pacientes activos (puesto que en ellos la NAD continuó tras el estudio y no se podrían considerar tratamientos completados).

<b>Tratamiento completo (total muestra)</b>	415,80 (RIC 9057,60) euros
<b>Tratamiento completo (NAD oral)</b>	186,60 (RIC 4395,60) euros
<b>Tratamiento completo (NAD sonda/ostomía)</b>	531,99 (RIC 6040,80) euros
<b>Tratamiento completo (NAD finalizada)</b>	306,90 (RIC 6249,60) euros

**Tabla 33: Gasto de los tratamientos completos**

Por último, se calculó la suma del coste total de la NAD en los 573 pacientes incluidos en el estudio, durante el tiempo que la estuvieron recibiendo y ascendió a 659.385,49 euros.

Sabiendo que nuestra muestra representó un 72,7% de los pacientes que iniciaron NAD en 1 año (573 de 788 pacientes incidentes totales), podríamos estimar un gasto total en NAD iniciadas de novo de 906.995,17 euros.



## 6.2. Desplazamiento a recorrer para la recogida de la NAD

A continuación presentamos los datos del desplazamiento necesario para la recogida de la nutrición de todos los pacientes con NAD prescrita por el Servicio de Endocrinología y Nutrición, esto es, incluyendo los 573 pacientes del estudio y los 97 pacientes perdidos.

La Figura 34 categoriza los Km de distancia entre el domicilio de cada paciente y el servicio de Farmacia hospitalaria del Hospital Provincial de Conxo, donde se efectuó la recogida de los productos y materiales de nutrición.

La mediana de desplazamiento a recorrer fue de 30,6 (RIC 171,8) Km. Sin embargo, podemos destacar que hasta un 23% de los pacientes o sus familiares debían recorrer periódicamente una distancia de más de 50 Km.

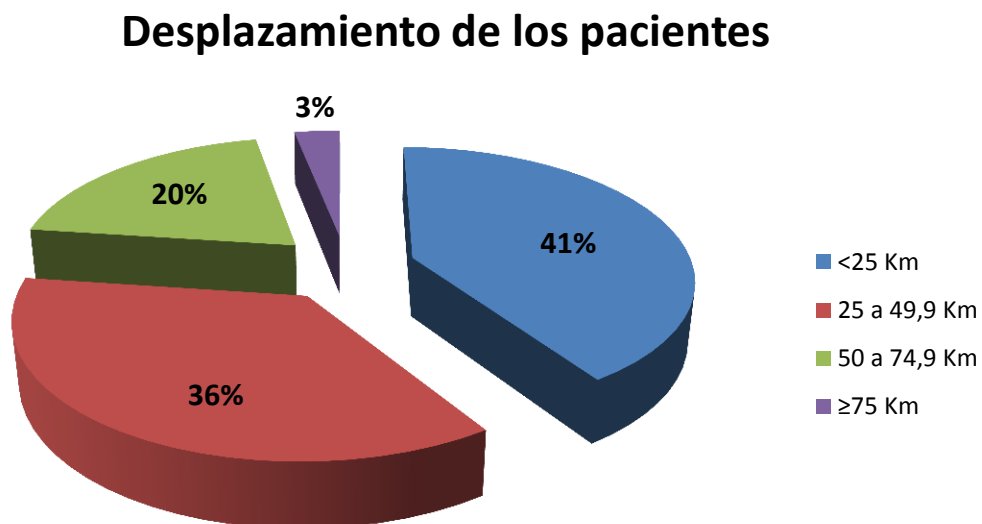


Figura 34: Distancia en Km a recorrer para la recogida de la NAD



# DISCUSIÓN



## 1. EPIDEMIOLOGÍA DE LA DESNUTRICIÓN Y LA NAD

### 1.1. Carencia de datos epidemiológicos de calidad

La desnutrición no es un problema que afecte únicamente a los países en desarrollo, en relación con su carencia de recursos económicos, sino que también constituye una realidad en los países del primer mundo y está especialmente ligada al envejecimiento poblacional y el aumento de las patologías crónicas.

De este modo, sus definiciones más recientes la clasifican en función de la presencia o no de un estado inflamatorio basal, e incluyen 5 entidades diferentes:<sup>160</sup>

- **Emaciación:** pérdida de masa celular sin inflamación de base. En este cuadro las proteínas viscerales estarían conservadas y no se encontraría aumento de fluido extracelular.
- **Sarcopenia:** pérdida de masa muscular asociada a la edad sin otras causas precipitantes.
- **Caquexia:** pérdida de masa celular a raíz de una situación basal de inflamación. Se asocia a disminución de proteínas viscerales y aumento de líquido extracelular.
- **Desnutrición calórico-proteica:** alteraciones clínicas y bioquímicas relacionadas con disminución de la ingesta de proteínas y energía. Se presenta con niveles bajos de proteínas viscerales.
- **Retraso en el crecimiento:** pérdida de peso y disminución en el funcionamiento cognitivo y/o físico del individuo.

La grave repercusión hospitalaria de la desnutrición relacionada con la enfermedad comenzó a estudiarse hace unos 40 años, cuando surgieron los primeros trabajos que

describían la incidencia y prevalencia de desnutrición en determinados grupos de enfermos ingresados<sup>10,11</sup>. Estos estudios hallaron en general unas cifras superiores de prevalencia que de incidencia, ya que los pacientes desnutridos suelen permanecer ingresados durante más tiempo.

Sin embargo, la mayoría de datos epidemiológicos proceden de estudios realizados individualmente, en determinados departamentos hospitalarios, y no son fruto de una estrategia nacional de prevención y diagnóstico precoz de la desnutrición. Por tanto, son apenas un reflejo parcial de la situación nutricional real de nuestros enfermos.

La información disponible acerca de la frecuencia de desnutrición en la población no hospitalizada no es de mejor calidad, ya que de nuevo nos enfrentamos a un problema habitualmente ignorado. De hecho, la falta de interés respecto al diagnóstico y tratamiento de la desnutrición se ha relacionado en parte con el desconocimiento de su trascendencia por parte de los profesionales sanitarios<sup>161</sup>. La concienciación en la importancia de la desnutrición y la necesidad de reconocerla y tratarla, debe ser el primer paso a emprender para lograr cambiar la situación actual.

En este sentido, tanto la implantación de métodos de cribado de desnutrición como la terapia nutricional, son campos en continuo crecimiento. En especial, la NAD se ha desarrollado enormemente en las últimas décadas, y en muchos países, incluido España, se han llevado a cabo estrategias para regular su manejo y financiación.

La atención sanitaria en el domicilio permite proporcionar servicios médicos en un ambiente más cómodo y familiar. En EE.UU. en 2010, aproximadamente 12 millones de pacientes necesitaron alguna forma de atención domiciliaria y la desnutrición se describió como uno de los 10 diagnósticos más frecuentes en estos enfermos<sup>162</sup>.

Por tanto, la expansión de la terapia nutricional domiciliaria podría relacionarse con el incremento en la detección de desnutrición y en la concienciación acerca de la necesidad de tratarla.

El propósito de este trabajo es ofrecer una visión completa y realista de la situación de la NAD en nuestro medio, que nos permita conocer mejor la actividad que estamos realizando y la magnitud de la tarea que desempeñan las Unidades de Nutrición.

Dada la escasez de datos de calidad en el ámbito de la NAD, no sólo a nivel de nuestra comunidad autónoma, sino a nivel nacional e internacional, se pretende obtener una información valiosa que posibilite una mejora en nuestra organización. Así, consideramos que este estudio puede ayudarnos en la previsión de la carga sanitaria que suponen los pacientes con NAD, la optimización del consumo de recursos económicos y la identificación de los principales problemas o carencias para intentar buscar soluciones, con el fin último de mejorar la evolución y el pronóstico de nuestros enfermos.

## **1.2. Importancia de los registros en Nutrición**

Disponer de registros en el ámbito de la Nutrición, especialmente en la NAD, nos permite obtener una valiosa información acerca de la frecuencia de estos tratamientos, las características de la población a la que va dirigida, las patologías que suelen motivar su indicación, las complicaciones más habituales y la evolución de los enfermos. Asimismo, nos pueden ayudar a estimar el consumo de recursos que precisa esta terapia y su impacto en el sistema sanitario<sup>163</sup>.

Para obtener datos epidemiológicos fiables que dimensionen correctamente la frecuencia de la NAD, estos registros deberían ser obligatorios. De este modo la comunicación de la información no dependería del grado de participación individual.

Sin embargo, el escenario actual muestra una situación lejos de la ideal. Los registros en NAD no son frecuentes y cuando existen suelen ser voluntarios, por lo que sólo disponemos de una visión parcial del conjunto.

En 2009, una revisión sistemática que realizó una búsqueda en las principales bases de datos científicas, encontró apenas 11 registros de nutrición domiciliaria, publicados entre 1987 y 2007 (60% NPD y 40% NED), en 8 países distintos (Australia, Alemania, Italia, España, Suecia, Reino Unido, EE.UU. y Japón). Todos ellos presentaban limitaciones y heterogeneidad en la recogida de los datos. Se confirma, por tanto, que

el aumento observado en la difusión de la NAD como terapia, no es paralelo al de los registros, lo que dificulta la obtención de información representativa<sup>164</sup>.

En España el Registro NADYA-SENPE nació en el año 1992, publicando anualmente sus datos en NED y NPD. A nivel internacional existen otros registros, como el registro de la Sociedad Europea de Nutrición Parenteral y Enteral (HAN-ESPEN), el de la Sociedad Británica de Nutrición Parenteral y Enteral (BAPEN) o el registro americano (registro OASIS, posteriormente denominado Registro Nacional de Nutrición Enteral y Parenteral).

A pesar de ofrecer una información valiosa, sus datos deben interpretarse con cautela, ya que la voluntariedad en la participación seguramente nos lleve a infraestimar la prevalencia de NAD.

En Reino Unido ha caído el número de pacientes incluidos en los registros de los últimos años. Esto se ha relacionado más con la falta de tiempo de las dietistas-nutricionistas para introducir los datos y con problemas para conseguir consentimiento por escrito de los pacientes, que con una caída verdadera del soporte nutricional domiciliario. De hecho, actualmente se ha suprimido la obligatoriedad del consentimiento informado ante la pérdida de pacientes y la disminución de centros asociados al registro<sup>105</sup>.

Otro de los problemas de los registros de los distintos países, es que su comparación es prácticamente imposible, ya que la definición de nutrición enteral en cada uno de ellos es diferente.

Así, el registro británico sólo incluye pacientes con NE por sondas u ostomías, mientras que el español incluye pacientes con aporte  $\geq 900$  Kcal, independientemente de la vía de acceso<sup>99,119</sup>.

En general, la limitación de tiempo de los profesionales para incluir datos ha obligado a los registros a centrarse en recoger aquellos enfermos que cubran más del 75% de sus requerimientos con NE, mientras que los que estén con suplementos, espesantes o módulos nutricionales, habitualmente van a excluirse, lo que de nuevo subestimaría la frecuencia real de NAD.



Todas estas dificultades han sido la principal motivación del presente estudio. La creación de un registro obligatorio, que durante el período de estudio ha tenido en cuenta todos los pacientes con algún tipo de soporte nutricional en domicilio, sin excluir a ningún subgrupo, independientemente del aporte o la vía de acceso, nos ha permitido obtener una imagen más aproximada del impacto de la NAD en nuestra área sanitaria.

Dos hechos han facilitado la consecución de nuestro objetivo; el primero, que el tamaño poblacional del área es suficiente pero no excesivo. De este modo hemos podido no sólo incluir a los pacientes, sino registrar sus características basales y su evolución durante el seguimiento. El segundo, es la dispensación centralizada de la NAD desde el Servicio de Farmacia Hospitalaria, gracias a lo que hemos podido incluir a algunos pacientes perdidos inicialmente, o con nutrición prescrita desde otros servicios distintos del de Endocrinología y Nutrición.

### **1.3. Incidencia de NAD el área de Santiago de Compostela**

En un período de un año (de Octubre de 2009 a Octubre de 2010), 788 nuevos pacientes iniciaron tratamiento con NAD en nuestra área sanitaria. Se trata exclusivamente de pacientes con NED, ya que ninguna NPD fue prescrita durante el estudio.

Esto supone una incidencia de 229 casos/100.000 habitantes/año, o bien de 2.290 casos/millón habitantes/año.

A pesar de que los datos acerca de la incidencia de la NAD son escasos, disponemos de algunas publicaciones al respecto.

Comparando nuestros datos con los de los registros internacionales, encontramos cifras claramente superiores a las descritas en Europa y EE.UU. (163 y 415 casos/millón de habitantes, respectivamente), aunque se aproximan más a las de la población beneficiaria de Medicare (1.660 casos/millón). Este hecho quizá podría explicarse porque la población de Medicare incluye fundamentalmente personas de  $\geq 65$  años o discapacitadas, y la financiación de la NED en Medicare es más similar a la de nuestro sistema sanitario<sup>96,97,98</sup>.

El último registro británico publicado, correspondiente a los datos de 2010, incluyó 3.430 nuevos pacientes con NED, en los 121 centros participantes, con una incidencia de nuevos casos de 55/millón de habitantes. Las particularidades de este registro justificarían esta baja incidencia (voluntariedad, inclusión de pacientes con NED exclusivamente por sondas, necesidad de consentimiento informado, etc.)<sup>165</sup>.

En un estudio italiano realizado en Treviso, capital de la región de Veneto, con un tamaño poblacional similar al nuestro (396.000 habitantes) y, teóricamente, más comparable, sólo 655 pacientes se incluyeron en el registro de NED en un período de 5 años, resultando una incidencia 6,9 veces inferior a la obtenida en Santiago de Compostela<sup>101</sup>. De nuevo estas marcadas diferencias pueden ser debidas a la exclusión en el registro de los pacientes con soporte nutricional oral.

Dejando atrás los datos internacionales y centrándonos en el Registro Español NADYA-SENPE, es evidente que el compromiso de colaboración de los profesionales ha mejorado de forma llamativa, pasando de 369 pacientes incluidos en el registro del año 1994 a unos 6.591 en el 2010<sup>108,119</sup>. Sin embargo, sabemos que por el momento este registro ofrece sólo una visión reducida de la magnitud de la NAD en nuestro país.

Otros estudios en comunidades españolas también muestran un aumento en la incidencia y prevalencia de NED en los últimos años, especialmente de la NE oral<sup>122,125</sup>.

Quizá uno de los más destacables, por haber sido realizado en nuestra Comunidad Autónoma, sea el llevado a cabo por Pérez Méndez en colaboración con la Sociedad Gallega de Nutrición y Dietética de Galicia (SONUDIGA). Este estudio encontró una prevalencia de NED en Galicia de 1.034 casos/millón, ya a finales de los años 90, cifra que comienza a intuir la incidencia que describimos en nuestra área una década después<sup>120</sup>.

## 2. POBLACIÓN AL INICIO DEL ESTUDIO

### 2.1. Características epidemiológicas de la población de estudio

La población del área sanitaria de Santiago de Compostela, tal como se ha señalado previamente, comprende unos 388.026 pacientes, de los cuales sólo 108.735 forman parte de la zona urbana de Santiago de Compostela, mientras que el resto corresponden a áreas rurales o pequeños núcleos de población. Además de ser una población mayoritariamente rural también está envejecida, ya que un 20,7% son mayores de 65 años<sup>150</sup>. Esta cifra está incluso por encima del porcentaje nacional, que en 2011 recogía un 17,6% de personas  $\geq$  65 años<sup>21</sup>.

Dentro de los pacientes incluidos finalmente en este trabajo, esto es, aquellos que iniciaron soporte nutricional domiciliario en el período de estudio, la mediana de edad fue muy elevada (79 años), con un pico claro de incidencia de NAD en la década de los 80 años. El grupo de pacientes  $\geq$  65 años representó el 78,6% del total de la muestra.

El marcado envejecimiento de nuestros pacientes constituye uno de los puntos diferenciales del estudio, ya que los promedios de edad descritos en otros registros son claramente inferiores. En EE.UU. la media de edad de los pacientes con NED era 15-20 años menor, en torno a 65 años para los pacientes con patología neurológica y a 61 años en el grupo de enfermos de cáncer<sup>98</sup>. En los registros españoles del grupo NADYA, esta edad promedio se sitúa alrededor de los 70-72 años, en los últimos registros publicados (2009-2010)<sup>118,119</sup>.

En la literatura, el porcentaje de pacientes mayores de 65 años también difiere del observado en nuestra área. En una encuesta en varios países europeos este grupo de edad apenas superaba la mitad de los pacientes con NED (55,4%)<sup>97</sup>, mientras que en los registros del año 2000 al 2011 del Reino Unido la cifra es algo mayor, con un 63-65% de mayores de 60 años, pero todavía muy inferior a las que encontramos en Santiago de Compostela<sup>105,165</sup>.

La población con resultados más similares a los nuestros es la incluida en el registro italiano de la región de Veneto, que describe una edad media de 77,4 años y un porcentaje de pacientes mayores de 65 años del 81,3%<sup>101</sup>.

## **2.2. Características patológicas en indicaciones de NAD en la población de estudio**

### ***2.2.1. Patologías más frecuentes en la población de estudio***

Además de incluir una población mayoritariamente anciana, el perfil en nuestra área corresponde a un paciente pluripatológico y polimedicado, con un consumo de medicaciones de riesgo nutricional en más de un tercio de los casos.

Entre los antecedentes de nuestros pacientes, destacaron por su prevalencia las enfermedades neurológicas referidas en historia clínica del 51,7%, mientras que alrededor de un 30% también refería antecedentes de enfermedad digestiva, cardiológica, respiratoria u oncológica.

La indicación que motiva el inicio de la NAD es un aspecto importante a recoger en los registros de nutrición y, sin embargo, uno de los más difícilmente comparables entre distintos registros. La frecuencia y distribución de las patologías que justifican el inicio del soporte nutricional domiciliario, van a depender del tipo de registro y su diseño. Por tanto, dependerán de si el registro tiene en consideración todas las vías de administración o sólo las sondas, si pone un límite mínimo de calorías aportadas o si establece algún requisito para la inclusión, como una expectativa de vida mínima de 3 meses. La heterogeneidad encontrada en los registros disponibles explicaría la dificultad para extraer conclusiones comunes.

Un ejemplo de esto es el caso de Italia, cuya heterogeneidad no sólo en los registros, sino en la regulación de la NED en las distintas regiones, explica la gran variabilidad encontrada en la distribución de la NED por patologías. Así la prevalencia de enfermos oncológicos en los registros osciló entre el 13,8 y el 75,7%, y la de enfermos neurológicos entre el 15,5 y el 79,9%, en función del área evaluada<sup>103</sup>.

A nivel europeo, podemos afirmar que en la mayoría de registros, las enfermedades neurológicas son la primera indicación de NED, representando un 45-50% del total, seguidas de los tumores malignos, especialmente el cáncer de cabeza y cuello y las neoplasias esofágicas (25-35%)<sup>97,105</sup>. Los datos de los registros españoles coinciden con la tendencia europea (42% de pacientes neurológicos y un 28% de cáncer)<sup>119</sup>.

Por el contrario, en EE.UU. la proporción se invierte, y encontramos un 60% de pacientes oncológicos, respecto a un 40% de pacientes neurológicos<sup>98</sup>, siendo las peculiaridades de los registros probablemente las que justifiquen estas disparidades.

En los últimos años, se ha detectado una tendencia en Reino Unido al aumento de los pacientes con cáncer incluidos en el Registro BANS, a expensas de los tumores del área ORL y de esófago, con la subsecuente reducción en el porcentaje de pacientes neurológicos. Dentro de este grupo, la demencia como indicación de NED es la que ha experimentado una reducción más llamativa. La BAPEN atribuye este descenso a una mejor selección de los pacientes candidatos a soporte nutricional<sup>105</sup>.

### **2.2.2. Indicaciones de NAD**

Los resultados de nuestra área sanitaria son, como era esperable, distintos a los de los diversos registros nacionales e internacionales. La inclusión de todos los pacientes con algún tipo de soporte nutricional domiciliario, incluyendo pacientes con espesante, módulos y suplementos y no sólo aquellos con nutrición completa, explicaría que encontremos otras indicaciones frecuentes, más allá de los dos grandes grupos habituales (patología neurológica y oncológica).

La disfagia, ya sea motora o mecánica, fue responsable aproximadamente de la mitad de las indicaciones (con predominio de la disfagia neurológica). Sin embargo, en la otra mitad, encontramos una miscelánea de indicaciones en pacientes con desnutrición grave y requerimientos aumentados. Entre ellas destacan 3 grupos: los pacientes con cuadros malabsortivos, la nutrición perioperatoria en fractura de cadera y el más numeroso, los ancianos desnutridos o en riesgo, que no alcanzaban a cubrir sus requerimientos con la dieta tradicional.

Aunque no constituya una de las indicaciones incluidas propiamente dentro de la financiación de la NAD en España, la utilización de suplementos en los ancianos sometidos a cirugía ortopédica tras una fractura de cadera es una práctica descrita desde hace más de 2 décadas y las guías ESPEN de Geriátrica la recomiendan con un grado de recomendación A<sup>166</sup>. Es bien conocido que la desnutrición puede comprometer la recuperación y rehabilitación de los pacientes intervenidos y con

frecuencia los ancianos no cubren sus requerimientos nutricionales de energía, proteínas y micronutrientes únicamente con la dieta oral. En un estudio realizado en ancianos con fractura femoral, se observó que casi la totalidad presentaban durante el ingreso un balance nitrogenado y calórico negativo, sobre todo aquellos con fracturas trocantéricas<sup>167</sup>. La administración de suplementos proteicos durante 6 meses se ha relacionado con un mejor perfil biometabólico a nivel óseo, logrando aumentar los niveles de IGF1 y atenuando la pérdida de masa ósea femoral proximal. Incluso períodos de suplementación más cortos (<40 días) demostraron beneficio en la densidad ósea<sup>168</sup>.

A nivel clínico también se han encontrado evidencias que favorecen el uso de suplementos proteicos en el perioperatorio de fracturas de cadera. Son varios los estudios que han encontrado una reducción en las complicaciones y la mortalidad con el soporte nutricional oral. Tratamientos cortos, en torno a 1 mes, lograron mejoría clínica no sólo durante la convalecencia, sino también a los 6 meses de la fractura. Igualmente, se han descrito menores estancias hospitalarias y disminución de costes en los grupos suplementados<sup>169,170,171</sup>.

Sin embargo, no todos los estudios coinciden en los mismos resultados. Periódicamente se han publicado revisiones sistemáticas que aglutinan los resultados de los principales trabajos con el fin de extraer conclusiones actualizadas sobre la intervención nutricional en la fractura de cadera. La última de estas revisiones, del año 2010, señala que la administración de suplementos orales (tanto calóricos, como proteicos, vitaminas o minerales) puede disminuir la aparición de eventos desfavorables, principalmente las complicaciones, pero no la mortalidad. Los autores destacan la heterogeneidad de los estudios, hecho que impide sacar conclusiones más robustas<sup>172</sup>.

Respecto a la indicación de NAD en pacientes ancianos desnutridos o en riesgo, la normativa española no la incluye como tal en el listado de situaciones financiadas, pero las guías ESPEN de Geriátrica también la recomiendan con un grado de recomendación A<sup>166</sup>. El soporte nutricional en estos pacientes incrementa el aporte calórico-proteico y puede ayudar a mejorar su estado nutricional y su evolución. Una revisión sistemática realizada en 2009, que evaluó 62 ensayos clínicos y más de 10.000

pacientes, concluyó que la suplementación oral en los ancianos logra aumentar el peso de forma modesta, aunque consistente y lo que es más relevante, puede reducir la mortalidad en ancianos desnutridos<sup>173</sup>. Las citadas guías ESPEN de Geriátrica, a la luz de estudios como este, recomiendan suplementos orales o NE por sonda de forma precoz en aquellos pacientes de riesgo, definidos como ancianos con ingesta insuficiente, pérdida de peso involuntaria > 5% en 3 meses o >10% en 6 meses o con IMC < 20 Kg/m<sup>2</sup>. Desde nuestro punto de vista, esto sería justificación suficiente para incluir a este grupo de pacientes en los programas de NAD.

### **2.3. Situación funcional de los pacientes, necesidad de cuidador y sobrecarga**

#### ***2.3.1. Situación funcional en los pacientes con NAD y necesidad de cuidador***

La capacidad funcional de la mayoría de pacientes con NAD en nuestra área es limitada, como corresponde al envejecimiento y la pluripatología observadas. Así, sólo un 20% mantenían una actividad normal o solían salir a la calle y casi un tercio precisaba cuidador (33,4%).

En la literatura, los registros de NAD también suelen describir porcentajes significativos de pacientes con limitación funcional, aunque de nuevo las características de los registros van a influir en este aspecto. En el registro británico BANS, el porcentaje de pacientes con dependencia completa alcanzaba el 57% en el año 2000, lo que resulta comprensible teniendo en cuenta que sólo incluye pacientes con NE por sondas u ostomías. Sin embargo, en la última década este registro ha incluido un mayor número de pacientes con cánceres ORL y menos pacientes con patologías neurológicas. Esto ha provocado un cambio en el perfil de enfermos con NED, con un incremento de los pacientes activos e independientes, que aumentaron de un 21% a un 40% en el período 2000-2010, y una reducción de los pacientes dependientes del 57% al 43%<sup>105,165</sup>.

Los registros españoles del grupo NADYA-SENPE también nos muestran un panorama de pacientes envejecidos y con una situación funcional limitada, con sólo un 30-32% de

enfermos independientes y con actividad normal. Esto está en consonancia con los hallazgos de este estudio<sup>118,119</sup>.

Por el contrario, los datos del grupo NADYA describen un 40% de pacientes que requieren ayuda total para las actividades básicas diarias, mientras que nuestros pacientes del área de Santiago, a pesar de sus limitaciones de movilidad, suelen mantener una capacidad mínima que les permite cierta autonomía (sólo la mitad de los pacientes con cuidador precisaban ayuda para la alimentación). En Europa, la situación se asemeja más a la reportada por el registro español, con sólo un 17% de pacientes que se encargan por sí mismos de la NED<sup>97</sup>.

En definitiva, las diferencias en la situación funcional o la necesidad de cuidador de los pacientes entre el presente estudio y otros registros nacionales e internacionales podrían atribuirse a las distintas definiciones de NED contempladas. Como se ha mencionado anteriormente este registro incluye a todos los pacientes con soporte nutricional domiciliario, con un predominio de los suplementos orales. En cambio, en otros países se incluyen sólo aquellos con nutriciones completas o por sondas, lo que hace esperable encontrar pacientes con mayor grado de dependencia.

### ***2.3.2. Perfil del cuidador en el domicilio***

Se definen como cuidadores a aquellas personas, familiares o profesionales, que se encargan de atender a un paciente dependiente, que precisa ayuda para las actividades básicas de la vida diaria.

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), recoge en una publicación el perfil habitual del cuidador en nuestro país. Con frecuencia se trata de un familiar, sobre todo mujeres de edad media (en torno a 50 años), casadas, sin ocupación laboral retribuida, que conviven con el paciente y actúan como cuidadoras principales o únicas en muchos casos. En ocasiones deben compaginar esta tarea con el cuidado de los hijos y los nietos<sup>21</sup>.

Este prototipo de cuidador se corresponde completamente con lo hallado en este estudio. En nuestra área, suele ser una mujer con edad media de 53 años e hija del



enfermo, la encargada de su cuidado. Además, en la mayoría de los casos, es la cuidadora única o al menos la cuidadora principal.

Destaca la baja frecuencia de cuidadores profesionales (menos de un 10% de los casos), lo que contrasta con lo referido en otros países europeos, en los que podemos encontrar en torno a un 35% de los pacientes con cuidadores profesionales, principalmente enfermeras<sup>97</sup>. Quizá el tipo de estructura económica, social y familiar vigente en nuestro medio, respecto a otros países o incluso otras áreas de nuestra propia nación, esté en la raíz de estas diferencias observadas.

La asistencia al paciente dependiente es sostenida principalmente por la familia, como cuidadores informales. De tal modo que los cambios que está sufriendo el modelo de familia en las últimas décadas van a repercutir en la provisión de cuidados al familiar enfermo. Algunos ejemplos serían la reducción en el número de hijos por familia, la mayor tasa de disolución de matrimonios, el aumento de la esperanza de vida y las patologías crónicas, el aumento de movilidad geográfica o la salida al mercado laboral de las mujeres.

A pesar de estos cambios, en Galicia, en un área eminentemente rural como la nuestra, todavía persiste un sentimiento de responsabilidad en el cuidado de los mayores o los enfermos entre las familias. Es más, las cuidadoras habituales suelen expresar que la tarea de encargarse de un familiar dependiente, especialmente un progenitor, es satisfactoria y les dignifica.

Por otra parte, la actual crisis económica, la escasez de ayudas públicas o la elevada tasa de paro laboral, podrían explicar también nuestro alto porcentaje de cuidadores emparentados y la baja frecuencia de cuidadores profesionales.

### ***2.3.3. Sobrecarga del cuidador en el domicilio***

Cuando una persona asume el papel de cuidador informal de un familiar, se expone a sufrir consecuencias físicas y emocionales, como resultado de esta importante pero absorbente tarea:

- Desatención de la propia salud y sensación de pérdida de la vida social.

- Deterioro en las relaciones familiares, sentimientos de manipulación, culpa o enfado.
- Ansiedad o frustración por la falta de preparación o de conocimiento técnico en el cuidado de enfermos dependientes.
- Aislamiento y negativa a solicitar ayuda, por priorizar los problemas del enfermo a su cargo sobre los suyos propios.

Todo esto puede derivar en el llamado Síndrome de sobrecarga, que conlleva grandes repercusiones en la salud psíquica y física del cuidador.

La sobrecarga del cuidador se define como el impacto que el cuidador percibe en su vida emocional, salud física, vida social y situación financiera, como consecuencia de su actividad<sup>174</sup>. Los cuidadores que padecen de este síndrome asocian un mayor riesgo de comorbilidades, siendo algunas de las más frecuentes la fatiga, las alteraciones del sueño, problemas cardíacos o de tensión arterial, dolores osteoarticulares, anorexia, adelgazamiento o pérdida de fuerza. Algunos de estos síntomas, como la fatiga, pueden empeorar a medida que el estado del familiar enfermo se deteriora<sup>175</sup>. La psicopatología relacionada con el estrés es muy frecuente y resulta llamativo que la prevalencia de trastornos como la ansiedad o la depresión en los cuidadores, puedan alcanzar frecuencias superiores incluso a las detectadas en el propio enfermo<sup>176,177</sup>.

Además de ser más susceptible a padecer enfermedades, el cuidador dispone de menos tiempo personal para actividades sociales, vacaciones o viajar. Esto hace que un alto porcentaje refiera sensación de soledad y aislamiento, así como dificultad para mantener relaciones personales y familiares<sup>175</sup>.

El cuidado de un paciente enfermo puede suponer una carga económica para la familia, tanto por los gastos que genera como por la pérdida de ingresos. Este impacto va a variar en función del tipo de patología y del grado de deterioro del paciente. El hecho de estar al cuidado de un familiar también disminuye las posibilidades de conseguir un trabajo u obliga al cuidador a reducir su horario laboral, lo que de nuevo implica pérdida de capacidad económica<sup>175</sup>.

Por último, señalar que la importancia de la sobrecarga es tal, que constituye un factor de riesgo independiente de mortalidad en cuidadores de edad avanzada<sup>178</sup>.

Por sus graves repercusiones los profesionales sanitarios deben tratar de identificar el riesgo de sobrecarga en los cuidadores y proporcionar apoyo o referirlos a los servicios apropiados que puedan contribuir a mejorar su situación y necesidades. Algunas intervenciones, como las sesiones educativas grupales, en las que los cuidadores pueden compartir sus experiencias y resolver sus dudas con un equipo multidisciplinar, han demostrado tener un efecto positivo<sup>179</sup>.

Existen diferentes escalas diseñadas para medir la sobrecarga percibida por los cuidadores de pacientes ancianos, con enfermedades crónicas, patología neurológica (demencia, accidentes cerebrovasculares) o cáncer<sup>180</sup>. Dentro de ellas, la Escala de Sobrecarga de Zarit es una de las más utilizadas y mejor valoradas por su facilidad de realización y utilidad en estudios clínicos y de intervención. Ha sido validada en muchos países y presenta un coeficiente de correlación intraclase de 0,71 en su estudio original y de 0,71 a 0,85 en las validaciones, lo que permite la comparación de resultados a nivel internacional<sup>181,182,183,184,185,186</sup>. También ha sido validada en nuestro medio<sup>187</sup> y es sensible al cambio, permitiendo evaluar la evolución tras una intervención, como la terapia ocupacional o los grupos de apoyo. Por todos estos motivos fue seleccionado como herramienta de valoración de sobrecarga en este trabajo.

Como ya hemos descrito en el apartado de Métodos, la versión original del Cuestionario de Zarit consta de 22 preguntas con 5 opciones de respuesta, que evalúan el grado en que la atención al enfermo perturba la salud física y psíquica del cuidador. Las puntuaciones más altas se relacionan con un mayor grado de sobrecarga. Cuando se obtiene un resultado de sobrecarga ligera debemos tenerlo en cuenta, ya que constituye un factor de riesgo para sobrecarga intensa. Pero es esta última la más relevante por su asociación con mayor morbimortalidad médica, psiquiátrica y social del cuidador<sup>175,177,178,184</sup>.

A pesar de sus evidentes ventajas, este cuestionario presenta dos inconvenientes:

- El primero sería la extensión, problema que se ha intentado solucionar creando una versión abreviada que también está validada en España. Esta versión consta únicamente de 7 de los 22 ítems de la original y no permite distinguir

entre sobrecarga ligera o ausencia de sobrecarga, pero sí es útil para diagnosticar la sobrecarga intensa<sup>181,187</sup>.

Aunque es una excelente herramienta, la versión extendida sigue siendo la recomendada para estudios comparativos más finos, de tal modo que es la versión original la que hemos realizado.

- El segundo de los problemas es la ausencia de uniformidad en la puntuación en los estudios españoles. La versión original en inglés utiliza una escala de puntuación de 0 a 4 puntos, de tal modo que la puntuación final oscila entre 0 y 88 puntos. Esta codificación en una escala de 0 a 4 es la que se sigue en las versiones en todos los idiomas. Sin embargo, en España la mayoría de trabajos puntúan cada pregunta de 1 a 5, con un resultado final que variará entre 22 y 110 puntos. Esto impide la comparación de los resultados obtenidos en España con los de otros países. El origen de esta situación puede estar en que el estudio que sirvió para validar la versión española puntuaba de 1 a 5 puntos por pregunta y los demás trabajos españoles suelen hacerlo también así<sup>186</sup>. Asimismo, la utilización de puntos de corte para clasificar a los cuidadores con sobrecarga intensa también procede del estudio de validación español, y no existía en el estudio original. Este estudio de validación fue realizado en un ámbito muy concreto, los cuidadores de pacientes ancianos de un centro psicogeriátrico, así que esto debe ser un aspecto a tener en cuenta si se usa en otros colectivos de cuidadores<sup>188</sup>.

Ante estas dificultades decidimos exponer nuestros resultados con ambos tipos de sistemas de puntuación, el original y el español. De esta manera nuestros resultados pueden ser más comparables a los de la literatura.

El Cuestionario de Zarit realizado entre los cuidadores de nuestros pacientes con NAD, encontró una media de puntuación de 26,3 puntos sobre los 88 posibles empleando el sistema de puntuación original y de 48,3 sobre los 110 posibles con el sistema español.

Estas cifras de sobrecarga son similares a las detectadas en cuidadores de pacientes con demencia, por ejemplo<sup>183</sup>.

En un estudio realizado en el área rural de Oroso (La Coruña), entre cuidadores de pacientes inmovilizados, la media de puntuación de sobrecarga superó la nuestra,

alcanzando los 35,34 puntos (con la puntuación original de 0 a 4 puntos por pregunta). Llama la atención que los autores encuentren sin embargo, un porcentaje de pacientes con sobrecarga intensa del 2,7%, frente a nuestro 32%. La explicación es sencilla y probablemente atribuible a un error de interpretación del cuestionario. Los puntos de corte que diferencian entre sobrecarga intensa, ligera o ausencia de sobrecarga, proceden del estudio de validación español, que puntuaba los ítems entre 1 y 5. Pero estos autores han empleado la puntuación original, obteniendo cifras más bajas. Por este motivo, al categorizar la sobrecarga con los puntos de corte de la clasificación española, la sobrecarga intensa obtuvo un porcentaje falsamente disminuido<sup>189</sup>.

Respecto a los factores que pueden influir en la sobrecarga del cuidador, no encontramos diferencias en función del género, la edad, el parentesco o el hecho de ser un cuidador único o múltiple. Por el contrario, otros estudios sí han identificado algunos factores de sobrecarga asociados al cuidador. Por ejemplo, se han encontrado peores resultados en cuidadores con menos grado de parentesco, como sobrinos, respecto a cónyuges, hijos o nietos; y también en cuidadores de mayor edad, con ocupaciones laborales fuera del domicilio, con mayor nivel de estudios o residentes en áreas urbanas<sup>189</sup>.

Otros artículos relacionan las características del enfermo con el grado de afectación del cuidador. El deterioro funcional y neuropsiquiátrico del paciente pueden ser determinantes en la sobrecarga<sup>183</sup>. En nuestro trabajo también encontramos puntuaciones más altas en el Cuestionario de Zarit en los cuidadores de pacientes con mayor limitación funcional, aunque estas diferencias no alcanzaron significación estadística. Por el contrario, no encontramos relación entre la sobrecarga y el grado de desnutrición del paciente o la presencia de obesidad.

El test de Zarit no sólo puede ayudar a evaluar la sobrecarga sino que predice el riesgo de colapso del cuidador principal. La presencia de trastornos del comportamiento y el hecho de que cuidador y enfermo no convivan en el mismo domicilio se han asociado con mayor frecuencia de sobrecarga y colapso<sup>190</sup>.

En un estudio con análisis de regresión múltiple se observó que el 80% de la sobrecarga viene determinado por varios factores que incluyen: el género, la carga de trabajo del cuidador, la calidad de la relación entre el cuidador y el paciente, el haber

experimentado eventos adversos vitales, la presencia de neurosis y el nivel de confianza del cuidador<sup>191</sup>.

Si nos referimos a la sobrecarga en el paciente con NAD, no son muchas las publicaciones específicas que podemos encontrar.

El cuidado de un paciente con NED puede precisar una media de 61,87 horas semanales de dedicación y es una tarea que requiere un entrenamiento previo, para que realmente funcione bien<sup>192</sup>. Los cuidadores de pacientes con NE por sonda, reportaron en un estudio que la terapia nutricional domiciliar suponía una pesada responsabilidad, que había cambiado de forma importante su estilo de vida y para la que con frecuencia no encontraban suficiente apoyo<sup>193</sup>.

Sin embargo, en nuestra área sanitaria los resultados fueron algo más positivos. Así, encontramos menor sobrecarga en los cuidadores de pacientes con NE completa y menor porcentaje de sobrecarga intensa asociada a la NE por sonda, respecto a los suplementos administrados por vía oral. Podemos suponer algunas de las razones que podrían justificar estos resultados. Tras una adecuada formación del cuidador, la NE quizá es más sencilla de manejar, gracias a la seguridad y eficacia que proporciona. La utilización de fórmulas comerciales garantiza el aporte nutricional requerido, evitando los problemas de texturas o de carencias de la dieta tradicional oral. En cambio, los cuidadores de pacientes con soporte nutricional oral pueden encontrarse con más dificultades para que su familiar consuma la dieta y los suplementos. Combinar los alimentos de forma adecuada para lograr mezclas equilibradas y suficientes, con texturas seguras para la deglución, puede ser una tarea complicada que genere dudas, inseguridad y, en definitiva, mayor sobrecarga al cuidador.

## **2.4. Cribado y valoración nutricional al inicio**

### ***2.4.1. Cribado nutricional inicial***

Al comienzo del seguimiento, el porcentaje de pacientes con cribado nutricional positivo y por tanto, con riesgo alto de desnutrición, fue muy elevado (un 94,5% de

pacientes con riesgo alto en el MUST y un 99,5% de ancianos desnutridos o en riesgo según el MNA).

En el caso del MUST, parte de los resultados positivos se explican por el considerable subgrupo de pacientes remitidos a nuestras consultas en el contexto de enfermedad aguda, ya sea con hospitalización reciente o en seguimiento ambulatorio.

La lectura general que podemos extraer de estos resultados de cribado es que la derivación a Endocrinología y Nutrición para iniciar seguimiento y soporte nutricional fue correcta en la mayoría de los casos. Sin embargo, al tratarse de una población muy seleccionada, con riesgo nutricional alto, no podemos comparar nuestro porcentaje de positivos en el cribado con el de otros estudios en poblaciones generales (hospitalizados, pacientes con enfermedades crónicas, ancianos, etc.).

#### **2.4.2. Valoración nutricional inicial**

Respecto al peso e IMC, el presente estudio obtuvo resultados parecidos a los de otras poblaciones similares en características a la nuestra<sup>101</sup>.

En la valoración nutricional completa, nos encontramos un alto porcentaje de pacientes ya desnutridos al inicio (más del 75% presentaban algún grado de desnutrición).

El perfil de los pacientes, en su mayoría con enfermedades agudas o agudizaciones de enfermedades crónicas, justificaría el impacto en la reducción proteica y que la frecuencia de desnutrición proteica o mixta alcanzase el 67% en nuestra muestra.

La presencia de úlceras por presión, también relacionada con la desnutrición proteica, fue alta en nuestra área. Al inicio uno de cada 5 enfermos refería úlceras de decúbito, aunque otros estudios han encontrado prevalencias incluso superiores<sup>101</sup>.

Uno de los aspectos que más llama la atención y que constituye una de nuestras limitaciones, es la baja frecuencia de medidas antropométricas. Sólo se registró el peso en el 38,9% y el MNA sólo pudo realizarse en 180 de los 447 pacientes  $\geq$  65 años, por ausencia de medición de la circunferencia braquial y de la pantorrilla.

En algunos casos la explicación será la limitación funcional del paciente, que impide la bipedestación para medir el peso en consulta, o que hace que no acuda en persona a las revisiones. En otras situaciones el motivo puede ser la sobrecarga de consultas, la falta de personal con formación en antropometría y valoración nutricional y el poco tiempo por paciente. Pero, a pesar de todo ello, debería ser un objetivo prioritario mejorar esta situación, ya que la antropometría sigue siendo imprescindible para diagnosticar y controlar la evolución del estado nutricional del paciente.

## **2.5. Tipo y vía de administración de la NAD al inicio**

### ***2.5.1. Vías de administración al inicio***

En el presente estudio, registramos cualquier modalidad de soporte nutricional, sin restricción en el aporte calórico o en el tipo de vía empleada, encontrando un predominio claro de la vía oral. Sólo un 30% emplearon otras vías (25% SNG y 5% gastrostomías).

Dado que la vía de administración de la NAD es uno de los factores más influenciados por las características del registro y la definición de NAD utilizada, resulta muy difícil hacer una comparación directa entre nuestros datos y los de otros países.

En el caso de EE.UU. sólo se incluyen en la financiación tratamientos con una duración prevista superior a 3 meses. Este aspecto determina qué patologías se van a incluir, la edad de los pacientes y, por supuesto, las vías de acceso predominantes. Una muestra de ello es la elevada prevalencia de ostomías. Ya en el año 1988 la frecuencia de gastrostomías colocadas ascendía a 550/millón de población<sup>98</sup>.

En diferentes países europeos, a finales de los años 90 también se reportaba una elevada frecuencia de PEG en los registros (58,2%), seguida de las SNG (29,3%)<sup>97</sup>.

Los registros realizados periódicamente en el Reino Unido, directamente excluyen a los pacientes con nutrición oral y sólo recogen la NE por sondas y ostomías. La frecuencia de gastrostomías en este registro se ha mantenido muy elevada en las últimas publicaciones, con cifras del 75%; mientras que las SNG apenas suponen en 17,5% de los nuevos casos de NED<sup>105,165</sup>.



Aunque la tendencia en la mayoría de países refleja una predominancia de las ostomías sobre las sondas nasointestinales, encontramos algunos estudios que muestran un panorama diferente. Es el caso del registro italiano de la región de Treviso, que reportó un aumento en la utilización de las SNG durante el período de estudio, duplicándose su frecuencia de un 31,3% a un 62,4%, al mismo tiempo que se redujeron de un 56,3% a un 34% las gastrostomías. Los autores explican esta tendencia fuera de lo habitual y de las recomendaciones de la ESPEN como fruto del tipo de pacientes predominante en su registro. La buena tolerancia a las SNG en pacientes ancianos, con enfermedades neurológicas, dificultades de movilidad e incluso corta expectativa de vida, justifica para ellos la preferente elección de estas sondas sobre las ostomías<sup>101</sup>.

En España, los datos del registro NADYA describen un bajo número de pacientes con nutrición oral, alrededor de un 10% en el año 2010. El porcentaje de utilización de SNG corresponde aproximadamente a la mitad de los casos y las gastrostomías suponen un 27%. Sin embargo, los propios autores del registro advierten de la escasa utilidad del mismo para evaluar las vías de acceso. Argumentan que se han detectado errores en la cumplimentación de los datos y de hecho, esta información está disponible en pocos pacientes. Además, consideran que el aparente descenso de utilización de la vía oral (10% en 2010 vs 64% en 2007), simplemente traduce una tendencia en los colaboradores a incluir únicamente los casos de NED por sondas y no aquellos con vía oral, por la sobrecarga de trabajo que puede suponer. Las propias normas del registro tienen en cuenta sólo a los pacientes con un aporte  $\geq 900$  Kcal, excluyendo por tanto a la mayoría de pacientes con suplementos orales<sup>119</sup>.

### **2.5.2. Formas de administración, aporte y tipos de dieta al inicio**

La NAD en nuestra área sanitaria viene representada en casi un 60% por los suplementos orales. En estos casos la mediana de aporte calórico ascendió a 600 Kcal/día.

En cambio, la NE por sonda u ostomía supuso el 31,1% de los pacientes y en estos la mediana de Kcal/día ascendió a 1.500, al tratarse de nutriciones completas y en muchos casos exclusivas.

Respecto al tipo de dietas, ninguno de nuestros pacientes recibía triturados caseros por vía enteral, sino fórmulas comerciales. Al igual que lo reportado en la literatura, las dietas más empleadas fueron las poliméricas estándar, con o sin fibra y las hipercalóricas<sup>97</sup>.

La forma de administración, por el contrario, sí mostró diferencias con otros estudios. Mientras que los pacientes con accesos enterales en nuestra área suelen administrar la NE en bolos por gravedad (95%), con un porcentaje anecdótico de bombas de infusión continua o bolos por jeringa, en otros países europeos la utilización de bombas es muy superior, alcanzando un 43% y los bolos sólo representan el 34,1%<sup>97</sup>. Las desigualdades detectadas en la forma de administración de la NAD entre registros probablemente respondan a varios motivos, como las diferencias en la financiación de los equipos, en la existencia de equipos de apoyo domiciliario y las propias indicaciones y vías de acceso de la NAD. En nuestro caso debemos resaltar que, aunque el porcentaje de bombas fue pequeño, todos los pacientes que las precisaron tuvieron acceso a ellas.

## **2.6. Entrenamiento de los pacientes o cuidadores y educación nutricional**

El manejo del soporte nutricional en el domicilio requiere cierta formación del paciente o sus cuidadores para que se desarrolle de forma correcta y segura. Sin embargo, no siempre se ofrece un entrenamiento adecuado, como muestran los resultados del estudio de Silver y cols. Este trabajo realizado en cuidadores de pacientes con NED, reveló que en la mayoría de ellos el grado de preparación era bajo, aunque los resultados eran mejores en los cuidadores con mayor competencia. Además, se resaltó que la insuficiente preparación de los cuidadores se relacionaba significativamente con un mayor uso de los servicios sanitarios<sup>192</sup>.

Nuestros resultados muestran una situación diferente a la del estudio previamente citado. Cuando interrogamos a los cuidadores de nuestra área acerca de su seguridad en la administración de la NAD y la utilidad del entrenamiento recibido, la valoración fue mucho más positiva. El 83,3% referían un alto grado de seguridad con la NAD, respecto a un 16,6% que presentaban dudas ocasionales o frecuentes. Es más, ni el perfil del cuidador (edad, género, parentesco, cuidador único/múltiple) ni el tipo de

dieta (completa o suplementos), influyeron en la seguridad frente a la NAD percibida por el cuidador.

Dos circunstancias pueden quizá explicar la adecuada percepción de seguridad de nuestros cuidadores:

1- En todos los casos se proporciona información a la familia cuando se inicia el tratamiento con NAD, por parte de personal especializado (enfermería, dietista-nutricionista y endocrinólogo), junto con un informe que detalla la pauta de administración.

2- Los pacientes o cuidadores disponen de canales de comunicación sencillos y rápidos con la Unidad de Nutrición en los períodos entre consultas (teléfono de contacto, accesibilidad con el especialista, facilidad para concertar una cita en caso de necesidad o duda, etc.).

El apoyo que se brinda desde nuestra Unidad y la cercanía que tratamos de ofrecer a las familias de enfermos con NAD pueden ser un factor clave que explique también los bajos niveles de sobrecarga en los cuidadores, sobre todo en el grupo de nutrición por sondas u ostomías.

Como limitación a nuestra práctica, resaltar que en ocasiones la sobrecarga laboral reduce el tiempo disponible por paciente, centrando la formación en las cuestiones más básicas de la administración domiciliaria de la nutrición (forma de administración, higiene de los materiales, conservación de la nutrición), pero pasando por alto otras más específicas, como la prevención o actuación ante las posibles complicaciones.

Sería conveniente ofrecer una educación nutricional más estructurada, tanto oral como con apoyo de documentos escritos, que incluya todos estos aspectos. Asimismo, sería conveniente registrar en la historia clínica del paciente no sólo que se le ha proporcionado educación, sino concretar los aspectos que se han hablado para poder saber en todo momento las carencias formativas que pueda tener el paciente o cuidador y planear los objetivos educativos de las siguientes visitas.

La propia Guía de Nutrición Enteral del Sistema Nacional de Salud recoge la necesidad de llevar a cabo un programa de entrenamiento a los pacientes y cuidadores que asegure la eficacia de la nutrición, evitando en lo posible sus complicaciones y facilitando la independencia y autosuficiencia de los pacientes. Para sus autores los aspectos clave a incluir en dicho programa educativo serían los siguientes<sup>35</sup>:

- Conocimiento del motivo de indicación
- Cuidados de la vía de acceso
- Manipulación y almacenaje de la fórmula
- Mantenimiento del equipo de administración
- Pautas de infusión individualizadas
- Autocontroles
- Reconocimiento y pautas de actuación ante complicaciones
- Descripción de la estructura sanitaria de apoyo
- Reevaluación y reentrenamiento periódicos

La gran difusión que ha experimentado la NAD en las últimas décadas hace que sean necesarias intervenciones educativas multidisciplinares, no sólo para los cuidadores sino para los equipos de Atención Primaria que participan de la atención a estos enfermos. Estas intervenciones podrían mejorar la preparación y efectividad del cuidador e incluso los resultados de la NAD. En esta línea, un reciente estudio randomizado en el que se llevó a cabo una intervención nutricional corta, para formar a médicos y enfermeras de Atención Primaria en el seguimiento de la NED, demostró un buen resultado. El grupo que recibió la intervención mejoró sus conocimientos a corto plazo, respecto al grupo control. Sin embargo, esta mejoría fue desapareciendo con los meses<sup>194</sup>.

Por lo tanto, podemos concluir que la necesidad de programas educativos estructurados es beneficiosa e imprescindible para todo el personal implicado en el cuidado del paciente con NED, pero además de una formación inicial se precisan recordatorios periódicos.

### **3. EVOLUCIÓN DE LOS PACIENTES DURANTE EL SEGUIMIENTO**

#### **3.1. Características del paciente con NAD durante el seguimiento**

El perfil del paciente que continuó la NAD durante el período de seguimiento, esto es hasta el 15 de Octubre de 2011, fue similar al descrito al inicio del estudio.

Continuamos atendiendo a una población envejecida con una mediana de edad, una distribución por décadas y un porcentaje de mayores de 65 años muy parecidos a los basales.

Tampoco observamos cambios en la distribución por patologías, siendo las enfermedades neurológicas las más prevalentes, igual que al comienzo (alrededor de la mitad de la población).

Respecto a las indicaciones que motivaron la continuación de la NAD persisten los dos grandes grupos; por una parte los pacientes con disfagia, sobre todo neuromotora, o con alteraciones del tránsito (45,6%) y por otro lado los pacientes con desnutrición grave o requerimientos especiales (47,9%). Sin embargo, dentro de esta segunda indicación desaparece el subgrupo de pacientes con nutrición perioperatoria en fractura de cadera. Esto es lógico si pensamos que este tipo de soporte nutricional se centra en el período del perioperatorio inmediato, por lo que la NAD no se suele prescribir más allá de un mes.

### 3.2. Características de la NAD en la evolución

Al finalizar el seguimiento, encontramos de nuevo un predominio de la NAD oral en forma de suplementos, en más de la mitad de los pacientes, mientras que poco más de una cuarta parte recibía nutrición enteral por sonda u ostomía.

Las fórmulas más frecuentemente utilizadas fueron las hipercalóricas y las estándar con o sin fibra, con un ligero predominio de las primeras, circunstancia explicable por la elevada frecuencia de suplementos en nuestra muestra.

No observamos modificaciones en el aporte calórico promedio o en la forma de administración de la nutrición, respecto a lo descrito al inicio del seguimiento.

Los cambios observados en la vía de administración inicial respecto a la final sí merecen una consideración aparte. Dos situaciones, ambas relacionadas, llaman la atención:

- La primera es el elevado número de pacientes con SNG desde el inicio que continúan con ella al final del seguimiento, teniendo en cuenta que cuando se prevé una NAD duradera (más de 6 semanas), la vía de acceso recomendable sería una ostomía.
- La segunda es el pequeño aumento registrado en el número de PEG durante nuestro estudio (sólo se realizaron 11 nuevas PEG), inferior a lo esperable por el volumen de pacientes con NE por acceso enteral en nuestra área.

Probablemente no sea una única razón, sino varias la que hayan motivado estos resultados. Por una parte, la dependencia del servicio de Digestivo para la colocación de gastrostomías y la lista de espera existente para esta técnica justifiquen la baja frecuencia de PEG. En la actualidad también el servicio de Radiología Intervencionista se encarga de la colocación de gastrostomías, lo que permite disponer de un doble acceso a la técnica, y reducir la espera de los pacientes.

Sin embargo, en otros casos el problema no es la lista de espera, sino el rechazo que generan las ostomías. Estas reticencias de los pacientes y sus familiares son difíciles de vencer, ya que consideran que estas vías son más agresivas que las SNG. De hecho, en otras poblaciones de similares características a la nuestra, se describen porcentajes elevados de SNG en pacientes con NED de larga evolución, sobre todo ancianos, con alteraciones neurológicas y corta esperanza de vida. Atribuyen esta preferencia por las SNG a que en estos casos no suele haber problemas de tolerancia, y las ventajas de las gastrostomías como accesos cómodos y permanentes serían menos evidentes<sup>101</sup>.

### **3.3. Evolución nutricional**

#### ***3.3.1. Evolución de los parámetros antropométricos y el diagnóstico nutricional***

El soporte nutricional con suplementos orales o NE puede mejorar el estado nutricional de los pacientes, sea cual sea su la patología de base. Así, las guías de NE en el paciente geriátrico de la ESPEN recomiendan la suplementación oral con un alto grado de evidencia en los ancianos malnutridos o en riesgo y en los ancianos frágiles<sup>166</sup>.

No obstante, los resultados de la literatura no siempre son consistentes respecto al efecto de las intervenciones en el estado nutricional. Mientras que algunos estudios han encontrado mejoría en distintos parámetros nutricionales, incluso con pequeños volúmenes de suplementos<sup>173,195,196,197,198,199</sup>, otros no han logrado demostrar esta mejoría nutricional<sup>200</sup>.

Por otra parte, el estadio de la enfermedad en el que se inicia el tratamiento, parece ser también un factor determinante en el efecto de la NAD<sup>201,202,203</sup>. Un ejemplo de ello es la demencia, patología que se puede beneficiar de la terapia nutricional en estadios precoces o de afectación moderada, pero no tanto en estadios avanzados. De hecho las guías no recomiendan la NE en pacientes con demencia terminal, salvo en casos individualizados<sup>166</sup>.

Atendiendo a los datos recabados en nuestra área, la NAD logró una pequeña ganancia de peso en los pacientes (+1,6%), levemente inferior al incremento descrito en la revisión Cochrane del 2009 en el anciano con suplementos orales (en torno a un 2,2%)<sup>173</sup>.

Si tenemos en cuenta el porcentaje de pérdida de peso/tiempo, encontramos que sólo 1 de cada 4 pacientes perdió peso en el seguimiento, y en la mayoría de ellos la pérdida fue no significativa. Por el contrario, el 75% restante mejoró o al menos mantuvo su peso inicial gracias a la NAD.

Como punto negativo, debemos resaltar el sorprendentemente bajo porcentaje de pacientes con peso registrado en la historia clínica. Esto hace que sólo tengamos una visión parcial de la evolución del peso en nuestra muestra. Conociendo el funcionamiento interno de las consultas de la Unidad de Nutrición, se podría explicar este hallazgo por varias razones. Una de ellas es la limitación funcional de los pacientes, que impide frecuentemente que se puedan pesar, o incluso que acudan a las revisiones. Otra explicación probable es que, aunque se determine, no siempre se anote el peso en la historia y por ese motivo no hayamos encontrado ese dato en el porcentaje esperado de casos. Indudablemente, este es uno de nuestros aspectos a mejorar. Por su carácter básico y la información que aporta, el peso debe ser medido y registrado en la historia de todos los enfermos y en los casos en los que el paciente no pueda ser pesado, debería escribirse una anotación justificándolo.

La baja disponibilidad de peso y también de talla en los registros clínicos, dificultan extraer datos completos acerca de la evolución del IMC. Pero analizando los casos en los que se ha encontrado, podemos observar un cambio positivo durante el tratamiento con NAD, con un aumento significativo de pacientes con IMC en rango de normo o sobrepeso y una disminución subsecuente de los pacientes con bajo peso.

El diagnóstico nutricional también experimentó una evidente mejoría en el seguimiento, destacando el incremento en el porcentaje de pacientes con estado nutricional normal de un 23,2% a un 67,2%.

En los pacientes ancianos en los que se pudo realizar el MNA tras el alta constatamos también una franca mejoría de los resultados. Casi la mitad de los pacientes



presentaban un estado nutricional normal y el resto únicamente riesgo de desnutrición. Los únicos dos pacientes con MNA en rango de desnutrición no habían sido dados de alta de la consulta, sino que habían dejado de acudir a las revisiones pero mantenían el soporte nutricional. Estos datos contrastan con los iniciales, en los que más del 75% de los pacientes presentaban desnutrición según el MNA.

Acerca del MNA, de nuevo debemos hacer autocrítica y resaltar que no se pudo realizar en el 30% de los casos candidatos (ancianos que finalizaron el tratamiento con NAD), lo que limita la representatividad de nuestros resultados. La dificultad para contactar con los pacientes tras el alta y la ausencia de medidas antropométricas necesarias para completar este test explicarían esa circunstancia.

### ***3.3.2. Cambios en la situación funcional***

El soporte nutricional puede contribuir en algunos casos a la recuperación de la situación funcional del paciente enfermo.

Después de una hospitalización, la suplementación oral en ancianos malnutridos durante un período relativamente corto (3 meses), puede mejorar las limitaciones funcionales de los pacientes, aunque el grado de beneficio descrito difiere según los estudios<sup>204,205,206</sup>.

El registro de NAD estadounidense de Howard y cols. evaluó la rehabilitación del estatus funcional tras el primer año de tratamiento con NED, valorando la capacidad de los enfermos para desarrollar una actividad normal para su edad. Este trabajo describió una mejoría mínima en el 71% de pacientes con patologías neurológicas, una recuperación parcial en el 24% y sólo en el 5% de ellos completa. Por el contrario, la mejoría fue más evidente en el grupo de pacientes oncológicos, logrando una recuperación completa en el 21%, parcial en el 59% y únicamente el 21% experimentó una recuperación mínima<sup>98</sup>.

Dado que en el presente trabajo la mayoría de pacientes eran ancianos con limitaciones funcionales basales y alta prevalencia de enfermedades neurológicas y estas características no se modificaron a lo largo del estudio, tampoco encontramos

cambios significativos en la situación funcional (60% de pacientes con limitación en la movilidad importante).

La recuperación funcional, en ocasiones, no se evidencia con una mejoría en la movilidad o en la actividad diaria del paciente, sino que debe ser valorada a través de otros parámetros. En un metanálisis de 36 ensayos clínicos randomizados que evaluó el efecto de la suplementación oral hiperproteica en el adulto, se puso de manifiesto una mejoría en la funcionalidad del paciente, medida como la fuerza de prensión en la dinamometría manual<sup>207</sup>.

A la luz de estos resultados, sería interesante incluir en nuestros protocolos de consulta la dinamometría, como método más específico de evaluación de la situación funcional de nuestros enfermos antes y durante el tratamiento con NAD.

### ***3.3.3. Evolución de las úlceras por presión (UPP)***

Las úlceras de decúbito o UPP son áreas de tejido dañado que se producen habitualmente en pacientes ancianos o enfermos, repercutiendo negativamente en su calidad de vida y su salud. La clave de un manejo adecuado residirá en establecer medidas de prevención que disminuyan el riesgo de UPP y en iniciar el tratamiento de forma precoz cuando ya hayan aparecido.

La aparición de UPP es un proceso multifactorial en el que influyen diversos aspectos, como la inmovilidad, la comorbilidad, la hidratación o el estado nutricional del paciente<sup>208</sup>. La desnutrición o los niveles bajos de albúmina, entre otros factores, se han asociado a un mayor riesgo de aparición de estas lesiones cutáneas<sup>209</sup>. La desnutrición no sólo puede favorecer la aparición de UPP y sino también retrasar su curación.

Se han publicado varios trabajos que recogen un efecto positivo del soporte nutricional con suplementos orales en la prevención de las UPP<sup>210</sup>. Un metanálisis del año 2005 encontraba un reducción del 25% en el riesgo de UPP en pacientes con soporte nutricional, principalmente suplementos orales hiperproteicos, pero también con NE. En el tratamiento de las UPP establecidas, también se observó cierta tendencia a una

mayor curación en los pacientes con soporte nutricional, aunque la evidencia este caso era menos consistente que en la prevención<sup>211</sup>.

Sin embargo, los resultados observados en otro metanálisis más reciente son más controvertidos. En este caso la comparación de ensayos que emplearon suplementos orales versus dieta convencional en pacientes hospitalizados, no encontró una evidencia clara a favor del uso de los suplementos en la prevención de UPP (RR 0,86; IC 95% 0,73 a 1,  $p=0,05$ ). Respecto a la utilidad de la intervención nutricional en el tratamiento de las úlceras, los autores señalan que los estudios son heterogéneos y comparan muy distintas intervenciones, incluyendo suplementos orales, proteína, zinc, o ácido ascórbico. Aunque sus resultados no fueron agrupables, tampoco se encontró mejoría con cada tratamiento individualmente<sup>212</sup>.

Por tanto, a pesar de que parece existir una asociación epidemiológica entre estado nutricional y UPP, los resultados de las intervenciones nutricionales en los ensayos clínicos son más modestos de lo que esperábamos. Esto constituye lo que Thomas ha denominado "Paradoja de la nutrición" y se han postulado varias explicaciones para tratar de justificarla.

En primer lugar, no hay ni una única definición ni un estándar de referencia para diagnosticar la desnutrición. Los estudios clásicos que encontraron asociación entre desnutrición y UPP, definían la desnutrición como pérdida de peso o niveles bajos de albúmina. Pero actualmente la albúmina es considerada más un reactante de fase aguda con una pobre correlación con otros parámetros nutricionales<sup>213,214</sup>.

En segundo lugar, en pacientes enfermos se produce una situación de inflamación y alteraciones metabólicas, que conlleva una pérdida de masa proteica muscular con o sin pérdida de masa grasa, denominada caquexia.

El conocimiento de estos aspectos ha llevado a formular una nueva clasificación de la desnutrición, que tiene en cuenta principalmente la presencia o ausencia de inflamación y de enfermedad aguda o crónica<sup>3</sup>.

Este nuevo concepto de desnutrición debe hacernos replantear la relación entre el estado nutricional y las UPP. Quizá lo que verdaderamente supone un riesgo de UPP es

la situación de enfermedad y caquexia de algunos tipos de desnutrición, y no el estado nutricional en sí. Mientras que la renutrición hipercalórica puede solucionar la desnutrición sin inflamación de base, los pacientes desnutridos con un estado proinflamatorio agudo o crónico son resistentes a este tipo de tratamientos. Esto explicaría la pobre respuesta de las intervenciones nutricionales en las UPP, indicando que la nutrición inadecuada no es el principal problema, sino la caquexia<sup>215</sup>.

La presencia de UPP ha sido uno de los aspectos evaluados en nuestro registro de pacientes con NAD, tanto al inicio como en las visitas de seguimiento.

Teniendo en cuenta sólo al grupo de pacientes con seguimiento en nuestra Unidad, encontramos que durante el período de estudio las úlceras se redujeron significativamente de un 15,7% al inicio (35 pacientes) a un 10,3% al final (23 pacientes) ( $p < 0,001$ ). De esos 35 pacientes con UPP al inicio de la NAD, 21 se curaron (60%), 5 mejoraron (14,3%) y en 9 (25,7%) las UPP persistieron sin mejoría.

De los 269 pacientes seguidos, sólo 9 desarrollaron UPP de nueva aparición durante el seguimiento y este dato podemos considerarlo al menos aceptable, considerando las características de nuestra muestra en cuanto a pluripatología y limitación funcional.

A pesar de que la NAD parece haber tenido un efecto positivo en la evolución de las UPP, debemos interpretar nuestros resultados con cautela. Al tratarse de un estudio en el contexto de la práctica clínica, no estaba diseñado específicamente para evaluar la NAD en las UPP, no incluyó un grupo control ni registró otros tratamientos de las UPP. Por tanto, debemos ser prudentes a la hora de extraer conclusiones o generalizarlas para otras poblaciones distintas de la nuestra.

#### **3.4. Seguimiento en las consultas de Nutrición**

Los datos recogidos en este registro acerca del seguimiento de los pacientes con NAD, ofrecen una información muy interesante y pocas veces reflejada en los estudios, que nos ayuda a valorar la magnitud de la NAD en la actividad hospitalaria de los Servicios de Endocrinología y Nutrición y en las Unidades de Nutrición específicas.

El primero de los resultados que llama la atención es el elevado porcentaje de pacientes que sólo acudieron a una consulta inicial y no disponen de más seguimiento

(53% del total). A pesar de que más adelante se revisarán en profundidad las causas de suspensión del tratamiento, una de las explicaciones de la falta de seguimiento sería la elevada mortalidad en nuestra muestra, pocos meses después del inicio de la NAD (5 meses de mediana). Otra de las razones incluye el hecho de que en algunas indicaciones la NAD se pauta durante cortos períodos, por ejemplo en el postoperatorio de fractura de cadera, sin revisión programada del enfermo, salvo que la precise por mala evolución.

Analizando los datos de los pacientes con seguimiento, la mediana de duración de la NAD se situó en torno a los 8,5 meses, siendo algo superior en los pacientes con NE (10,6 meses), respecto a los pacientes con suplementos (8,7 meses). Nuestros resultados están en consonancia con los del estudio italiano de Veneto, que reportó una duración de 196 días (6,5 meses)<sup>101</sup>, pero se alejan de los datos españoles del último registro NADYA del año 2010, que incluyó un 76% de los pacientes con una duración de la NED superior a 2 años<sup>119</sup>. Probablemente el distinto perfil de los pacientes de ambos registros explique en parte las diferencias en la duración de la nutrición. El aumento de la duración del tratamiento nutricional observado en los últimos registros del grupo NADYA ha sido cuestionado por los propios autores. Errores en la cumplimentación del registro y falta de cierre de episodios finalizados, pueden explicar este incremento en la duración, ya que la epidemiología de la población incluida no ha variado en estos últimos años<sup>118</sup>.

Otro resultado que merece ser comentado es el considerable número de pacientes (hasta 28 casos detectados), que continuaban recogiendo la alimentación en la Farmacia Hospitalaria sin haber acudido a revisión en consultas de nutrición en más de un año. Es importante conocer este dato, que a menudo pasa desapercibido, para tratar de rescatar a esos pacientes. El manejo adecuado y responsable de los programas de NAD requiere seguir la evolución del paciente y reevaluar la indicación periódicamente, para evitar tratamientos innecesarios.

Comparando los datos de este registro con los datos oficiales de actividad hospitalaria de las consultas de Nutrición del CHUS, presentados en el apartado de Métodos, encontramos una gran discrepancia. Mientras que en el año 2012, según los registros oficiales del CHUS el número de primeras consultas de Nutrición fue de 286, en

nuestro año de inclusión fue de 573 (contabilizando sólo a los pacientes con NAD). Esto corrobora nuestra idea de que las consultas de Nutrición están infraestimadas en nuestro medio, y asumen una carga de trabajo muy superior a la conocida hasta ahora. Posiblemente los miembros de las Unidades de Nutrición tengamos parte de la responsabilidad, ya que no siempre se registra toda la actividad realizada, tanto programada como no programada.

La atención no programada al paciente con NAD, esto es, las consultas sin cita previa o llamadas que realiza el paciente o el cuidador de un enfermo con soporte nutricional domiciliario, representan un volumen de trabajo adicional no cuantificado. En nuestra área se registraron al menos 53 consultas no programadas y 25 llamadas durante el período de estudio, en los pacientes incluidos. A pesar de resaltar la importancia de anotar toda esta información, debemos asumir que existirá un porcentaje de pérdidas, fruto de la escasez de tiempo para registrarlas en la práctica diaria. De todas maneras, aunque las cifras obtenidas sean inferiores a las reales, nos permiten tener una idea aproximada de la actividad no programada.

A pesar de que las consultas o llamadas no programadas aumenten la carga laboral de los miembros de las Unidades de Nutrición, son extremadamente útiles para resolver las dudas relacionadas con la NAD, evitando en muchos casos asistencias a urgencias y solucionando complicaciones leves-moderadas. La mayoría de consultas se realizaron por complicaciones digestivas leves relacionadas con la NAD (náuseas, vómitos, estreñimiento, diarrea, etc.), y más del 80% se resolvieron en el mismo acto. Sólo un pequeño porcentaje precisaron programar una consulta o la derivación a otro especialista.

Por tanto, podemos concluir que la actividad generada por la NAD a nivel hospitalario está claramente infraestimada, sobre todo porque no se tiene en cuenta la atención urgente o no programada que demandan pacientes y familiares. Sin embargo, esta accesibilidad de los profesionales de Nutrición es positiva para solucionar complicaciones o dudas respecto a la NAD y a menudo refuerzan la satisfacción y la seguridad de pacientes y cuidadores con el tratamiento.

### **3.5. Complicaciones y hospitalizaciones**

#### ***3.5.1. Complicaciones durante el seguimiento de la NAD***

La práctica de la NAD está cada vez más extendida y ha demostrado ser efectiva para mantener o mejorar el estado nutricional de los pacientes que la precisan, evitando la hospitalización únicamente para soporte nutricional.

La mejoría en las vías de administración, las fórmulas y, sobre todo, la creación de programas que protocolizan tanto la educación al paciente o cuidador en el manejo de la NAD, como la atención y seguimiento periódico de ese enfermo, han logrado que además de efectiva la NAD sea segura.

A pesar del aumento progresivo de esta terapia a nivel mundial, no muchos registros detallan la incidencia y el tipo de complicaciones asociadas a la NAD.

Atendiendo a esta necesidad de información, el grupo NADYA-SENPE publicó en 2003 un estudio diseñado específicamente para la evaluación de las complicaciones de la NED. Este estudio, que incluyó 92 pacientes, reportó 112 episodios de complicaciones en el 42,3% de la muestra (39 enfermos), con 1 mes de seguimiento por paciente. Los 53 pacientes restantes no presentaron ninguna complicación. La tasa de complicaciones/paciente-año fue de 0,16. Destacaron por su frecuencia las complicaciones gastrointestinales (62,5%), principalmente estreñimiento, vómitos y diarrea, seguidas de las mecánicas (33,2%), como extracción u obstrucción de la sonda. La mayoría de episodios fueron leves, y no precisaron interrumpir la NE. En más de la mitad de los casos la complicación fue solucionada por el propio paciente o cuidador o consultando a la Unidad de Nutrición<sup>216</sup>.

Estos datos del registro español coinciden con los publicados en un estudio gallego, que describía un índice de complicaciones similar, de 0,18/paciente-año, también con predominio de las complicaciones digestivas e infecciosas (diarrea, estreñimiento y broncoaspiración)<sup>120</sup>.

El patrón de complicaciones en nuestra área sanitaria, no difiere de lo publicado en la literatura. Sólo presentaron problemas con la NAD un 25,3% de los pacientes, y nuevamente las complicaciones gastrointestinales fueron las más observadas. En

cambio, encontramos un menor porcentaje de complicaciones mecánicas respecto al registro NADYA, lo que resulta esperable porque la mayoría de nuestros pacientes recibían la NAD por vía oral.

La vía de administración, por tanto, influirá en la frecuencia y el tipo de complicaciones observadas. En general los accesos enterales mediante sondas y ostomías pueden requerir más atención por complicaciones mecánicas (salida de sonda, obstrucción, aparición de granulomas en el estoma, etc.), lo que puede requerir más consultas y demanda de asistencia sanitaria para solucionarlas<sup>217</sup>.

### ***3.5.2. Hospitalizaciones durante el seguimiento de la NAD***

Además de una baja frecuencia de complicaciones, la terapia nutricional domiciliaria se asocia a un bajo riesgo de reingresos. Un estudio realizado en Polonia, que comparó la tasa de hospitalización de los pacientes con NED antes de que se aprobase el reembolso, cuando los pacientes utilizaban triturados caseros por sonda y después, cuando ya utilizaban fórmulas comerciales, demostró una reducción en la necesidad de hospitalizaciones, tanto en niños como en adultos, con el uso de las fórmulas<sup>218</sup>.

Algunos registros han confirmado este riesgo bajo de ingreso en los pacientes con NAD. El registro estadounidense de NED publicado por Howard encontró una tasa de reingresos secundarios a complicaciones de la NED que osciló entre 0,3 y 0,4 episodios/paciente/año en pacientes neurológicos y oncológicos, respectivamente<sup>98</sup>. En el estudio gallego de Pérez Méndez, el índice de hospitalizaciones relacionadas con la NED fue incluso inferior, de 0,026 episodios/paciente/año<sup>120</sup>.

En nuestro estudio durante el período de seguimiento se registraron 104 hospitalizaciones en 68 pacientes, pero sólo el 23% se relacionaron con la NAD (24 ingresos). Y dentro de ellas, sólo 16 fueron propiamente secundarios a complicaciones de la NAD (por broncoaspiración en todos ellos). Considerando que la mediana de seguimiento en nuestra muestra fue de 8,5 meses, podemos calcular un índice de ingresos por complicaciones de la NAD de 0,083 episodios/paciente/año, cifra intermedia a lo descrito en la literatura.



### 3.6. Situación final de la NAD

#### 3.6.1. *Pacientes con NAD activa al final del seguimiento*

La duración de la NAD es uno de los aspectos que va a depender de la edad y patologías de los pacientes incluidos en el registro.

En nuestra área, al final del período de estudio, encontramos que sólo un 24,4% de los pacientes continuaban con NAD activa. Casi la mitad de ellos habían iniciado la NAD por disfagia motora, en el contexto de patologías neurológicas crónicas o degenerativas y por tanto, con escasa posibilidad de recuperación.

Otras indicaciones mucho más prevalentes al comienzo, como la ingesta insuficiente en pacientes desnutridos, fueron menos frecuentes al final del estudio. Este hecho se puede atribuir a la reevaluación periódica que se realiza en las consultas de Nutrición, con el fin de limitar el soporte nutricional a los períodos en los que realmente es necesario, evitando un sobrecoste para el sistema sanitario público.

Nuestros resultados son similares a los del registro de NED de EE.UU. que describió un porcentaje de NED activa al final del estudio del 25% para los pacientes neurológicos y del 6% para los oncológicos. Sin embargo, la duración media de la NED fue de 70 días y no alcanzó los 90 días establecidos por Medicare como el mínimo para prescribir y financiar la NAD. Esta corta duración del soporte nutricional traduce una elevada mortalidad en su población con NED y una alta tasa de pacientes con indicación temporal de la nutrición, que se suspende cuando la situación que la motivó se ha resuelto<sup>98</sup>. En la misma línea, un registro de NED canadiense reportó una duración media de 122 días en los pacientes oncológicos y de 187 días para los neurológicos<sup>219</sup>.

Cuando observamos los resultados de otros registros que sólo incluyen pacientes con administración por sonda o con nutriciones completas, como los registros británico BANS y el español NADYA-SENPE, la situación es diferente. Lo habitual es encontrar una mayor duración de la NAD y un alto porcentaje de pacientes activos tras 1-2 años (62-71% en los últimos registros BANS y 76% en el registro NADYA 2010). El perfil de pacientes con enfermedades crónicas menos susceptibles de mejoría y recuperación de la nutrición oral justificaría estos hallazgos<sup>105,119,165</sup>.

### **3.6.2. Pacientes con suspensión de la NAD al final del seguimiento**

Las características de los registros, de nuevo van a condicionar los hallazgos respecto a la frecuencia de suspensión de la NAD y sus causas.

Así, en el registro BANS, predominaron los pacientes que mantuvieron activa la NAD y sólo se reportó un 12% de fallecimientos y un 6% de casos que pudieron reiniciar la nutrición oral, como corresponde a un registro de pacientes con NE por sonda y escasa posibilidad de recuperación<sup>165</sup>.

Por el contrario, los fallecimientos en el registro de EE.UU. ascendieron al 48% de los pacientes neurológicos y el 59% de los oncológicos, mientras que la mejoría con reinicio de alimentación oral completa se produjo en el 19% y 30% de los enfermos neurológicos y oncológicos, respectivamente<sup>98</sup>.

A pesar del gran volumen de pacientes con NAD reclutados en nuestro registro, el 75,5% ya habían suspendido el tratamiento al final el estudio.

Al igual que en el registro americano, las causas de suspensión más importantes fueron el fallecimiento del paciente (en el 56,8%), seguida de la mejoría clínica (32,5%).

En los últimos registros del grupo NADYA, la tasa de suspensión de NAD fue muy inferior a la nuestra. En el 2010, apenas se finalizaron el 3,8% de los episodios (251 de un total de 6.591 pacientes registrados). Sin embargo la distribución de las causas de suspensión sí se asemejó a la que encontramos en el área de Santiago de Compostela (fallecimiento 46-57%, reinicio de alimentación habitual 14-36%)<sup>118,119</sup>.

### **3.6.3. Implicaciones éticas de la NAD**

Al finalizar el estudio, el 43,1% de los enfermos que habían sido reclutados por iniciar NAD ya habían fallecido, y un año más tarde esta cifra se elevó al 60,2%. Este fallecimiento se produjo pocos meses tras el inicio de la NAD (mediana 5,15 meses), más prematuramente que en otros estudios<sup>101</sup>.

Encontrar esta elevada y temprana tasa de fallecimientos en nuestro registro nos ha llevado a preguntarnos si la indicación de NAD fue apropiada o no en algunos casos. Más aún, si la decisión de NAD fue ética, sobre todo en pacientes terminales o con

demencia avanzada, que fallecieron muy poco después de iniciar la NAD (por ejemplo, los 36 pacientes de nuestra muestra que fallecieron en un período  $\leq 1$  mes tras su inclusión en el programa de NAD).

La NA es un tratamiento de soporte, no un tratamiento curativo, por lo que no va a revertir la evolución de una enfermedad terminal. De hecho, puede ser incluso perjudicial en determinadas situaciones, aumentando la angustia e incomodidad del paciente, al favorecer síntomas como la disnea, el aumento de secreciones o de diuresis, la necesidad de sondas o de medidas de restricción mecánica<sup>220</sup>. En ocasiones medidas de confort más sencillas pueden ser también más beneficiosas para el enfermo. Paliar la leve sensación de hambre o sed con pequeñas cantidades de líquidos y alimento o aliviar la xerostomía con una buena higiene oral o hielo picado, pueden ser suficientes para lograr reducir el malestar de los enfermos terminales<sup>221</sup>.

A pesar de esto, la decisión de no iniciar un tratamiento nutricional es complicada, y la de retirar un tratamiento ya instaurado posiblemente aún más. La suspensión de la hidratación artificial lleva a la muerte del paciente en unos pocos días, y la de la nutrición artificial (NA) en un período algo más largo. Esto implica que cuando surgen estas situaciones en la práctica clínica, los profesionales sanitarios sienten dudas o inseguridad, fruto del dilema ético que se plantea. La falta de formación en bioética puede contribuir a estas dificultades.

Con el objetivo de evaluar la forma que tienen los profesionales de las Unidades de Nutrición de enfrentar los problemas éticos, la SENPE realizó una encuesta entre sus miembros. En ella se evaluó la actitud ante dos supuestos clínicos de pacientes con enfermedades de mal pronóstico, uno con NE y otro con NP. La mayoría de encuestados consideró que la NAD era un cuidado básico y su indicación debía ser individualizada en cada caso y reevaluada periódicamente, adaptándola a la evolución clínica del enfermo<sup>222</sup>.

Existe un debate abierto acerca de si la NA se debe considerar un cuidado básico o un tratamiento. De ser una medida de cuidado, debería administrarse a todos los pacientes, aunque fuese una terapia fútil. Sin embargo, si se considera un tratamiento, su prescripción se haría en base a la situación del enfermo, el pronóstico, los beneficios esperados o las cargas que implique<sup>223</sup>.

En nuestro medio, no sólo los profesionales sanitarios sino también los usuarios del sistema nacional de salud, consideran la NE como una medida básica de cuidado, más próxima a la alimentación natural, mientras que se asume que la NP es una terapia específica<sup>224</sup>. Esta forma de pensamiento, más típica de los países mediterráneos, justificaría los hallazgos de nuestro estudio y explicaría la elevada mortalidad de los pacientes incluidos, producida poco tiempo tras el inicio de la NAD.

Los autores anglosajones, por el contrario, entienden la NE como un tratamiento, fuera de los cuidados básicos en la enfermedad avanzada<sup>225</sup>. En EE.UU. la mayoría de estados consideran que la nutrición y la hidratación artificial no son diferentes de otras terapias médicas y que deben tratarse como cuidados extraordinarios. Por tanto, a la hora de plantear esta posibilidad en un paciente terminal, el médico deberá tener en cuenta los objetivos que se pretenden, según la situación individual de ese enfermo, sopesar los riesgos y beneficios de la NA y tener en cuenta los deseos del propio paciente y sus familiares<sup>226</sup>.

La repercusión de la NA en la calidad de vida debe ser uno de los aspectos a tener en cuenta. En un estudio realizado en pacientes con NE por sonda, se encontró que su calidad de vida era menor, respecto a la población general, pero la propia desnutrición del enfermo motivaba este resultado negativo. Así, en algunos pacientes tratados la NE mejoró, después de un tiempo, algunos aspectos de su calidad de vida, como la situación funcional y la fatiga, al mejorar el estado nutricional. Por tanto, es preciso tener en cuenta la repercusión esperada sobre la calidad de vida, a la hora de determinar si un paciente se beneficiará o no de la NE<sup>227</sup>.

La gran evolución de la medicina moderna y de la tecnología del soporte nutricional artificial nos sitúa en ocasiones ante conflictos entre lo que médicamente "puede hacerse", lo que éticamente "debería hacerse" y lo que legalmente "debe hacerse". Esto constituye lo que Barrocas ha denominado "The troubling trichotomy", concepto traducido en nuestra lengua como la "tricotomía inquietante"<sup>228</sup>.

Tres de los escenarios en los que se genera más controversia acerca de la NA, serían la enfermedad terminal, la demencia avanzada y el estado vegetativo persistente.

En el paciente terminal la cuestión ética principal que se plantea es si es necesario forzar la hidratación y la nutrición, en pacientes que de por sí suelen estar desnutridos y deshidratados. Planteado de otro modo, si la no instauración de nutrición e hidratación artificial es paliativa o produce dolor y sufrimiento. Aunque inicialmente podríamos pensar que el no hidratar o nutrir a un enfermo terminal es cruel y aumentará su sufrimiento, algunas evidencias sugieren lo contrario. McCann evaluó la sensación de hambre y sed en enfermos terminales y encontró que estas sensaciones están ausentes en la mayoría y que pequeñas cantidades de líquido o alimento eran suficientes para mejorar el confort, mientras que la nutrición o hidratación completas, no lograban ningún beneficio adicional. Es más, la deshidratación en estas fases puede aliviar la disnea, el exceso de secreciones o los síntomas gastrointestinales. Y la inanición favorecería la producción de cetonas, que tienen un efecto anestésico<sup>221</sup>.

La demencia avanzada puede considerarse también una enfermedad terminal que conlleva alteraciones en la alimentación en relación con el desarrollo de anorexia, disfagia, negativa y rechazo de la ingesta o deterioro cognitivo importante. Sin embargo la necesidad de NA, habitualmente por gastrostomía, es controvertida, ya que no ha demostrado beneficios en reducción de complicaciones o mortalidad en estadios avanzados<sup>229,230,231</sup>. Por este motivo las guías ESPEN de geriatría no recomiendan la NE por sondas/ostomías en estos pacientes, aunque resaltan la necesidad de evaluar cada caso individualmente<sup>166</sup>. Por tanto, si decidimos renunciar a la nutrición o la hidratación artificial en estos casos, de nuevo se nos plantearía una duda ética: ¿la no administración de nutrición e hidratación en la demencia avanzada puede aumentar el malestar del paciente? Algunos autores han tratado de dar respuesta a esta cuestión. En un estudio prospectivo en pacientes institucionalizados, se evaluó el malestar en pacientes con demencia avanzada y enfermedad aguda en los que se había decidido no instaurar nutrición e hidratación artificiales. Se comprobó que en estos casos, la ausencia de estas terapias no se relacionó con altos niveles de malestar, aunque las características individuales de los enfermos influyeron en el resultado. Por ejemplo, los pacientes conscientes presentaron mayor nivel de malestar que aquellos con bajo nivel de consciencia. La interpretación de estos resultados nos

llevaría de nuevo a individualizar, pero no generalizar, la indicación de NA en la demencia terminal<sup>232</sup>.

Por último, el estado vegetativo permanente constituye otra de las fuentes de conflicto respecto a la NA en la práctica clínica. El estado vegetativo se definiría como un estado de inconsciencia con los ojos abiertos, en contraposición al coma, que sería un estado de inconsciencia con los ojos cerrados. El paciente en estado vegetativo puede conservar parcial o totalmente las funciones hipotalámicas y autonómicas, pero no muestra ninguna respuesta voluntaria a estímulos visuales, auditivos, táctiles o dolorosos y tampoco presenta comprensión o expresión de lenguaje. Este estado se denomina persistente cuando dura más de 1 mes y permanente cuando dura más de 3 meses (en causas no traumáticas) o más de 1 año (en causas traumáticas)<sup>233</sup>. A la hora de evaluar el posible dilema ético sobre la NA en estos pacientes hay que tener en cuenta varias premisas. En primer lugar, para experimentar hambre o sufrimiento es necesario estar consciente; en segundo lugar, tanto la observación clínica como los estudios neurológicos respaldan la ausencia de dolor o sufrimiento en el paciente en estado vegetativo, por tanto, estos pacientes no experimentarán ni los beneficios ni los perjuicios de los tratamientos; y por último, la nutrición e hidratación artificiales no curan ni revierten esta situación<sup>234</sup>. Es fundamental además informar sobre el pronóstico y la expectativa a largo plazo, y en los casos en los que la etiología o la irreversibilidad no estén claras se puede proponer un período de prueba de NA, que se replantee más adelante.

En definitiva, la toma de decisiones sobre la NA debe sustentarse en varios puntos: el análisis individual de la situación de cada paciente, el planteamiento del objetivo que busca el tratamiento y la reevaluación periódica de la medida adoptada, y por supuesto la información adecuada al paciente y sus familiares<sup>41</sup>.

Respecto a la toma de decisiones, son muchas veces los familiares los responsables de tomar la decisión acerca de iniciar o no tratamientos de soporte al final de la vida, como la nutrición artificial. Sin embargo, es frecuente que los cuidadores no dispongan de información detallada sobre los beneficios y perjuicios de estas terapias o sobre lo que implica tomar decisiones subrogadas. Una encuesta realizada en cuidadores de pacientes con demencia en China, reveló que el conocimiento acerca de la NE por

sonda era muy escaso. La mayoría de cuidadores se basaron en sus propias creencias para tomar la decisión de iniciar NE, en lugar de basarse en lo que hubiese querido su familiar. Por tanto, se requiere más diálogo y educación sobre estos aspectos en fases iniciales de la demencia, con el objetivo de estar más preparados para tomar las decisiones más adecuadas al final de la enfermedad del paciente<sup>235</sup>.

Tras esta revisión acerca de los problemas éticos que genera el soporte nutricional artificial, podemos vislumbrar la gran falta de formación e información que existe tanto en el ámbito sanitario como en los pacientes o familiares.

Actualmente existen algunas iniciativas que pretenden mejorar esta situación. Con este objetivo nació el Grupo de Ética de SENPE, uno de los grupos de trabajo de la sociedad más antiguos. El grupo trata de promover la formación de sus socios en materia de Bioética y ofrecer herramientas de ayuda en la práctica clínica que faciliten la toma de decisiones.

Algunos de sus proyectos concretos incluyen:

- La elaboración de consentimientos informados relativos a la realización de técnicas de sondaje, ostomías del tubo digestivo y a la administración de la nutrición enteral y parenteral.
- La promoción de los documentos de instrucciones previas (testamento vital o voluntades anticipadas).
- La evaluación de los aspectos éticos del recorte presupuestario en relación con el soporte nutricional<sup>236</sup>.

#### **4. PACIENTES PERDIDOS**

Al final del estudio se realizó una revisión de todos los pacientes que iniciaron la recogida de NAD en el Servicio de Farmacia en el período de estudio, para detectar las pérdidas de inclusión, inevitables en un estudio en el ámbito real de la práctica clínica.

Gracias a ello logramos un doble objetivo: aproximarnos más a la incidencia verdadera de la NAD en nuestra área sanitaria y estudiar las características de los pacientes perdidos, para ver si tenían alguna diferencia respecto a la población de estudio.

Desafortunadamente, al tratarse de un estudio transversal, no se dispone de datos prospectivos de los pacientes.

#### **4.1. Diferencias en edad, situación funcional e indicaciones**

La mediana de edad fue ligeramente inferior en los pacientes perdidos (75 años), respecto a los incluidos (79 años). Aunque lo más destacable sería la reducción en el porcentaje de pacientes  $\geq 65$  años (57,7% vs 78,6% en la muestra de estudio).

La situación funcional de este subgrupo fue también mejor, con un 57% de pacientes con movilidad normal, respecto al 20,8% del grupo general, menos pacientes institucionalizados (9,9% vs 19,7%) y un porcentaje de úlceras de decúbito claramente inferior (8,8% vs 20,4%).

Acerca de la indicación de NAD, destacaron en frecuencia dos subgrupos: los pacientes con trastornos de la conducta alimentaria y los operados de cirugía bariátrica, que sin embargo fueron muy escasos en la muestra general. El hecho de que exista una Unidad de desórdenes alimentarios específica, aparte de las consultas habituales de nutrición, justificaría el hecho de que estos pacientes no fuesen incluidos, a pesar de que recibiesen NAD en algún momento de la evolución, ya que no forman parte de las indicaciones clásicas de NAD y son otros los profesionales encargados de su seguimiento (psiquiatras, psicólogos y endocrinólogos de la Unidad de Desórdenes Alimentarios).

Por tanto, este perfil de pacientes perdidos más jóvenes y con mejor situación funcional que el grupo de estudio, se relacionaría con la predominancia de pacientes con desnutrición por TCA o tras cirugía bariátrica, que inician NAD.

#### **4.2. Diferencias respecto al seguimiento**

El seguimiento en consultas de los pacientes perdidos fue corto, con una mediana de 1 visita por paciente, 0,2 meses de seguimiento y 2,5 meses de recogida de la NAD en el Servicio de Farmacia.



Casi la mitad eran pacientes ya seguidos en nuestro servicio por otras patologías (desórdenes alimentarios, diabetes, etc.), a los que se prescribe NAD en algún momento puntual. Esto explicaría la breve duración de la NAD y el hecho de que se hayan perdido, ya que no eran pacientes vistos en la Unidad de Nutrición.

#### **4.3. Evolución del tipo de NAD y del estado nutricional**

El tipo de NAD prescrita no difirió del descrito en la población de estudio, siendo los suplementos por vía oral los más frecuentes, sobre todo con fórmulas hipercalóricas.

No disponemos de muchos datos acerca de la evolución del estado nutricional en estos enfermos, ya que muchos sólo tuvieron una consulta.

El 50% aumentaron o mantuvieron su peso durante el tratamiento con soporte nutricional. Aunque el 22,7%, tuvieron una disminución de peso grave. Esto contrastaría con el 75,5% de pacientes incluidos que mantuvieron o mejoraron peso y el 6,8% de pacientes con pérdida grave.

Sin embargo, las particularidades de los desórdenes alimentarios hacen a este grupo menos comparable con el resto de pacientes con NAD. En el caso de los TCA (anorexia, bulimia, etc.), por su mayor frecuencia de desnutrición grave y la dificultad para lograr mejoría del peso en el seguimiento y en el de los pacientes con cirugía bariátrica, porque lo esperado es que pierdan peso en la evolución y reciban sólo suplementos de algunos macro o micronutrientes deficitarios (en la mayor parte proteínas o zinc).

#### **4.4. Complicaciones y hospitalizaciones relacionadas con la NAD**

La frecuencia de complicaciones fue similar a la descrita en el grupo general y de nuevo las más habituales fueron las gastrointestinales.

Tampoco los datos acerca de las hospitalizaciones fueron distintos a los de la población de estudio, con una cuarta parte de pacientes con alguna hospitalización, pero sólo 6 episodios directamente relacionados con la NAD (broncoaspiraciones en todos los casos).

#### **4.5. Situación final en los pacientes perdidos**

Siguiendo la misma tendencia que el grupo general, la nutrición se había suspendido en casi el 80% de los pacientes al final del seguimiento.

Sin embargo, el fallecimiento como causa de suspensión fue mucho menos frecuente, lo que también se explicaría por el distinto perfil de los pacientes perdidos (en general más jóvenes y con más patologías de desorden alimentario).

#### **5. DESPLAZAMIENTO PARA LA RECOGIDA DE LA NAD**

En el presente estudio se decidió incluir un apartado para valorar el desplazamiento que los pacientes o sus familiares deben realizar para la recogida de la NAD, dado que se trata de un aspecto particular de la dispensación de la NAD en nuestra comunidad, que no ha sido reflejado en otros trabajos y que puede representar una carga considerable para los pacientes o sus familiares.

Es destacable que casi en una cuarta parte de los casos la distancia a recorrer sea superior a 50 km. En parte esto puede ser debido a que nuestro hospital es centro de referencia para determinadas patologías y por este motivo realizamos seguimiento de pacientes de fuera del área de Santiago de Compostela.

No obstante, el que la dispensación de la NAD esté tan alejada de algunos pacientes, podría afectar al seguimiento y cumplimiento de las prescripciones de soporte nutricional, así como disuadir a los propios médicos de Atención Primaria de enviar a los enfermos a la Unidad de Nutrición.

A pesar de esto, no encontramos diferencias en la puntuación del test de Zarit o en el porcentaje de pacientes con sobrecarga grave en función de los Km de desplazamiento, aunque probablemente se deba a que este cuestionario se centra más en las repercusiones emocionales del cuidado de los enfermos y el sentimiento de frustración o estrés que implica esta tarea.

## 6. IMPACTO ECONÓMICO DE LA NAD

### 6.1. Repercusión económica de la NAD en los sistemas sanitarios

Como ya se señaló en la Introducción, al referirnos al impacto económico de la NAD, esta terapia consume un porcentaje de recursos considerable.

Ya a principios de los años 90 el registro estadounidense de NAD estimaba el gasto en NED en 357 millones de dólares, y más recientemente Alemania en 600 millones de euros anuales<sup>94,98</sup>.

Este creciente aumento del gasto dedicado a NAD también está presente en otros países como Irlanda o España<sup>237</sup>. De hecho, en nuestro país han sido varios los trabajos que evaluado la carga económica de la NAD a lo largo de las últimas décadas. Andalucía, Madrid, Valladolid o Galicia son algunas de las regiones con datos económicos sobre la NAD.

En la Comunidad de Madrid el aumento detectado en la prescripción de envases de NED elevó su gasto de 57.956.347 a 121.607.693 euros entre 1998 y 2001<sup>124</sup>.

En Andalucía se realizó un estudio para evaluar las tendencias de consumo y coste de NED entre 2000 y 2007. En ese período, el incremento del coste fue del 2800% (de 1,3 a 37 millones de euros), en relación con el aumento de prevalencia, sobre todo de suplementos orales. Así, la NE por sonda pasó de representar el 81,7% del coste total en 2000 al 41,4% en 2007, mientras que el coste de los suplementos aumentó del 17,6% al 54,2% del total. El aumento del gasto en suplementos no sólo se debió al aumento en su prescripción, sino a la mayor utilización de fórmulas especiales más costosas (para diabetes y caquexia cancerosa)<sup>125</sup>.

En el área de Valladolid el coste directo de la nutrición a principios de la década pasada se calculó en 1.803 (DE 3.601) euros/tratamiento completo/paciente, correspondiendo el 95% a las fórmulas y el 5% a los materiales. La media de gasto diaria se situó en 17,8 (DE 35,6) euros/día/paciente. Asimismo se estimó el gasto medio para un aumento de 1g/dl de albúmina en 623,9 (DE 17,4) euros y para un aumento de 1 kg de peso en 5.152,1 (DE 150,8) euros<sup>238</sup>.

En nuestra comunidad autónoma, disponemos de datos de la Memoria SERGAS del año 2009, que sitúan la NED dentro de los medicamentos de dispensación hospitalaria de mayor coste en paciente ambulatorio. La NED se sitúa en quinta posición, sólo por detrás de otros como los antirretrovirales, antagonistas TNF, inhibidores de la tirosín-kinasa o fármacos para esclerosis múltiple. El gasto estimado en NAD fue de 5.651.843,60 euros, en el contexto de un gasto sanitario total en ese año de más de 4.000 millones de euros y de un gasto medio por paciente de 1.457 euros<sup>150</sup>.

Sólo en nuestra área sanitaria, el gasto estimado en NAD se acercaría al millón de euros, contabilizando únicamente los pacientes incidentes en un año y no los prevalentes.

El gasto diario de la NAD fue de 4,62 euros, cifra claramente inferior a las recogidas en la encuesta europea realizada por Hebuterne y cols a finales de los años 90, que oscilaban entre 7 y 25 euros<sup>97</sup>. La explicación radica en el hecho de que esta encuesta sólo tenía en cuenta la NED, y no los suplementos orales. Si separamos nuestros resultados en función de la vía de administración encontramos entonces que la NAD oral supone un gasto diario de 3,65 euros y la NAD por sonda/ostomía 8,86 euros, de tal modo que comienza a asemejarse a lo reflejado en Europa. Dentro de este gasto en NAD por sondas, el material supuso el 14,5% del total, mientras que las fórmulas representaron el 85,5%.

Podemos destacar en nuestros datos que el gasto diario por 1.000 Kcal de dieta fue superior en la NAD oral que en los pacientes con sondas (5,13 euros vs 4,52 euros,  $p < 0,001$ ). Posiblemente la mayor utilización de fórmulas especiales en los pacientes con suplementos orales determine este resultado.

Tanto el gasto mensual, calculado en 138,6 euros, como el gasto por tratamiento completo finalizado, que ascendió a 186,60 euros en los pacientes con soporte oral y 531,99 euros en los pacientes con soporte enteral por sondas, fueron inferiores a los que encontramos en estudios como el del área de Valladolid (1.803 euros/tratamiento completo) o incluso en nuestro propio estudio piloto (159,3 euros/mes)<sup>238,141</sup>. Una posible explicación sería que en nuestra muestra un elevado porcentaje de pacientes realizaron tratamientos cortos, por una indicación temporal de NAD; por ejemplo tras

un fractura de cadera o en ancianos malnutridos después de un ingreso hospitalario. El ajustar los períodos de tratamiento reduciría el coste de tratamiento completo.

Quizá también la dispensación hospitalaria contribuye a optimizar el tratamiento, ya que se administran los envases que el paciente necesita, se facilitan los sabores que prefiere, etc. En definitiva, contribuye a un mejor seguimiento y ajuste de tratamiento.

Una de las consideraciones a realizar respecto a nuestro cálculo económico, es que es un cálculo teórico, basado en la prescripción médica y asumiendo un cumplimiento del 100%. En la realidad sabemos que el cumplimiento de la NAD, especialmente la NAD oral, es difícil y la adherencia no siempre es la adecuada. Así, podemos intuir que el gasto teórico del tratamiento prescrito posiblemente será algo inferior al real, porque con frecuencia los pacientes recogen menos envases de NAD de los prescritos si no cumplen con toda la pauta de NAD y tienen excedentes en su domicilio. Por otro lado, las familias suelen devolver estos excedentes cuando un paciente finaliza el soporte nutricional, ya sea por mejoría o fallecimiento, lo que permitiría su utilización para otros pacientes y un ahorro para el sistema.

## **6.2. Coste-efectividad de la NAD**

Diferentes estudios han demostrado la carga económica que supone la malnutrición, tanto en el paciente hospitalizado como en paciente externo<sup>9,7,239</sup>.

Sin embargo, existe menos evidencia acerca de si el soporte nutricional en la malnutrición es coste-efectivo, sobre todo a largo plazo. Es decir, si la NA comparada con el tratamiento estándar conlleva beneficios económicos.

La economía de la salud es una ciencia relativamente novedosa que trata de asignar los recursos disponibles de la manera más adecuada posible. Esto resulta fundamental en países con una sanidad pública como la nuestra, financiada a partir de los presupuestos generales del Estado, que va aumentando progresivamente su gasto, en relación con el envejecimiento poblacional y el aumento de la demanda sanitaria<sup>240</sup>.

La limitación de los recursos motivada por la crisis económica, reafirma la necesidad de utilizarlos de forma racional y responsable. Por ello algunos autores se han cuestionado si la NAD puede ser coste-efectiva para los sistemas sanitarios públicos o

para las aseguradoras, aunque es extremadamente complicado extraer conclusiones claras al respecto.

### **6.2.1. Coste-efectividad de los suplementos orales**

Desarrollar un análisis de costes en un tratamiento como la NAD requiere estudios que incluyan variables económicas y que evalúen aspectos clínicos pero con impacto económico, como la morbimortalidad, la necesidad de ingreso hospitalario, la estancia o las visitas médicas. A pesar de que son pocos los estudios que cumplan estos requisitos, disponemos de algunos trabajos de interés con suplementos nutricionales, que se resumen a continuación.

En 2007 Russell llevó a cabo en Reino Unido un análisis de los costes de la malnutrición asociada a enfermedad y del uso de los suplementos orales, tanto el hospital como en la comunidad.

En los pacientes hospitalizados, se encontró que los suplementos implicaban un ahorro neto global de £849/paciente, en cuanto a estancia hospitalaria y de £298/pacientes en complicaciones. Los grupos en los que la suplementación oral obtuvo mejores resultados económicos fueron los pacientes con cirugía abdominal, cirugía ortopédica y los ancianos ingresados por motivos no quirúrgicos o ictus. En cambio, un estudio que incluía pacientes médicos y quirúrgicos no encontró beneficio sino aumento del coste<sup>241</sup>.

En los estudios realizados en la comunidad los resultados fueron más complicados de interpretar. En general, la suplementación oral antes o después de una cirugía electiva mostró un ahorro, sobre todo en costes de estancia, más que de complicaciones. Otro trabajo realizado comparando áreas con alta y baja prescripción de suplementos observó una reducción de costes sanitarios en el área con alta prescripción, a expensas sobre todo de los gastos hospitalarios. En cambio, los suplementos al alta hospitalaria, en pacientes ancianos malnutridos durante un período de 6 meses no lograron diferencias en cuanto a funcionalidad, calidad de vida o coste sanitario entre el grupo control y de intervención<sup>241,242,243</sup>.

Además de los incluidos en la revisión de Russell, en los últimos años se han publicado varios estudios similares, analizando los costes de la suplementación oral tras un ingreso hospitalario. En pacientes malnutridos, con enfermedades gastrointestinales benignas, el uso de suplementos durante 3 meses se asoció con una mejoría en la calidad de vida y un mayor gasto (entre €9.497 y €12.099/QALY), pero aparentemente coste-efectivo<sup>244</sup>.

Sin embargo, el estudio de Neelemaat y cols, realizado en ancianos malnutridos, no encontró mejorías significativas con 3 meses de tratamiento nutricional en la calidad de vida, la actividad física o el coste, aunque sí una disminución de las limitaciones funcionales<sup>204</sup>.

Un estudio holandés analizó el posible beneficio económico de la suplementación oral en ancianos malnutridos en la comunidad y encontró un ahorro potencial de 13 millones de euros anuales con el uso de suplementos. Así, los gastos asociados a los suplementos, estimados en 57 millones de euros, se verían claramente compensados con los 70 millones de euros que los pacientes no tratados supondrían al sistema en reingresos<sup>245</sup>.

La reducción de costes hospitalarios con NAD ha sido descrita en diferentes trabajos. En esta línea, un metanálisis del 2013 que incluyó datos de más de 800 pacientes, objetivó una reducción en los reingresos del 41% en pacientes con suplementos orales domiciliarios (respecto al tratamiento habitual). Esta disminución se produjo principalmente en pacientes ancianos<sup>246</sup>.

En definitiva, el uso de suplementos orales parece ser coste-efectivo en el paciente hospitalizado, tanto en el perioperatorio como en ancianos malnutridos. Aunque existen algunos trabajos que sugieren también beneficios en pacientes ambulatorios, todavía no disponemos de suficientes estudios bien diseñados metodológicamente que guíen nuestras decisiones clínicas con suficiente evidencia<sup>240,247</sup>.

### **6.2.2. Coste efectividad y coste utilidad de la NE por sonda**

Además de estudios de coste-efectividad, el NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence) en Reino Unido utiliza estudios de coste-utilidad en sus recomendaciones y guías, también acerca de la NE<sup>241</sup>. El análisis de coste-utilidad es un tipo especial de análisis de coste-efectividad. Incorpora al concepto de coste-efectividad la calidad y cantidad de vida y se mide como el coste por año ajustado por calidad de vida (QALY).

Precisamente, en el Reino Unido se evaluó el coste-utilidad y coste-efectividad de la NE por sonda en pacientes con accidentes cerebrovasculares, tanto en domicilio como en residencias. El coste/QALY en estos pacientes ascendió a 12.817 libras, por debajo del límite habitual de 30.000 libras/QALY. Se encontró además que la NE era coste-efectiva siempre que los costes no médicos del paciente no estuviesen financiados por el sistema público. Así en los pacientes institucionalizados, la NE sólo resultaba coste-efectiva cuando la contribución estatal representase menos del 34% del total de los gastos de institucionalización del enfermo<sup>248</sup>.

Otros estudios de NED, que incluyeron datos económicos encontraron un ahorro de costes de hospitalización también con la NE por sonda. En Polonia, al autorizarse la financiación de las fórmulas de NE, sustituyendo a los triturados caseros, se redujo el coste anual medio en hospitalizaciones de los pacientes, de 6.500 (DE 10.402) euros a 2.072 (DE 5.497) euros, por disminución tanto del número total de ingresos como de la estancia hospitalaria<sup>218</sup>.

## **7. PROPUESTAS DE MEJORA EN EL PROGRAMA DE NAD EN EL ÁREA DE SANTIAGO DE COMPOSTELA**

El presente trabajo ha permitido conocer de un modo directo y real la situación de la NAD en el área sanitaria de Santiago de Compostela, con sus limitaciones y fortalezas. Fruto de este conocimiento deben surgir estrategias destinadas a mejorar la calidad de la atención a los pacientes.



A continuación se expondrán algunas de estas propuestas, que tratarán de tener en cuenta las distintas etapas en el proceso de desnutrición, desde la prevención o el diagnóstico hasta el tratamiento nutricional, y también los distintos niveles sanitarios implicados en su manejo, no sólo la Unidad de Nutrición especializada.

### **7.1. Detección y prevención de desnutrición en la comunidad y en el hospital**

A pesar de su gran frecuencia y relevancia en la aparición de comorbilidades, el diagnóstico de desnutrición sigue pasando desapercibido para muchos profesionales que trabajan fuera del ámbito de la Nutrición Clínica.

Incluso en servicios hospitalarios médicos, en los que se han descrito prevalencias de desnutrición al ingreso de casi el 50%, no se evalúa el riesgo nutricional de los pacientes ni se inicia tratamiento hasta que se produce un deterioro grave.

Concienciar al personal médico de la importancia de la malnutrición en la evolución de sus enfermos, ofrecerles una formación sencilla y proporcionales métodos simples de cribado nutricional pueden ser estrategias suficientes para incrementar el reconocimiento de la desnutrición y lograr una instauración más precoz de las medidas de soporte nutricional<sup>161</sup>.

La educación nutricional es un arma eficaz, no sólo para mejorar la formación de los profesionales sanitarios sino la de los cuidadores no profesionales o informales. Los programas de formación en estos cuidadores pueden ayudar a prevenir, diagnosticar e incluso tratar la malnutrición de sus familiares enfermos, especialmente los ancianos. Una revisión sistemática encontró que estas intervenciones en la comunidad ayudaban a mejorar o mantener el estado nutricional de los pacientes y contribuían a detener su empeoramiento funcional; todo ello sin aumentar la sobrecarga del cuidador. Por esto, el cuidador se considera parte fundamental del equipo de soporte de los pacientes con NAD<sup>249</sup>.

Nuestra primera propuesta consistiría, por tanto, en diseñar un programa formativo sencillo, que se pudiese impartir en forma de sesión clínica tanto en Primaria como en algunos de los servicios hospitalarios con mayor prevalencia de desnutrición (por ejemplo Medicina Interna, Oncología o Neurología), con los siguientes objetivos:

- Resaltar la prevalencia de desnutrición en el paciente enfermo o anciano y sus graves repercusiones.
- Seleccionar un método de cribado nutricional simple y fácil de realizar en la práctica diaria, que permita a los profesionales hacer una evaluación rápida del riesgo nutricional.
- Establecer unos criterios de derivación a la Unidad de Nutrición, en los casos que precisen soporte nutricional, ya sean ambulatorios o ingresados.

Para finalizar sólo añadir que la prevención y diagnóstico precoz de la desnutrición, sobre todo en el hospital, no deben ser únicamente estrategias que dependan de la lucha individual de las Unidades de Nutrición de los centros, sino que deben estar apoyadas por los gobiernos autonómico y central, en el marco de estrategias nacionales. Sólo de este modo se logrará paliar un problema de gran magnitud clínica y económica como este.

En este sentido existe actualmente un proyecto que lidera la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE) que tiene como objetivo la concienciación entre los políticos y las Administraciones Públicas acerca de la importancia de la desnutrición y sus costes, con el fin de desarrollar un plan nacional de actuación a nivel hospitalario, en la comunidad y en residencias de ancianos. Este proyecto está iniciándose en algunas comunidades, incluida la nuestra, y deberá formar parte de los planes de calidad asistencial y seguridad del paciente.

## **7.2. Prescripción y seguimiento de la NAD por Unidades de Nutrición multidisciplinares y especializadas**

El Real Decreto 1030/2006 reafirma que la indicación de la NED deben realizarla los facultativos especialistas de las Unidades de Nutrición hospitalarias o los que determinen los servicios de salud de las comunidades autónomas en sus respectivos ámbitos de gestión y competencias, de acuerdo con los protocolos que se establezcan al efecto<sup>76</sup>.

Cuando la NAD es prescrita de forma adecuada, siguiendo las recomendaciones basadas en la evidencia, y se integra en un programa estructurado, ha demostrado beneficios clínicos. El creciente uso del soporte nutricional, sobre todo oral, que se ha producido en los últimos años y que supone un coste considerable a los sistemas sanitarios, resalta la necesidad de que sean Unidades especializadas las encargadas de su prescripción y seguimiento, con el objetivo de hacer un uso racional de los recursos disponibles<sup>250</sup>.

Varios estudios realizados en Irlanda sugieren que existe una proporción importante de prescripciones incorrectas de NAD, concretamente de suplementos orales, cuando la indicación procede de Atención Primaria. En 2004 Loane y cols realizaron una encuesta que reflejaba un gran desconocimiento por los médicos de cabecera de los fundamentos de la NAD. Así, menos de un 20% de los facultativos encuestados conocían el contenido calórico de un suplemento estándar, la mayoría no ofrecía consejo dietético a los pacientes en riesgo de malnutrición y ninguno realizaba una valoración nutricional completa en los pacientes al inicio de la NAD o en las revisiones<sup>237</sup>.

Una encuesta posterior, llevada a cabo también en médicos de cabecera irlandeses, reveló que casi la tercera parte de los pacientes con suplementos orales no cumplía criterios para recibirlos. De hecho, otros factores como los sociales (que el paciente viva solo, presente dificultades para cocinar, etc.) influyeron en la decisión de iniciar suplementos orales hasta en el 70% de los casos<sup>251</sup>.

A pesar de estos resultados, una intervención educativa para mejorar la formación nutricional de los profesionales prescriptores de NAD ha demostrado mejorar la práctica clínica, favoreciendo la realización de cribado nutricional y consejo dietético en la población, optimizando la selección de pacientes con alto riesgo de malnutrición como candidatos a soporte nutricional oral y sin aumentar los costes<sup>252</sup>.

Algunas publicaciones evidencian los beneficios de las Unidades de Nutrición Clínica multidisciplinares y con experiencia. Así, cuando el seguimiento del soporte nutricional es realizado por un equipo especializado, encontramos menos complicaciones asociadas a la NAD, como neumonías, insuficiencia respiratoria, infecciones urinarias o anemia, junto con un menor número de ingresos y una disminución de la estancia

hospitalaria. Por tanto, al optimizar sus resultados y minimizar sus complicaciones, es esperable obtener también una reducción de costes<sup>253</sup>.

Un metanálisis que incluyó más de 2000 pacientes, encontró una disminución de costes hospitalarios en los pacientes con NED en seguimiento por grupos multidisciplinares, que incluían tanto médicos de atención primaria y especializada como dietistas-nutricionistas, enfermeras o logopedas, e incluso familiares y cuidadores (\$-623,8; IC 95% -745,64 a -500,53; p<0,01). Sin embargo, no se pudo identificar qué intervenciones eran más efectivas o qué composición de las Unidades era más beneficiosa<sup>254</sup>.

En el caso concreto de nuestra comunidad autónoma, encontramos que los médicos de Atención Primaria no están autorizados a prescribir NAD, pero tampoco remiten con frecuencia a sus enfermos a la Unidad de Nutrición (apenas un 10,4% de los pacientes incluidos en el estudio procedían de Atención Primaria).

En cambio, otros especialistas fueron responsables del 14,9% de las nuevas prescripciones de NAD en el período de inclusión (118 pacientes de un total de 788), principalmente Medicina Interna, Digestivo y HADO.

Otro de los problemas detectados en nuestro estudio, fue el de un pequeño grupo de pacientes que continuaban recogiendo las fórmulas y materiales en el Servicio de Farmacia, a pesar de no haber acudido a sus consultas programadas en nuestra unidad y no disponer de un informe de prescripción actualizado. La coordinación con Farmacia será fundamental para minimizar estos casos y remitirlos de nuevo a nuestra consulta cuando se detecten.

En general, las anteriores consideraciones sugieren que la comunicación entre la Unidad de Nutrición y Atención Primaria, Especializada y Farmacia, debe mejorar. Podrían contribuir a ello:

- La programación de sesiones clínicas de formación en Atención Primaria, como mencionamos en el anterior punto, con la finalidad de clarificar las indicaciones de NAD y facilitar a los médicos de cabecera el proceso de derivación de los enfermos candidatos al soporte nutricional.

- La inclusión en el Comité de Nutrición de algunos profesionales con un papel importante en la NAD, con el fin de coordinar conjuntamente los esfuerzos en el seguimiento de los pacientes con tratamiento nutricional domiciliario. En este sentido, nuestra área ha dado un importante paso al formar un Comité de Nutrición multidisciplinar constituido por médicos (Endocrinología y Nutrición, Digestivo, HADO, Cirugía General, Atención Primaria y Pediatría), enfermeros (de Nutrición y Primaria) y farmacéuticos del Servicio de Farmacia Hospitalaria. Su objetivo principal será establecer los estándares de procedimiento del tratamiento integral de la NAD en el área de Santiago de Compostela (validación de protocolos, establecimiento de criterios de calidad, etc.)

### **7.3. Coordinación del seguimiento de la NAD entre Atención Primaria y la Unidad de Nutrición**

El seguimiento del paciente con NAD va a implicar generalmente a un grupo de profesionales, además de la Unidad de Nutrición, entre los que el médico de cabecera representará un papel fundamental. No obstante, se han identificado varios problemas a resolver para lograr una buena coordinación entre los distintos niveles sanitarios.

Algunos de estos problemas han sido expuestos por los propios médicos de cabecera. En un estudio británico, los facultativos de Primaria refirieron que su experiencia con la NED era negativa y escasa. Su implicación en la selección de los candidatos fue pequeña, así como la información que recibían dirigida a ellos cuando se iniciaba el tratamiento. Además los médicos referían disponer de una formación limitada y se quejaron de la falta de comunicación con la asistencia especializada<sup>255</sup>.

En definitiva, dado que los médicos de Primaria son parte importante de la atención a los pacientes con NAD, es preciso mejorar nuestros canales de comunicación. En este sentido, la creación del área única (primaria-especializada) puede ser de gran ayuda.

Si lo conseguimos, será el paciente el que se beneficiará de una mayor seguridad en su seguimiento. Para ello proponemos:

- Enviar un informe nutricional dirigido al médico de cabecera del paciente cuando inicia la NAD, detallando su diagnóstico y pauta de tratamiento.

- En pacientes con dificultades para acudir a nuestras consultas, en los que se precisará mayor implicación de su médico de cabecera, detallar los controles que requiere la NAD y proporcionar por escrito algunas pautas simples para solucionar las complicaciones más frecuentes de la NAD (gastrointestinales, metabólicas e infecciosas).
- En el caso de pacientes que se van del área, realizar un informe completo a su nuevo médico de atención primaria y si es posible, contactar con los profesionales de nutrición de otras áreas, para evitar la pérdida del enfermo.

#### **7.4. Perfeccionamiento del programa de NAD del área de Santiago de Compostela**

Para que el soporte nutricional domiciliario se desarrolle de forma adecuada precisa estar integrado en un programa estructurado que incluya los siguientes aspectos<sup>57</sup>:

- a. Formación al paciente o cuidador
- b. Documentación escrita
- c. Plan estratégico de evaluación, cuidados y detección de complicaciones
- d. Plan de atención de urgencias
- e. Suministro de materiales y fórmulas de nutrición
- f. Financiación

A pesar de que este programa existe en nuestra área, el presente estudio ha puesto de manifiesto algunos de sus puntos débiles que deberíamos corregir (Tabla 35).

##### a. Formación al paciente o cuidador

Como hemos descrito previamente, nuestros resultados arrojan una valoración positiva del entrenamiento proporcionado al inicio de la NAD.

Sin embargo, al estar sujeto a la disponibilidad de tiempo del médico, enfermera o dietista-nutricionista de la Unidad de Nutrición, no siempre se puede completar la totalidad de la formación. Es decir, se garantiza la educación básica sobre la forma de administración de la NAD o los cuidados de la vía, pero en ocasiones no es posible profundizar en otros aspectos (complicaciones, etc.).

Para mejorar esta situación nuestra propuesta incluiría:

- Elaborar un Protocolo de educación en pacientes/cuidadores con NAD, que estructure la formación tanto básica como avanzada que se debe proporcionar en estos casos.
- Realizar una versión del protocolo para pacientes, con material escrito en un lenguaje sencillo y comprensible, para que el paciente disponga de toda la información necesaria en su domicilio.
- Registrar en la historia clínica qué información se le ha facilitado al paciente o su familia, para así poder completarla en sucesivas visitas.

#### b. Documentación escrita

Aunque la toma de decisiones en el soporte nutricional tiene en cuenta la opinión del paciente y su familia, hasta el momento sólo se solicita su consentimiento verbal.

No obstante, la NAD requeriría preferiblemente un consentimiento informado escrito en el que se describa brevemente el proceso, sus riesgos y posibles alternativas, así como la identificación y firma de médico y enfermo. Sería uno de nuestros objetivos comenzar a utilizar el consentimiento informado escrito para los pacientes con NAD.

En los casos en los que el paciente sea incompetente, es deber del médico investigar si existen Documentos de instrucciones previas, cuya existencia debe ser considerada en la toma de decisiones en los pacientes que no pueden expresar sus preferencias.

#### c. Plan estratégico de evaluación, cuidados y detección de complicaciones

En la actualidad los pacientes tienen acceso fácil a la Unidad de Nutrición para la resolución de complicaciones, ya sea presencial, por medio de una consulta o vía telefónica. De hecho, el registro de llamadas y visitas no programadas que realizamos en el contexto del estudio evidenció un alto porcentaje de resolución de los problemas planteados en el mismo acto.

Sin embargo, podrían implantarse algunas mejoras en el manejo de las complicaciones:

- Una mejor comunicación con Atención Primaria puede favorecer el seguimiento y resolución de las complicaciones. También con los servicios implicados en la atención domiciliaria de los enfermos, como el servicio de HADO o cuidados paliativos.
- También resultaría útil realizar sesiones de formación acerca de las complicaciones habituales de la NAD y las pautas de actuación.
- La participación de estos estamentos en el Comité de Nutrición, creando relaciones profesionales más estrechas con la Unidad de Nutrición, serían de gran valor para la mejor coordinación del seguimiento.

#### d. Plan de atención de urgencias

Al igual que en el caso de las complicaciones, la Unidad de Nutrición atiende las urgencias que puedan surgir en los pacientes con NAD en horario laboral, de lunes a viernes. Todo paciente al iniciar el soporte nutricional recibe por escrito el número de teléfono de contacto con la Unidad.

Otras opciones existentes, que podrían ser interesantes en estos enfermos son los servicios de atención a domicilio 24 horas, que algunas compañías farmacéuticas proporcionan. Así, existen algunos programas patrocinados que ofrecen soporte para solucionar dudas o problemas en pacientes con NE por sonda, que en ocasiones incluyen llamadas de seguimiento o desplazamiento al domicilio del paciente y pueden ser útiles en algunas circunstancias.

#### e. Suministro de materiales y fórmulas de nutrición

A diferencia de otras comunidades autónomas, en Galicia la dispensación se realiza a través de la Farmacia hospitalaria, como hemos descrito previamente.

Este tipo de dispensación presentaría algunas ventajas teóricas, como un mayor control de los productos suministrados; menos desperdicio, ya que el paciente recoge habitualmente aquello que consume y devuelve los excedentes; y mejor adaptación a las preferencias de sabores.



También resulta una opción beneficiosa en algunos pacientes, incluso de fuera del área, que acuden a nuestro hospital para tratamientos complejos (trasplantes, terapias antineoplásicas, etc.). En estos casos el poder realizar todos los tratamientos y consultas en el mismo centro, incluyendo la recogida de la nutrición, puede ser más un beneficio que un perjuicio.

Sin embargo, como se observa en nuestros resultados, el desplazamiento que realizan algunas familias para la recogida de la nutrición es considerable y puede afectar al cumplimiento del tratamiento.

Nuestra propuesta sería intentar acercar la dispensación de la nutrición a los enfermos crónicos y estables que no requieren un seguimiento muy frecuente en nuestra Unidad. En estos casos la recogida en el Hospital supone una dificultad y el acercamiento de la dispensación podría minimizar los problemas logísticos y favorecer la adherencia al tratamiento. Para ello sería fundamental lograr la colaboración de los farmacéuticos de Atención Primaria y de los hospitales comarcales.

#### f. Financiación

La financiación de la NAD es completa en nuestro sistema sanitario, dentro de las indicaciones recogidas en el Real Decreto 1030/2006<sup>76</sup>.

No obstante, existen algunas indicaciones, sobre todo de suplementos orales, recogidas en las guías de las principales sociedades, que han demostrado ser coste-efectivas cuya inclusión debería valorarse, como la suplementación en el perioperatorio de fractura de cadera o en ancianos malnutridos o en riesgo, después de una hospitalización<sup>166,241</sup>.

Programa de NAD	Situación actual	Puntos de mejora
Formación	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Educación actual evaluada favorablemente por los cuidadores (seguridad en manejo de NAD).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Estructurar educación.</li> <li>▪ Aumentar material escrito.</li> <li>▪ Registro en la historia clínica.</li> </ul>
Documentación	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Se solicita consentimiento oral.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Consentimiento escrito.</li> <li>▪ Documento de últimas voluntades o de instrucciones previas.</li> </ul>
Detección de complicaciones	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ En consultas externas y vía telefónica.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mejorar comunicación con Atención Primaria o HADO en pacientes que no acuden a consultas.</li> </ul>
Urgencias	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Atención en horario laboral en la Unidad de Nutrición (presencial o telefónico).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Posibilidad de uso de servicio de atención a domicilio 24 horas.</li> </ul>
Suministro de materiales de NAD	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Servicio de Farmacia hospitalaria.</li> <li>▪ Importante desplazamiento.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Acercar el desplazamiento.</li> <li>▪ Posible mejora de cumplimiento y adherencia.</li> </ul>
Financiación	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Completa dentro de las indicaciones financiadas por nuestro sistema sanitario.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Incluir algunas indicaciones con suficiente evidencia clínica.</li> </ul>

**Tabla 35: Puntos de mejora en el programa de NAD**

## 7.5. Otros aspectos a modificar en la Unidad de Nutrición

Dos de los resultados más llamativos de nuestro estudio fueron:

- La baja frecuencia de realización o registro de medidas antropométricas.
- El reducido porcentaje de gastrostomías encontrado.

Respecto a las medidas antropométricas, existe un protocolo de recepción del paciente ambulatorio que acude a consultas externas, que incluye peso y talla de forma habitual y que realizan los auxiliares o enfermeros del servicio. Por tanto, lo más probable es que sí se hagan pero no se registren correctamente en la historia electrónica. Con el fin de solucionar este problema se diseñaron unas hojas de recogida de datos en consulta, que pueden contribuir a mejorar la recogida de información (Anexos 2 y 7).

Acerca del segundo punto, el limitado porcentaje de gastrostomías realizadas, posiblemente sean múltiples los factores que han influido en ese aspecto, pero varios de esos factores están en vías de resolución.

Por una parte la sobrecarga asistencial del servicio de Digestivo, que era el único encargado de realizar las PEG en el período en el que se llevó a cabo este trabajo, condicionó una considerable lista de espera y un retraso en la colocación de las PEG.

La coordinación con Digestivo ha mejorado en la actualidad y esto, unido al hecho de que también el servicio de Radiología Vascular e Intervencionista ha comenzado a realizar gastrostomías, ha mejorado el acceso de los pacientes a esta técnica.

Actualmente disponemos de datos que ya muestran una mejoría significativa en este aspecto. Entre enero y julio de 2014 se solicitaron 28 gastrostomías por parte de la Unidad de Nutrición del CHUS. De ellas ya se han realizado 21; 15 por vía endoscópica y 6 radiológicas. La mediana de espera fue de apenas 14 días, con un rango entre 6 y 142 días.

De los 7 pacientes en los que no se ha llevado a cabo la gastrostomía, 3 fallecieron durante la espera a causa de su enfermedad de base y sólo 4 quedan pendientes de realización (todos ellos llevan menos de 3 meses de espera).

A pesar de estas razones asistenciales, no debemos olvidar que con frecuencia existen otros factores que influyen en el rechazo o la aceptación de las gastrostomías por parte del paciente o la familia. Un estudio realizado en Taiwan encontró que la educación del paciente, su situación funcional y sus valores culturales influían enormemente en esa decisión. Así, el mayor nivel educacional o un mejor estado cognitivo fueron factores predictores de mayor uso de gastrostomías, mientras que los pacientes con peor situación cognitiva o funcional tenían más probabilidad de utilizar SNG. Preocupaciones como el que el paciente fuese demasiado mayor para la intervención, el posible riesgo de infección o fístula y el deseo de mantener la integridad corporal del enfermo, fueron las razones esgrimidas con mayor frecuencia para rechazar la realización de ostomías<sup>256</sup>.

Es nuestra tarea como especialistas en Nutrición continuar trabajando para vencer los prejuicios sobre las gastrostomías, no sólo de las familias o pacientes, sino de otros profesionales sanitarios, y proponerlas en el momento oportuno, en los enfermos que van a obtener un beneficio.

#### **7.6. Indicadores de calidad en la Unidad de Nutrición**

Como se ha expuesto en los apartados previos, la realización de un estudio epidemiológico nos ofrece la posibilidad de evaluar nuestra práctica clínica e identificar debilidades y puntos susceptibles de mejora.

Sin embargo, tras las modificaciones propuestas, algunas de las cuales ya están en marcha, aún podemos avanzar un paso más midiendo la calidad de nuestra asistencia y comprobando si hemos contribuido a resolver algunas de las dificultades identificadas en el estudio.

Por tanto, la última de nuestras propuestas de mejora sería la selección de algunos indicadores de calidad que evalúen nuestra actuación como Unidad de Nutrición especializada.

La SENPE ha elaborado una serie de criterios, indicadores y estándares de calidad en el soporte nutricional especializado, bien diseñados y justificados.

Estos criterios se definirían como las condiciones que debe cumplir la práctica clínica para ser considerada de calidad. Por su parte, los indicadores serían los encargados de monitorizar los diferentes aspectos o dimensiones de la calidad<sup>257</sup>.

Aunque son muchos los indicadores definidos, hemos seleccionado un subgrupo para evaluar la calidad en la NAD<sup>258,259</sup>:

1. Existencia de protocolos clínicos básicos actualizados: especialmente en 3 áreas, la indicación y prescripción de la NAD, la formación al paciente o cuidador y el seguimiento y manejo de complicaciones. El estándar sería la existencia de dichos protocolos.

2. Explorar la existencia de Documento de instrucciones previas (DIP) en pacientes incompetentes. En este caso el indicador sería:

*Nº pacientes incompetentes en los que el personal de la Unidad de Nutrición ha investigado la existencia de DIP/nº pacientes incompetentes x 100.*

El estándar sería del 100%.

3. Recoger el consentimiento informado en todos los pacientes subsidiarios. El indicador se recogería como:

*Nº de consentimientos informados bien cumplimentados/nº de procedimientos realizados y tributarios de consentimiento informado x 100*

El estándar sería también del 100%.

4. Utilización de ostomías como vía de acceso recomendada en NE prolongada. El indicador en este apartado sería:

*Nº de pacientes con ostomías de alimentación/nº de pacientes con NE por sonda durante más de 6 semanas x 100*

El estándar debería alcanzar el 50%.

5. Monitorización y seguimiento de los pacientes con NE: evaluado como:

*Nº de pacientes monitorizados durante la NE/nº pacientes que reciben NE x 100*

El estándar sería del 100%.

6. Documentación y monitorización del paso de NE a alimentación oral: la vigilancia de la Unidad de Nutrición en esta etapa es fundamental para evitar un deterioro del estado nutricional. El indicador de calidad en este criterio sería:

*Nº de enfermos en los que la NE es suspendida bajo la supervisión de la Unidad de Nutrición para pasar a nutrición oral/nº de pacientes en los que se suspende la NE x 100*

El estándar sería del 100%.

7. Calidad percibida en una Unidad de Nutrición Clínica cuando el paciente es dado de alta de la Unidad. El indicador correspondiente sería:

*Nº de encuestas de satisfacción contestadas/nº pacientes dados de alta de la unidad x 100*

El estándar sería del 80%.

Para finalizar, la Tabla 36 resume las Propuestas de mejora sugeridas en este apartado.

### **1- Mejorar la prevención y el diagnóstico de desnutrición**

- Sesiones formativas en los servicios hospitalarios con prevalencia alta de malnutrición.
- Implantación de cribado nutricional hospitalario.
- Criterios de derivación a la Unidad de Nutrición sencillos y claros.
- Estrategia nacional o regional de prevención de la desnutrición hospitalaria.

<p><b>2- Prescripción y seguimiento de la NAD por Unidades de Nutrición especializadas</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Clarificar en Atención Primaria las indicaciones de NAD.</li> <li>▪ Comité de Nutrición multidisciplinar que implique a todos los prescriptores de NAD.</li> <li>▪ Mejorar coordinación con Farmacia para minimizar las pérdidas de seguimiento.</li> </ul>
<p><b>3- Coordinación Primaria-Nutrición en el seguimiento de la NAD</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Enviar informe detallado de la NAD al médico de primaria.</li> <li>▪ Coordinar seguimiento conjunto en pacientes con problemas de movilidad.</li> <li>▪ En cambios de área, enviar informe al nuevo médico y contactar con la Unidad de Nutrición de la nueva área.</li> </ul>
<p><b>4- Perfeccionamiento de nuestro programa de NAD</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Estructurar y registrar educación, proporcionar consentimientos informados escritos, elaborar un protocolo de actuación ante complicaciones o urgencias, acercar la dispensación de los productos (en pacientes crónicos y estables) y reevaluar las indicaciones financiadas.</li> </ul>
<p><b>5- Otros aspectos a modificar en la Unidad de Nutrición</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mejorar el registro de parámetros antropométricos (hojas de consulta).</li> <li>▪ Incrementar las gastrostomías: mejor coordinación con Digestivo y Radiología Vascular.</li> </ul>
<p><b>6- Introducir indicadores de calidad</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Evaluación de la calidad de nuestra actividad y de los cambios propuestos.</li> </ul>

**Tabla 36: Resumen de las propuestas de mejora**

## 8. RESUMEN FINAL

Finalmente, podemos resumir los principales hallazgos e implicaciones del presente estudio en los siguientes puntos:

- La **incidencia de la NAD** en el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela, incluyendo todos los casos que comenzaron con soporte nutricional, independientemente de su modalidad (suplementos, completa, etc.) y del servicio prescriptor, ascendió a 229 casos/100,000 habitantes/año. Esta cifra es muy superior a la descrita en los registros nacionales e internacionales publicados hasta el momento, probablemente porque se trata de un registro completo que ha contrastado la información de distintas fuentes, (fundamentalmente el Servicio de Endocrinología y Nutrición como principal prescriptor y el Servicio de Farmacia, como único dispensador), para evitar la pérdida de casos.
- La **población con NAD** en nuestra área se caracteriza por un marcado envejecimiento (78,6% de los pacientes  $\geq 65$  años) y una elevada frecuencia de pluripatología y polimedicación.
- La **situación funcional** de los pacientes era habitualmente limitada y sólo un pequeño porcentaje mantenía una actividad física normal (20%). Casi una tercera parte de los enfermos precisaba un cuidador, pero a diferencia de otros registros de NAD, la mayoría podía alimentarse de forma autónoma.
- El **prototipo de cuidador** en nuestra área, es una mujer con edad media de 53 años e hija del enfermo. En la mayoría de los casos, es la cuidadora única o al menos la cuidadora principal. Destaca la baja frecuencia de cuidadores profesionales que encontramos.
- La **sobrecarga que encontramos en los cuidadores** fue, en general, baja y similar a la descrita en los cuidadores de pacientes con demencia. De hecho,



casi la mitad de los cuidadores no presentaron sobrecarga de ningún tipo. Además, la sobrecarga fue menor en los cuidadores de pacientes con NE completa por sonda respecto a los pacientes con nutrición oral. Más del 80% de los cuidadores referían un alto grado de seguridad en el manejo de la NAD, después de recibir la formación de la Unidad de Nutrición.

- Al inicio el **cribado nutricional** fue positivo en casi la totalidad de la muestra, y en la **valoración nutricional** completa, hasta tres cuartas partes de los pacientes presentaban algún grado de desnutrición, sobre todo con predominio de desnutrición proteica o mixta.
- Las **indicaciones más habituales de NAD** en la mayoría de registros, esto es, la disfagia neurológica y el cáncer, representaron la mitad de las indicaciones de nuestra muestra. En el resto, la indicación correspondió a pacientes ancianos malnutridos que recibieron períodos cortos de NAD, sobre todo tras un ingreso hospitalario o en el perioperatorio de fractura de cadera.
- Respecto a las **características de la NAD prescrita**, la vía oral fue la más empleada (70%). En cambio, la utilización de PEG fue muy baja (5%). La frecuencia de los suplementos orales duplicó a la de la NE por sondas/ostomías (60% y 31%, respectivamente). Las fórmulas más empleadas fueron las poliméricas estándar, con o sin fibra y las hipercalóricas. La mediana de aporte en pacientes con suplementos fue de 600 Kcal/día y en pacientes con NE completa de 1.500 kcal/día.
- En relación a la **evolución nutricional** de los pacientes con NAD encontramos que el 75% logró mantener o aumentar peso, con una ganancia de peso media de 1,6 Kg. El porcentaje de pacientes con normo o sobrepeso se elevó del 74% al 82,7% ( $p=0,001$ ) al final del estudio y también el grupo de pacientes con valoración nutricional normal, que aumentó de un 23,2% a un 67,2%, aunque esta diferencia no alcanzó la significación estadística. En los ancianos con MNA

disponible, casi la mitad presentaban un resultado normal y el resto sólo riesgo de desnutrición.

- La **úlceras por presión** se redujeron significativamente durante el seguimiento (15,7% al inicio vs 10,3% al final,  $p < 0,001$ ). Sin embargo no se encontraron cambios en la situación funcional de los enfermos durante el tratamiento.
- El **seguimiento de los pacientes con NAD** generó un importante número de consultas en la Unidad de Nutrición y, en general, en el sistema sanitario (972 visitas programadas con el endocrinólogo, 53 consultas no programadas, 168 controles con enfermería o dietética, 25 llamadas telefónicas y al menos 16 asistencias a urgencias y 24 hospitalizaciones, relacionadas con su tratamiento).
- En consonancia con los datos de la literatura, la NAD se presentó como una técnica segura, y sólo 1 de cada 4 pacientes presentó alguna **complicación**. Estas complicaciones fueron en su mayoría gastrointestinales y leves (estreñimiento, diarrea, plenitud, etc.). El índice de ingresos por complicaciones de la NAD fue de 0,083 episodios/paciente/año, un valor intermedio entre los valores descritos en otros estudios.
- La **duración de la NAD** en nuestra muestra fue de 8,5 meses, aunque más de la mitad de los pacientes acudieron sólo a la primera consulta. Al final del período de estudio sólo un 24,4% de los pacientes continuaban con la NAD activa (sobre todo pacientes con disfagia neurológica). La suspensión se produjo en el 56,8% por fallecimiento del paciente y en el 32,5% por mejoría clínica.
- El paciente o sus familiares se **desplazaron** una mediana de 30 Km para la recogida de la NAD y hasta una cuarta parte de los pacientes tenían que recorrer más de 50 Km en nuestro estudio.
- El **gasto por día de nutrición**, incluyendo fórmulas y materiales, se calculó en 3,65 euros en los pacientes con NAD oral y en 8,86 euros en pacientes con NAD

por sonda/ostomía. En este último grupo, las fórmulas representaron el 85,5% del total y el material sólo el 14,5%. El gasto diario por 1.000 Kcal de dieta fue superior en la NAD oral que en los pacientes con sondas (5,13 euros vs 4,52 euros,  $p < 0,001$ ).

- El **gasto mensual** en NAD se calculó en 138,6 euros, mientras que cada **tratamiento completo finalizado** costó una mediana de 186,60 euros en los pacientes con soporte oral y 531,99 euros en los pacientes con soporte enteral por sondas, siendo cifras menores a las referidas en otras comunidades españolas. El gasto total estimado en todos los pacientes que iniciaron NAD en el período de estudio estaría cercano al millón de euros.
- Por último, este trabajo nos ha permitido identificar algunas **áreas de mejora** en nuestra actividad y diseñar un **proyecto de futuro**. Entre los cambios propuestos estarían la implantación de un cribado de desnutrición hospitalaria, la creación de un Comité de NAD multidisciplinar, la instauración de canales de comunicación bidireccionales con Atención Primaria y la mejora de nuestro programa de NAD.



# CONCLUSIONES



1. La **incidencia de la NAD** registrada en el período de estudio en el área sanitaria de Santiago de Compostela fue superior a la descrita en registros nacionales e internacionales, ascendiendo a 229 casos/100,000 habitantes/año.
2. La **población con NAD** en el área de Santiago de Compostela se caracterizó por un marcado envejecimiento, una elevada frecuencia de pluripatología y una situación funcional limitada, precisando cuidador un tercio de los pacientes.
3. La mayor parte de los **cuidadores**, habitualmente mujeres de edad media e hijas del enfermo, no presentaron **sobrecarga** o sólo en grado leve. La NE por sonda se asoció a menor sobrecarga que el soporte nutricional oral.
4. Las **indicaciones más frecuentes de NAD** fueron la disfagia neurológica y el cáncer. El resto correspondió en su mayoría a pacientes ancianos malnutridos, que recibieron períodos cortos de NAD tras un ingreso hospitalario o en el perioperatorio de fractura de cadera.
5. El soporte nutricional por **vía** oral fue el más empleado, con **fórmulas** poliméricas estándar o hipercalóricas, con o sin fibra. Destacó la baja utilización de PEG de la muestra.
6. A pesar de la elevada **tasa de desnutrición** detectada al inicio, durante el tratamiento se objetivó una mejoría en la valoración nutricional, con ganancia de peso y reducción en las úlceras por presión.
7. La NAD se presentó como una técnica segura con una baja frecuencia de **complicaciones**, en su mayoría gastrointestinales y leves.
8. La **mediana de duración de la NAD** fue de 8,5 meses y el **seguimiento** estos pacientes generó una actividad programada y no programada muy superior a la registrada previamente. Al final del estudio sólo una cuarta parte de los

pacientes continuaban con la NAD activa, mientras que casi la mitad habían fallecido.

9. El **gasto por día de nutrición**, incluyendo fórmulas y materiales, se calculó en 3,65 euros en los pacientes con NAD oral y en 8,86 euros en pacientes con NAD por sonda/ostomía. El gasto diario por 1.000 Kcal de dieta fue superior en la NAD oral que en los pacientes con sondas.
10. Cada **tratamiento completo finalizado** costó una mediana de 186 euros en el soporte oral y 532 euros el soporte enteral. El gasto total estimado en todos los pacientes del estudio se situaría cercano al millón de euros.
11. La recogida de la NAD requirió un **desplazamiento** importante por parte del paciente o sus familiares, de más de 50 km en una cuarta parte de los casos.
12. Se han identificado diversos **puntos de mejora** en la organización de la NAD, recogidos en un **proyecto de futuro**, con el fin de optimizar la prevención, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes con NAD y la colaboración y comunicación de todos los profesionales implicados en esta área.



# ANEXOS



## **ANEXO 1: Hoja de inclusión de pacientes**

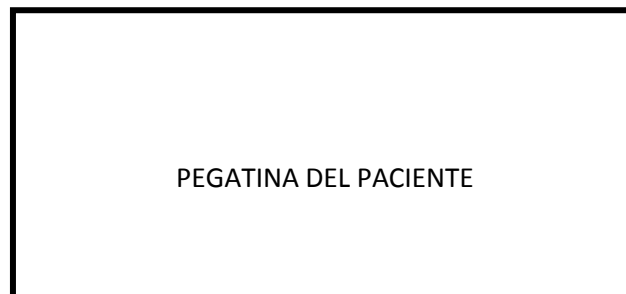
### **TRABAJO TESIS DRA. VILLAR TAIBO**

#### ***ESTUDIO DE INCIDENCIA DE NUTRICIÓN ARTIFICIAL DOMICILIARIA (NAD) EN EL ÁREA SANITARIA DE SANTIAGO***

### **HOJA DE INCLUSIÓN DE PACIENTES**

Incluir todos los pacientes que inicien NAD entre el 15 de Octubre de 2009 y el 14 de Octubre de 2010

- Incluyendo suplementos, nutrición completa o módulos.
- Incluir sólo los pacientes nuevos (no los que tenían nutrición previamente): tanto de consulta como altas del hospital con NAD.



**Fecha de inicio de NAD:**

**Teléfono de contacto:**

## **ANEXO 2: Hoja de información sobre la recogida de datos iniciales**

### **TRABAJO TESIS DRA. VILLAR TAIBO**

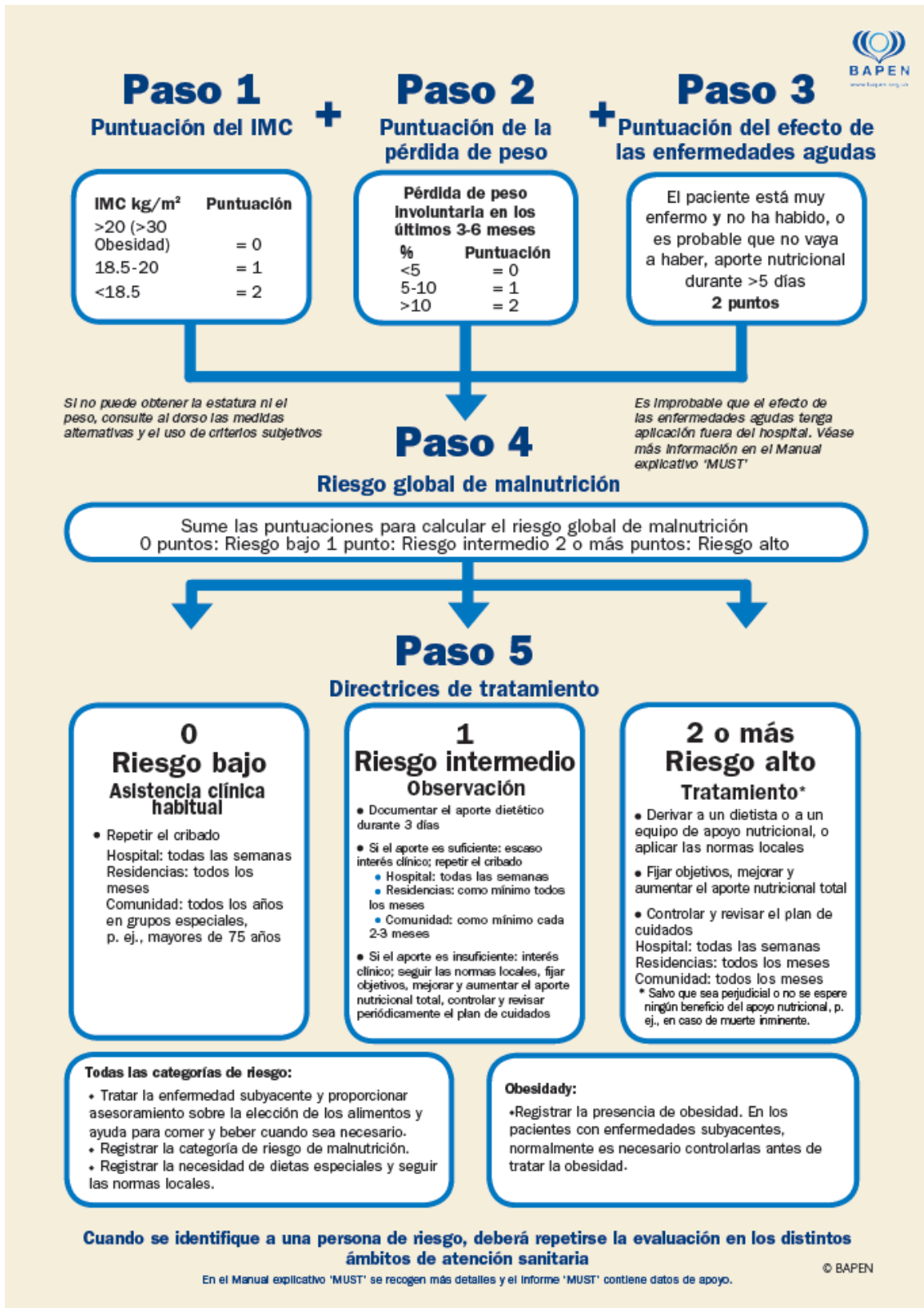
#### ***ESTUDIO DE INCIDENCIA DE NUTRICIÓN ARTIFICIAL DOMICILIARIA (NAD) EN EL ÁREA SANITARIA DE SANTIAGO***

#### **HOJA DE INFORMACIÓN SOBRE LA RECOGIDA DE PACIENTES**

<p>PEGATINA DEL PACIENTE</p> <p>Nombre Edad Sexo NHC Clínico/Provincial</p>
---

- 1- Fecha de inicio de NAD (consulta inicial o si se va del hospital la fecha del alta)
- 2- Teléfono de contacto:
- 3- Población:
- 4- Antecedentes personales:
- 5- Tratamiento domiciliario:
- 6- Indicación de nutrición
- 7- Procedencia: primaria, otro servicio (especificar), otro hospital (especificar)
- 8- Movilidad: encamado, cama-sillón, camina en casa, sale a pasear fuera, actividad normal
- 9- Cuidador: sí/no
- 10- Residencia: sí/no
- 11- Úlceras: sí/no
- 12- Datos antropométricos: peso, IMC, pérdida de peso/tiempo (% si se tiene o al menos si ha perdido peso aunque no se haya cuantificado)
- 13- VEN: sí/no, si la tiene poner resultado (ME, MP o MEP, ligera, moderada, grave)
- 14- Tratamiento nutricional: dieta, vía, cantidad

### ANEXO 3: Malnutrition Universal Screening Tool (MUST)



# ANEXO 4: Mini-Nutritional Assessment (MNA)

NESTLÉ NUTRITION SERVICES



## Evaluación del estado nutricional Mini Nutritional Assessment MNA™

Nombre:	Apellidos:	Sexo:	Fecha:
Edad:	Peso en kg:	Talla en cm:	Altura talón-rodilla:

Responda a la primera parte del cuestionario indicando la puntuación adecuada para cada pregunta. Sume los puntos correspondientes al cribaje y si la suma es igual o inferior a 11, complete el cuestionario para obtener una apreciación precisa del estado nutricional.

Cribaje	
A ¿Ha perdido el apetito? ¿Ha comido menos por falta de apetito, problemas digestivos, dificultades de masticación o deglución en los últimos 3 meses? 0 = anorexia grave 1 = anorexia moderada 2 = sin anorexia	<input type="checkbox"/>
B Pérdida reciente de peso (<3 meses) 0 = pérdida de peso > 3 kg 1 = no lo sabe 2 = pérdida de peso entre 1 y 3 kg 3 = no ha habido pérdida de peso	<input type="checkbox"/>
C Movilidad 0 = de la cama al sillón 1 = autonomía en el interior 2 = sale del domicilio	<input type="checkbox"/>
D ¿Ha tenido una enfermedad aguda o situación de estrés psicológico en los últimos 3 meses? 0 = sí 2 = no	<input type="checkbox"/>
E Problemas neuropsicológicos 0 = demencia o depresión grave 1 = demencia o depresión moderada 2 = sin problemas psicológicos	<input type="checkbox"/>
F Índice de masa corporal (IMC = peso / (talla) <sup>2</sup> en kg/m <sup>2</sup> ) 0 = IMC < 19 1 = 19 ≤ IMC < 21 2 = 21 ≤ IMC < 23 3 = IMC ≥ 23	<input type="checkbox"/>
<b>Evaluación del cribaje</b> (subtotal max. 14 puntos) <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
12 puntos o más	normal, no es necesario continuar la evaluación
11 puntos o menos	posible malnutrición – continuar la evaluación

Evaluación	
G ¿El paciente vive independiente en su domicilio? 0 = no 1 = sí	<input type="checkbox"/>
H ¿Toma más de 3 medicamentos al día? 0 = sí 1 = no	<input type="checkbox"/>
I ¿Úlceras o lesiones cutáneas? 0 = sí 1 = no	<input type="checkbox"/>

J ¿Cuántas comidas completas toma al día? (Equivalentes a dos platos y postre) 0 = 1 comida 1 = 2 comidas 2 = 3 comidas	<input type="checkbox"/>
K ¿Consumen el paciente • productos lácteos al menos una vez al día? sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> • huevos o legumbres 1 o 2 veces a la semana? sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> • carne, pescado o aves, diariamente? sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> 0,0 = 0 o 1 sies 0,5 = 2 sies 1,0 = 3 sies	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
L ¿Consumen frutas o verduras al menos 2 veces al día? 0 = no 1 = sí	<input type="checkbox"/>
M ¿Cuántos vasos de agua u otros líquidos toma al día? (agua, zumo, café, té, leche, vino, cerveza...) 0,0 = menos de 3 vasos 0,5 = de 3 a 5 vasos 1,0 = más de 5 vasos	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
N Forma de alimentarse 0 = necesita ayuda 1 = se alimenta solo con dificultad 2 = se alimenta solo sin dificultad	<input type="checkbox"/>
O ¿Se considera el paciente que está bien nutrido? (problemas nutricionales) 0 = malnutrición grave 1 = no lo sabe o malnutrición moderada 2 = sin problemas de nutrición	<input type="checkbox"/>
P En comparación con las personas de su edad, ¿cómo encuentra el paciente su estado de salud? 0,0 = peor 0,5 = no lo sabe 1,0 = igual 2,0 = mejor	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Q Circunferencia braquial (CB en cm) 0,0 = CB < 21 0,5 = 21 ≤ CB ≤ 22 1,0 = CB > 22	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
R Circunferencia de la pantorrilla (CP en cm) 0 = CP < 31 1 = CP ≥ 31	<input type="checkbox"/>

**Evaluación** (máx. 16 puntos)

**Cribaje**

**Evaluación global** (máx. 30 puntos)

### Evaluación del estado nutricional

De 17 a 23,5 puntos riesgo de malnutrición

Menos de 17 puntos malnutrición

Ref.: Guigoz Y, Vellas B and Garry PJ. 1994. Mini Nutritional Assessment: A practical assessment tool for grading the nutritional state of elderly patients. *Facts and Research in Gerontology*. Supplement #2:15-59.  
Rubenstein LZ, Harker J, Guigoz Y and Vellas B. Comprehensive Geriatric Assessment (CGA) and the MNA: An Overview of CGA, Nutritional Assessment, and Development of a Shortened Version of the MNA. In: "Mini Nutritional Assessment (MNA): Research and Practice in the Elderly". Vellas B, Garry PJ and Guigoz Y, editors. Nestlé Nutrition Workshop Series, Clinical & Performance Programme, vol. 1. Karger, Bale, in press.

© 1998 Societe des Produits Nestlé S.A., Vevey, Switzerland, Trademark Owners

06/99 E



## ANEXO 6: Puntuación e interpretación de la Valoración Global Subjetiva Generada por el paciente (VSG-GP)

TABLA 1 - Cuantificación de la Pérdida de Peso			TABLA 2 – Criterios de cuantificación de Enfermedad y/o Condiciones: La puntuación se obtiene adjudicando 1 punto a cada una de las condiciones indicadas abajo, que se correspondan con el diagnóstico del paciente:																																																																																																										
<p>Sumando puntos se determinan la pérdida aguda y subaguda de peso. <b>Subaguda:</b> si se dispone de los datos de pérdida de peso durante el último mes, añadir los puntos obtenidos a los puntos correspondientes a la pérdida de peso aguda. Solo incluir la pérdida de peso de 6 meses si no se dispone de la del último mes. <b>Aguda:</b> se refiere a los cambios de peso en las últimas dos semanas: <b>añadir 1 punto al marcador de subaguda si el paciente ha perdido peso, no añadir puntos si el paciente ha ganado o mantenido su peso durante las 2 últimas semanas</b></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Pérdida peso en 1 mes</th> <th>Puntos</th> <th>Pérdida peso en 6 meses</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>10% o superior</td> <td>4</td> <td>20% o superior</td> </tr> <tr> <td>5-9,9%</td> <td>3</td> <td>10-19,9%</td> </tr> <tr> <td>3-4,9%</td> <td>2</td> <td>6-9,9%</td> </tr> <tr> <td>2-2,9%</td> <td>1</td> <td>2-5,9%</td> </tr> <tr> <td>0-1,9%</td> <td>0</td> <td>0-1,9%</td> </tr> </tbody> </table> <p>Puntuación Total Tabla 1 = Subaguda + Aguda = <input type="text"/> A</p>			Pérdida peso en 1 mes	Puntos	Pérdida peso en 6 meses	10% o superior	4	20% o superior	5-9,9%	3	10-19,9%	3-4,9%	2	6-9,9%	2-2,9%	1	2-5,9%	0-1,9%	0	0-1,9%	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Categoría</th> <th>Puntuación</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>• Cáncer</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>• SIDA</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>• Caquexia Cardíaca o Pulmonar</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>• Úlcera por decúbito, herida abierta ó fístula</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>• Existencia de Trauma</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>• Edad superior a 65 años</td> <td>1</td> </tr> </tbody> </table> <p>Puntuación Total Tabla 2 = <input type="text"/> B</p>		Categoría	Puntuación	• Cáncer	1	• SIDA	1	• Caquexia Cardíaca o Pulmonar	1	• Úlcera por decúbito, herida abierta ó fístula	1	• Existencia de Trauma	1	• Edad superior a 65 años	1																																																																									
Pérdida peso en 1 mes	Puntos	Pérdida peso en 6 meses																																																																																																											
10% o superior	4	20% o superior																																																																																																											
5-9,9%	3	10-19,9%																																																																																																											
3-4,9%	2	6-9,9%																																																																																																											
2-2,9%	1	2-5,9%																																																																																																											
0-1,9%	0	0-1,9%																																																																																																											
Categoría	Puntuación																																																																																																												
• Cáncer	1																																																																																																												
• SIDA	1																																																																																																												
• Caquexia Cardíaca o Pulmonar	1																																																																																																												
• Úlcera por decúbito, herida abierta ó fístula	1																																																																																																												
• Existencia de Trauma	1																																																																																																												
• Edad superior a 65 años	1																																																																																																												
<p><b>TABLA 3 - Cuantificación del Estrés Metabólico</b> La valoración del estrés metabólico se determina mediante una serie de variables conocidas cuya presencia produce un incremento de las necesidades calóricas y proteínas del individuo. Esta puntuación <b>es aditiva</b> de forma que un paciente con fiebre superior a 39 °C (suma 3 puntos) y si está siendo tratado con 10 mg de prednisona de forma crónica (suma 2 puntos más), lo que hace un total de 5 puntos para el paciente en esta sección.</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Estrés</th> <th>Ninguno (0)</th> <th>Leve (1)</th> <th>Moderado (2)</th> <th>Elevado (3)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Fiebre</td> <td>sin fiebre</td> <td>37 y &lt; 38 °C</td> <td>38 y &lt; 39 °C</td> <td>39 °C</td> </tr> <tr> <td>Duración de la fiebre</td> <td>sin fiebre</td> <td>&lt; 72 horas</td> <td>72 horas</td> <td>&gt; 72 horas</td> </tr> <tr> <td>Esteroides</td> <td>sin esteroides</td> <td>dosis bajas (&lt; 10 mg prednisona o equivalente/día)</td> <td>dosis moderadas (&gt; 10 y &lt; 30 mg prednisona o equivalente/día)</td> <td>altas dosis de esteroides (≥ 30 mg prednisona o equivalente/día)</td> </tr> </tbody> </table> <p>Puntuación total de la Tabla 3 = <input type="text"/> C</p>					Estrés	Ninguno (0)	Leve (1)	Moderado (2)	Elevado (3)	Fiebre	sin fiebre	37 y < 38 °C	38 y < 39 °C	39 °C	Duración de la fiebre	sin fiebre	< 72 horas	72 horas	> 72 horas	Esteroides	sin esteroides	dosis bajas (< 10 mg prednisona o equivalente/día)	dosis moderadas (> 10 y < 30 mg prednisona o equivalente/día)	altas dosis de esteroides (≥ 30 mg prednisona o equivalente/día)																																																																																					
Estrés	Ninguno (0)	Leve (1)	Moderado (2)	Elevado (3)																																																																																																									
Fiebre	sin fiebre	37 y < 38 °C	38 y < 39 °C	39 °C																																																																																																									
Duración de la fiebre	sin fiebre	< 72 horas	72 horas	> 72 horas																																																																																																									
Esteroides	sin esteroides	dosis bajas (< 10 mg prednisona o equivalente/día)	dosis moderadas (> 10 y < 30 mg prednisona o equivalente/día)	altas dosis de esteroides (≥ 30 mg prednisona o equivalente/día)																																																																																																									
<p><b>TABLA 4 - Reconocimiento Físico</b> El reconocimiento físico del paciente incluye una evaluación subjetiva de tres aspectos de la composición corporal: tejido graso, masa muscular y estatus hídrico. Ya que se trata de una valoración subjetiva, cada aspecto del examen es cuantificado por grado de deficiencia. Déficit musculares impactan más en la puntuación final que déficit de tejido graso. Definición de categorías: <b>0 = sin déficit, 1+ = déficit leve, 2+ = déficit moderado, 3+ = déficit severo.</b> Las puntuaciones en estas categorías <b>no son aditivas</b>, pero son utilizadas para establecer clínicamente el grado de la deficiencia (ej.: presencia o ausencia de fluidos)</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Tejido Graso:</th> <th>0</th> <th>1+</th> <th>2+</th> <th>3+</th> <th>Estatus Hídrico:</th> <th>0</th> <th>1+</th> <th>2+</th> <th>3+</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Grasa en orbitales parpebrales</td> <td>0</td> <td>1+</td> <td>2+</td> <td>3+</td> <td>Edema de tobillo</td> <td>0</td> <td>1+</td> <td>2+</td> <td>3+</td> </tr> <tr> <td>Pliegue tricipital</td> <td>0</td> <td>1+</td> <td>2+</td> <td>3+</td> <td>Edema de sacro</td> <td>0</td> <td>1+</td> <td>2+</td> <td>3+</td> </tr> <tr> <td>Acúmulos grasos en la cintura</td> <td>0</td> <td>1+</td> <td>2+</td> <td>3+</td> <td>Ascitis</td> <td>0</td> <td>1+</td> <td>2+</td> <td>3+</td> </tr> <tr> <td><b>Déficit Graso Global</b></td> <td><b>0</b></td> <td><b>1+</b></td> <td><b>2+</b></td> <td><b>3+</b></td> <td><b>Estatus Hídrico Global</b></td> <td><b>0</b></td> <td><b>1+</b></td> <td><b>2+</b></td> <td><b>3+</b></td> </tr> <tr> <th>Estatus Muscular:</th> <th>0</th> <th>1+</th> <th>2+</th> <th>3+</th> <td colspan="5"> <p>La evaluación cuantitativa global del estado físico del paciente se determina mediante una valoración global subjetiva de todos los déficit corporales que presente el paciente teniendo en cuenta que <b>las deficiencias musculares pesan más que los déficit del tejido graso y éstos más que el exceso de fluidos.</b></p> <p>Sin déficit = 0 puntos Déficit leve = 1 punto Déficit moderado = 2 puntos Déficit severo = 3 puntos</p> </td> </tr> <tr> <td>Músculos temporales</td> <td>0</td> <td>1+</td> <td>2+</td> <td>3+</td> <td colspan="5" rowspan="7"> <p>Puntuación Total Tabla 4 = <input type="text"/></p> </td> </tr> <tr> <td>Clavículas (pectorales y deltoides)</td> <td>0</td> <td>1+</td> <td>2+</td> <td>3+</td> </tr> <tr> <td>Hombros (deltoides)</td> <td>0</td> <td>1+</td> <td>2+</td> <td>3+</td> </tr> <tr> <td>Músculos interosios</td> <td>0</td> <td>1+</td> <td>2+</td> <td>3+</td> </tr> <tr> <td>Escápula (latissimus dorsi, trapecio, deltoides)</td> <td>0</td> <td>1+</td> <td>2+</td> <td>3+</td> </tr> <tr> <td>Cuádriceps</td> <td>0</td> <td>1+</td> <td>2+</td> <td>3+</td> </tr> <tr> <td>Gastronemios</td> <td>0</td> <td>1+</td> <td>2+</td> <td>3+</td> </tr> <tr> <td><b>Estatus Muscular Global</b></td> <td><b>0</b></td> <td><b>1+</b></td> <td><b>2+</b></td> <td><b>3+</b></td> </tr> </tbody> </table>					Tejido Graso:	0	1+	2+	3+	Estatus Hídrico:	0	1+	2+	3+	Grasa en orbitales parpebrales	0	1+	2+	3+	Edema de tobillo	0	1+	2+	3+	Pliegue tricipital	0	1+	2+	3+	Edema de sacro	0	1+	2+	3+	Acúmulos grasos en la cintura	0	1+	2+	3+	Ascitis	0	1+	2+	3+	<b>Déficit Graso Global</b>	<b>0</b>	<b>1+</b>	<b>2+</b>	<b>3+</b>	<b>Estatus Hídrico Global</b>	<b>0</b>	<b>1+</b>	<b>2+</b>	<b>3+</b>	Estatus Muscular:	0	1+	2+	3+	<p>La evaluación cuantitativa global del estado físico del paciente se determina mediante una valoración global subjetiva de todos los déficit corporales que presente el paciente teniendo en cuenta que <b>las deficiencias musculares pesan más que los déficit del tejido graso y éstos más que el exceso de fluidos.</b></p> <p>Sin déficit = 0 puntos Déficit leve = 1 punto Déficit moderado = 2 puntos Déficit severo = 3 puntos</p>					Músculos temporales	0	1+	2+	3+	<p>Puntuación Total Tabla 4 = <input type="text"/></p>					Clavículas (pectorales y deltoides)	0	1+	2+	3+	Hombros (deltoides)	0	1+	2+	3+	Músculos interosios	0	1+	2+	3+	Escápula (latissimus dorsi, trapecio, deltoides)	0	1+	2+	3+	Cuádriceps	0	1+	2+	3+	Gastronemios	0	1+	2+	3+	<b>Estatus Muscular Global</b>	<b>0</b>	<b>1+</b>	<b>2+</b>	<b>3+</b>
Tejido Graso:	0	1+	2+	3+	Estatus Hídrico:	0	1+	2+	3+																																																																																																				
Grasa en orbitales parpebrales	0	1+	2+	3+	Edema de tobillo	0	1+	2+	3+																																																																																																				
Pliegue tricipital	0	1+	2+	3+	Edema de sacro	0	1+	2+	3+																																																																																																				
Acúmulos grasos en la cintura	0	1+	2+	3+	Ascitis	0	1+	2+	3+																																																																																																				
<b>Déficit Graso Global</b>	<b>0</b>	<b>1+</b>	<b>2+</b>	<b>3+</b>	<b>Estatus Hídrico Global</b>	<b>0</b>	<b>1+</b>	<b>2+</b>	<b>3+</b>																																																																																																				
Estatus Muscular:	0	1+	2+	3+	<p>La evaluación cuantitativa global del estado físico del paciente se determina mediante una valoración global subjetiva de todos los déficit corporales que presente el paciente teniendo en cuenta que <b>las deficiencias musculares pesan más que los déficit del tejido graso y éstos más que el exceso de fluidos.</b></p> <p>Sin déficit = 0 puntos Déficit leve = 1 punto Déficit moderado = 2 puntos Déficit severo = 3 puntos</p>																																																																																																								
Músculos temporales	0	1+	2+	3+	<p>Puntuación Total Tabla 4 = <input type="text"/></p>																																																																																																								
Clavículas (pectorales y deltoides)	0	1+	2+	3+																																																																																																									
Hombros (deltoides)	0	1+	2+	3+																																																																																																									
Músculos interosios	0	1+	2+	3+																																																																																																									
Escápula (latissimus dorsi, trapecio, deltoides)	0	1+	2+	3+																																																																																																									
Cuádriceps	0	1+	2+	3+																																																																																																									
Gastronemios	0	1+	2+	3+																																																																																																									
<b>Estatus Muscular Global</b>	<b>0</b>	<b>1+</b>	<b>2+</b>	<b>3+</b>																																																																																																									
<p><b>TABLA 5- Valoración Global Subjetiva del Estado Nutricional del Paciente. Categorías</b></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>Estado A</th> <th>Estado B</th> <th>Estado C</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Categoría</td> <td>Bien nutrido</td> <td>Moderadamente malnutrido o sospechosamente malnutrido</td> <td>Severamente malnutrido</td> </tr> <tr> <td>Peso</td> <td>Sin pérdida de peso o sin retención hídrica reciente</td> <td>≈ 5% pérdida de peso en el último mes (o 10% en 6 meses). Peso no estabilizado</td> <td>a) &gt;5% pérdida de peso en 1 mes (ó &gt;10% en 6 meses) b) Peso sin estabilizar</td> </tr> <tr> <td>Ingesta</td> <td>Sin déficit o Mejora significativa reciente</td> <td>Disminución significativa en la ingesta</td> <td>Déficit severo en la ingesta</td> </tr> <tr> <td>Impacto de la Nutrición en los Síntomas</td> <td>Ninguno o Mejora significativa reciente permitiendo una ingesta adecuada</td> <td>Existe Impacto de la Nutrición en los Síntomas (Sección 3 de la VGS-GP)</td> <td>Existe Impacto de la Nutrición en los Síntomas (Sección 3 de la VGS-GP)</td> </tr> <tr> <td>Funcionalidad</td> <td>Sin afectación o Mejora reciente significativa</td> <td>Deterioro Moderado o Deterioro reciente de la misma</td> <td>Deterioro severo o Deterioro reciente significativo</td> </tr> <tr> <td>Exámen Físico</td> <td>Sin déficit o Deficiencia crónica pero con reciente mejoría clínica</td> <td>Evidencia de pérdida de leve a moderada de masa grasa y/o masa muscular y/o tono muscular a la palpación</td> <td>Signos evidentes de malnutrición (ej.: pérdida severa de tejidos graso, muscular, posible edema)</td> </tr> </tbody> </table> <p>Evaluación Global (A, B, o C) = <input type="text"/></p>						Estado A	Estado B	Estado C	Categoría	Bien nutrido	Moderadamente malnutrido o sospechosamente malnutrido	Severamente malnutrido	Peso	Sin pérdida de peso o sin retención hídrica reciente	≈ 5% pérdida de peso en el último mes (o 10% en 6 meses). Peso no estabilizado	a) >5% pérdida de peso en 1 mes (ó >10% en 6 meses) b) Peso sin estabilizar	Ingesta	Sin déficit o Mejora significativa reciente	Disminución significativa en la ingesta	Déficit severo en la ingesta	Impacto de la Nutrición en los Síntomas	Ninguno o Mejora significativa reciente permitiendo una ingesta adecuada	Existe Impacto de la Nutrición en los Síntomas (Sección 3 de la VGS-GP)	Existe Impacto de la Nutrición en los Síntomas (Sección 3 de la VGS-GP)	Funcionalidad	Sin afectación o Mejora reciente significativa	Deterioro Moderado o Deterioro reciente de la misma	Deterioro severo o Deterioro reciente significativo	Exámen Físico	Sin déficit o Deficiencia crónica pero con reciente mejoría clínica	Evidencia de pérdida de leve a moderada de masa grasa y/o masa muscular y/o tono muscular a la palpación	Signos evidentes de malnutrición (ej.: pérdida severa de tejidos graso, muscular, posible edema)																																																																													
	Estado A	Estado B	Estado C																																																																																																										
Categoría	Bien nutrido	Moderadamente malnutrido o sospechosamente malnutrido	Severamente malnutrido																																																																																																										
Peso	Sin pérdida de peso o sin retención hídrica reciente	≈ 5% pérdida de peso en el último mes (o 10% en 6 meses). Peso no estabilizado	a) >5% pérdida de peso en 1 mes (ó >10% en 6 meses) b) Peso sin estabilizar																																																																																																										
Ingesta	Sin déficit o Mejora significativa reciente	Disminución significativa en la ingesta	Déficit severo en la ingesta																																																																																																										
Impacto de la Nutrición en los Síntomas	Ninguno o Mejora significativa reciente permitiendo una ingesta adecuada	Existe Impacto de la Nutrición en los Síntomas (Sección 3 de la VGS-GP)	Existe Impacto de la Nutrición en los Síntomas (Sección 3 de la VGS-GP)																																																																																																										
Funcionalidad	Sin afectación o Mejora reciente significativa	Deterioro Moderado o Deterioro reciente de la misma	Deterioro severo o Deterioro reciente significativo																																																																																																										
Exámen Físico	Sin déficit o Deficiencia crónica pero con reciente mejoría clínica	Evidencia de pérdida de leve a moderada de masa grasa y/o masa muscular y/o tono muscular a la palpación	Signos evidentes de malnutrición (ej.: pérdida severa de tejidos graso, muscular, posible edema)																																																																																																										



## **ANEXO 7: Hoja de información sobre la recogida de datos en las revisiones**

### **TRABAJO TESIS DRA. VILLAR TAIBO**

#### ***ESTUDIO DE INCIDENCIA DE NUTRICIÓN ARTIFICIAL DOMICILIARIA (NAD) EN EL ÁREA SANITARIA DE SANTIAGO***

#### **HOJA DE RECOGIDA DE LAS REVISIONES DE LOS PACIENTES**

Incluir las revisiones de todos los pacientes que iniciaron NAD entre el 15 de Octubre de 2009 y el 14 de Octubre de 2010

<p>PEGATINA DEL PACIENTE</p> <p>Nombre Edad Sexo NHC Clínico/Provincial</p>
---

- 1- Fecha de revisión de NAD (y fecha de inicio si es posible)
- 2- Tratamiento domiciliario:
- 3- Movilidad: encamado, cama-sillón, camina en casa, sale a pasear fuera, actividad normal
- 4- Cuidador: sí/no
- 5- Residencia: sí/no
- 6- Úlceras: sí/no
- 7- Datos antropométricos: peso, IMC, pérdida de peso/tiempo (% si se tiene o al menos si ha perdido peso aunque no se haya cuantificado)
- 8- VEN: sí/no, si la tiene poner resultado (ME, MP o MEP, ligera, moderada, grave)
- 9- Tratamiento nutricional: dieta, vía, cantidad
- 10- Complicaciones del tratamiento: número y tipo (diarrea, salida de sonda, infecciones, aspiraciones, etc.)
- 11- Visitas intermedias: número y especificar cuantas fueron programadas (ej. control de peso con la enfermera) y cuantas fueron no programadas (ej. por complicación, salida de PEG, etc.)
- 12- Asistencias a urgencias por complicaciones con la NAD
- 13- Hospitalizaciones: número y causa (sobre todo si está relacionada con la NAD)
- 14- Próxima revisión (fecha) o alta

## ANEXO 8: Hoja de registro de llamadas o visitas no programadas

### TRABAJO TESIS DRA. VILLAR TAIBO

#### HOJA DE REGISTRO DE LAS LLAMADAS O VISITAS NO PROGRAMADAS

(Subrayar o rodear la opción elegida)

PEGATINA DEL PACIENTE
-----------------------

Fecha:

#### 1 - Tipo de asistencia:

- Llamada telefónica
- Visita no programada (consulta de nutrición)
- Asistencia a urgencias

#### 2 - Motivo de llamada/visita:

- **Complicaciones no relacionadas con la nutrición**
- **Complicaciones relacionadas con la nutrición:**
  - **Mecánicas:** salida de SNG, salida de PEG, problemas en estoma de gastrostomía, etc.
  - **Infeciosas:** respiratorias, supuración del estoma, úlceras, etc.
  - **Digestivas:** estreñimiento, diarrea, epigastralgia, plenitud, elevado residuo gástrico, disfagia a líquidos, disfagia para sólidos, etc.
  - **Cambios en peso:** adelgazamiento, ganancia.
  - **Metabólicas:** hiperglucemia, alteraciones hidroelectrolíticas, deshidratación, etc.
  - **Otras (especificar)**

#### 3 - Personal necesario para solucionar la llamada (pueden ser varios):

- Enfermera
- Médico
- Dietista-nutricionista

#### 4 - Decisión tras la llamada/visita:

- Resolución del problema
- Se programa una visita en consulta de nutrición
- Se remite a su médico de cabecera
- Se remite a otro especialista
- Se remite al paciente a urgencias

## ANEXO 9: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

*Instrucciones:* A continuación se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona.

Después de leer cada frase, indique, marcando con una cruz en la casilla correspondiente, con qué frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo entre nunca, casi nunca, a veces, frecuentemente y casi siempre.

No existen respuestas correctas o incorrectas.

	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. ¿Siente usted que su familiar/paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted misma/o?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ¿Se siente estresada/o al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades? (p. ej., con su familia o en el trabajo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. ¿Siente que su familiar/paciente depende de usted?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. ¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. <i>Solamente si el entrevistado vive con el paciente</i> ¿Se siente incómoda/o para invitar amigos a casa, a causa de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. ¿Cree que su familiar/paciente espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar/paciente además de sus otros gastos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar/paciente durante mucho más tiempo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar/paciente a otra persona?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. ¿Se siente insegura/o acerca de lo que debe hacer con su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que hace?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. En general, ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**ANEXO 10: Tabla de precios de las fórmulas y materiales de NAD**

DM	DMPAA	399683	ADAMIN G-NEUTRO 5G	
DL	DLAPS	396846	ALMIRON SOJA NEUTRO 400G	
DM	DMPAA	502153	ARGININA NM NEUTRO 20 ML	0,94
DM	DMPAA	502146	ARGININA NM NEUTRO 7G	
DA	DAEAG	173922	BCAD 2 NEUTRO 450G	
DL	DLAPN	504010	BLEMIL PLUS 2 ARROZ HIDROLIZADO NEUTRO 400G	
DL	DLAPL	501965	DAMIRA 2000 NEUTRO 400G	
DC	DCELE	504183	DAMIRA ELEMENTAL NEUTRO 400G	
DC	DCPHN	221275	DIETGRIF HIPERPROTEICO NEUTRO 500ML	2,61
DC	DCPHN	161547	DIETGRIF HIPERPROTEICO VAINILLA 500ML	2,61
		16956	DIETGRIF MCT NEUTRO 500ML	2,46
DM	DMMHL	503698	DUOCAL LIQUIDO NEUTRO 250ML	
DM	DMMHL	190447	DUOCAL MCT NEUTRO 400G	
DM	DMMHL	259143	DUOCAL NEUTRO 400G	
DA	DASPR	252833	ENERGIVIT NEUTRO 400G	
DC	DCPNN	504309	ENSURE JUNIOR CON FIBRA VAINILLA 220 ML	
DC	DCPNN	504310	ENSURE JUNIOR DRINK CHOCOLATE 220 ML	
DC	DCPNN	504311	ENSURE JUNIOR DRINK VAINILLA 220ML	
DC	DCPNH	504314	ENSURE JUNIOR PLUS FRESA 220ML	
DC	DCPNH	504313	ENSURE JUNIOR PLUS VAINILLA 220ML	
DC	DCPNH	504195	ENSURE POLVO CHOCOLATE 400G	
DC	DCPNH	504197	ENSURE POLVO VAINILLA 400G	
DM	DMESP	502096	ESPESANTE NM NEUTRO 6,5G	0,23
DM	DMHID	316612	FANTOMALT NEUTRO 400G	

DC	DCPNH	502997	FORTIMEL ENERGY MULTI FIBRE VAINILLA 200ML	1,42
DC	DCPNH	504168	FRESUBIN ENERGY DRINK CHOCOLATE 200ML	1,54
DC	DCPNH	504169	FRESUBIN ENERGY DRINK FRESA 200ML	1,54
DC	DCPNH	504170	FRESUBIN ENERGY DRINK VAINILLA 200ML	1,54
DE	DESPE	503540	GLUCERNA SELECT VAINILLA 500ML	3,91
DM	DMPAA	502120	GLUTAMINA NM NEUTRO 10G	
DM	DMPAA	502138	GLUTAMINA NM NEUTRO 40ML	
DE	DESPE	185686	HEPATICAL NEUTRO 100G	4,8
		195651	HEPATICAL PLATANO/CARAMELO 100G	4,8
DE	DESPE	244863	IMPACT NEUTRO 500ML	10,52
DC	DCPNN	504066	INFATRINI NEUTRO 100ML	
DC	DCPNH	354514	ISOSOURCE ENERGY VAINILLA 500ML	3,08
DC	DCPNH	252049	ISOSOURCE ENERGY FRUTAS 250ML	2,05
DC	DCPNH	344218	ISOSOURCE ENERGY VAINILLA 250ML	2,05
DC	DCPNN	300079	ISOSOURCE FIBRA CARAMELO 500ML	2,98
DC	DCPNN	248427	ISOSOURCE FIBRA FRUTAS 500ML	2,98
DC	DCPNH	151258	ISOSOURCE JUNIOR CHOCOLATE 250ML	
DC	DCPNH	173732	ISOSOURCE JUNIOR FIBRA CHOCOLATE 250ML	
DC	DCPNH	181586	ISOSOURCE JUNIOR FIBRA VAINILLA 250ML	
DC	DCPNH	395616	ISOSOURCE JUNIOR VAINILLA 250ML	
DC	DCPNH	354498	ISOSOURCE PROTEIN VAINILLA 500ML	2,98
DC	DCPNN	370387	ISOSOURCE STANDARD CHOCOLATE 500ML	1,9
DC	DCPNN	234815	ISOSOURCE STANDARD FRUTAS 500ML	1,9
DC	DCPNN	370379	ISOSOURCE STANDARD VAINILLA 500ML	1,9
DC	DCPNN	332338	JEVITY R.T.H. NEUTRO 500ML	2,93
DE	DESPE	179713	KINDERGEN 400G	

DM	DMPAA	203091	L-ALANINA SHS NEUTRO 100G	
DM	DMPAA	203018	L-CISTINA SHS NEUTRO 100G	
DM	DMPAA	504026	L-CITRULINA NM NEUTRO 100G	
DM	DMPAA	203067	L-ISOLEUCINA SHS NEUTRO 100G	
DM	DMPAA	504027	L-ORNITINA NM NEUTRO 100G	
DM	DMPAA	203083	L-VALINA SHS NEUTRO 100G	
DL	DLAPL	504046	LACTODAMIRA 2000 NEUTRO 400G	
DM	DMLMC	502161	MCT NM NEUTRO 20ML	0,75
DE	DGSLI	503714	MEZCLA LIBRE DE GRASA SHS NEUTRO 500G	
DA	DAEAD	157727	MMA PA ANAMIX INFANT NEUTRO 400G	
		835968	MODULEN IBD 400 G	11,9
DM	DMHID	173856	MODULO DE D-MANOSA SHS NEUTRO 250G	
DE	DGMCH	355479	MONOGEN NEUTRO 400G	
DC	DCELE	259226	NEOCATE NEUTRO 400G	
		503904	NEPRO FRESA 200ML	4,07
		503896	NEPRO VAINILLA 200ML	4,07
		504551	NEPRO HP VAINILLA 220ML	4,07
		504552	NEPRO HP FRESA 220ML	4,07
DE	DESPE	504543	NEPRO LP VAINILLA 220ML	5,94
DL	DLAPL	380238	NIEDA PLUS NEUTRO 30G	
DE	DESPE	395475	NOVASOURCE DIABET FRUTAS 500ML	3,4
DE	DESPE	250159	NOVASOURCE DIABET VAINILLA 500ML	3,4
DC	DCPNN	239277	NOVASOURCE GI CONTROL VAINILLA 250ML	2,4
DC	DCPNN	239269	NOVASOURCE GI CONTROL VAINILLA 500ML	4,59
DC	DCONO	501858	NOVASOURCE JUNIOR VAINILLA 250ML	
DC	DCPNN	504435	NOVASOURCE GI CONTROL 500ML	

DL	DLAPL	186171	NUTRAMIGEN 2 LGG NEUTRO 400G	
DL	DLAPS	212423	NUTRIBEN SOJA NEUTRO 400G	
DE	DESPE	266692	NUTRICOMP HEPA CHOCOLATE 500ML	6,28
DC	DCONO	504053	NUTRINI PEPTISORB NEUTRO 500ML	
DC	DCPNH	371633	NUTRISON ENERGETICO/NEUTRO 500ML	3,01
DC	DCPNN	230706	NUTRISON MULTI FIBRE NEUTRO 500ML	1,99
DC	DCPNN	371658	NUTRISON NEUTRO 500ML	1,89
DH	DHLAA	269449	O-LAC NEUTRO 400G	
DC	DCPHI	501585	OPTISOURCE CHOCOLATE 50G	3,12
DC	DCPHI	501684	OPTISOURCE FRESA 50G	3,12
DC	DCPHI	501601	OPTISOURCE VAINILLA 50G	3,12
		208132	OXEPA 500ML	18,14
DA	DASPR	186338	PFD 1 NEUTRO 450G	
		379586	PEPTAMEN NEUTRO 500ML	12,19
DA	DAEAA	373019	PHENYL-FREE 1 NEUTRO 450G	
DA	DAEAA	373001	PHENYL-FREE 2HP NEUTRO 450G	
DA	DAEAA	389684	PHLEXY-10 DRINK MIX GROSELLA-MANZANA 200ML	
DA	DAEAA	308874	PKU ANAMIX INFANT NEUTRO 400G	
DC	DCPNH	504181	PROSURE CAFÉ 220ML	2,87
DC	DCPNH	504182	PROSURE CHOCOLATE 220ML	2,87
DC	DCPNH	504180	PROSURE NARANJA 220ML	2,87
DM	DMPEN	502179	PROTEINA NM NEUTRO 10G	0,36
DC	DCPNH	350348	PULMOCARE VAINILLA 250ML	3,85
DM	DMPEN	502187	RENAL NM NARANJA 20G	1,55
DM	DMPEN	502195	RENAL NM VAINILLA 20G	1,59
DE	DESPE	504467	RENILON 4.0 ALBARICOQUE 125 ML	3,82

DC	DCPNH	504499	RESOURCE 2.0 ALBARICOQUE 200ML	2,05
DC	DCPNH	504498	RESOURCE 2.0 VAINILLA 200ML	2,05
DC	DCPNH	501296	RESOURCE CF SABOR NEUTRO 32,5G	
		504281	RESOURCE IBD 400 G	28
DC	DCPNH	504493	RESOURCE JUNIOR CHOCOLATE 200ML	
DC	DCPNH	504134	RESOURCE SUPPORT INSTANT NEUTRO 50G	
		504396	RESOURCE SUPPORT PLUS MELOCOTON	1,92
		504397	RESOURCE SUPPORT PLUS MULTIFRUTAS	1,92
		504398	RESOURCE SUPPORT PLUS VAINILLA	1,92
		247288	SUPLENA VAINILLA 236ML	5,94
DC	DCONO	504229	SURVIMED OPD DRINK VAINILLA 200ML	5,46
DC	DCONO	504079	SURVIMED OPD NEUTRO 500ML	12,43
DA	DAEAK	504175	VITAFLO GA GEL NEUTRO 20G	
DA	DAEAC	504005	VITAFLO HCU GEL NEUTRO 20G	
DA	DAMAA	504000	VITAFLO TIROSINEMIA GEL NEUTRO 20G	
DA	DAEAC	303172	XMET MAXAMAID NEUTRO 500G	
DA	DAEAA	370296	XP MAXAMAID NARANJA 500G	

373605	FLEXIFLO GRAVEDAD SET ESTERIL	1,89
106714	FLEXIFLO SET PORTATIL COMPANION	5,26
373597	BOLSA FLEXITAINER	1,89
336867	FLEXIFLO ADAPTADOR UNIVERSAL ESTERIL	1,19
	JERINGAS 50ML CONO ANCHO ALIMENTACION	
12608	ENTERAL	0,21



## ANEXO 11: Dictamen del Comité de Ética de la Investigación de Santiago-Lugo



Secretaría Técnica  
Comité Autonómico de Ética da Investigación de Galicia  
Secretaría Xeral, Consellería de Sanidade  
Edificio Administrativo San Lázaro  
15703 SANTIAGO DE COMPOSTELA  
Tel: 981 546425; [ceia@sergas.es](mailto:ceia@sergas.es)



### DICTAME DO COMITÉ DE ÉTICA DA INVESTIGACIÓN DE SANTIAGO-LUGO

Juan Manuel Vázquez Lago, Secretario do Comité de Ética da Investigación de Santiago-Lugo

#### CERTIFICA:

Que este Comité avaliou na súa reunión do día 11/18/2014 o estudo:

**Título:** Relevancia da nutrición artificial domiciliaria: incidencia, características e impacto económica na área sanitaria de Santiago de Compostela

**Promotor:** Rocio Vilar Taibo

**Tipo de estudo:** Outros

**Código de Rexistro:** 2014/507

E, tomando en consideración as seguintes cuestións:

- A pertinencia do estudo, tendo en conta o coñecemento dispoñible, así coma os requisitos legais aplicables, e en particular a Lei 14/2007, de investigación biomédica, o Real Decreto 1716/2011, de 18 de novembro, polo que se establecen os requisitos básicos de autorización e funcionamento dos biobancos con fins de investigación biomédica e do tratamento das mostras biolóxicas de orixe humana, e se regula o funcionamento e organización do Rexistro Nacional de Biobancos para investigación biomédica, a ORDE SAS/3470/2009, de 16 de decembro, pola que se publican as Directrices sobre estudos Posautorización de Tipo Observacional para medicamentos de uso humano, e a Circular nº 07/2004, investigacións clínicas con produtos sanitarios.
- A idoneidade do protocolo en relación cos obxectivos do estudo, xustificación dos riscos e molestias previsibles para o suxeito, así coma os beneficios esperados.
- Os principios éticos da Declaración de Helsinki vixente.
- Os Procedementos Normalizados de Traballo do Comité.

Emite un **INFORME FAVORABLE** para a realización do estudo polo/a investigador/a do centro:

Centros	Investigadores Principais
Universidad de Santiago	Rocio Vilar Taibo

En Santiago de Compostela, a 19 de novembro de 2014

O secretario

Juan Manuel  
Vázquez  
Lago@sergas.es

Presidencia do Comité de Ética da Investigación de Galicia  
Comité de Investigación Biomédica  
do Hospital de Santiago de Compostela  
SERGAS

Juan M. Vázquez Lago





# **BIBLIOGRAFÍA**



- 
- <sup>1</sup> Stratton RJ, Green CJ, Elia M. Scientific criteria for defining malnutrition. En: Disease-related malnutrition. Cambridge, UK: Cabi Publishing; 2003. p. 1-34.
- <sup>2</sup> Burgos Peláez R, Virgili Casas N, Sarto Guerri B. Desnutrición y enfermedad. En: Tratado de Nutrición. Tomo IV: Nutrición Clínica. 2ª Edición. Madrid: Editorial Médica Panamericana, S.A.; 2010. p. 3-22.
- <sup>3</sup> Jensen GL, Bistrain B, Roubenoff R, Heimbürger DC. Malnutrition syndromes: a conundrum vs continuum. JPEN 2009;33:710-6.
- <sup>4</sup> Sullivan DH, Patch GA, Walls RC, Lipschitz DA. Impact of nutrition status on morbidity and mortality in a select population of geriatric rehabilitation patients. Am J Clin Nutr 1990;51(5):749-58.
- <sup>5</sup> Vanitallie TB. Frailty in the elderly: contributions of sarcopenia and visceral protein depletion. Metabolism 2003;52(10):22-6.
- <sup>6</sup> Agarwal N, Acevedo F, Leighton LS, Cayten CG, Pitchumoni CS. Predictive ability of various nutritional variables for mortality in elderly people. Am J Clin Nutr 1988;48:1173-8.
- <sup>7</sup> Pérez de la Cruz, Lobo Támer G, Orduña Espinosa R, Mellado Pastor C, Aguayo de Hoyos E, Ruiz López MD. Desnutrición en pacientes hospitalizados: prevalencia e impacto económico. Med Clin (Barc) 2004;123(6):201-6.
- <sup>8</sup> Elia M. The economics of malnutrition. Nestle Nutr Workshop Ser Clin Perform Programme 2009;12:29-40.
- <sup>9</sup> Álvarez-Hernández J, Planas Vila M, León-Sanz M, García de Lorenzo A, Celaya-Pérez S, García-Lorda P, Araújo K, Sarto Guerri B, on behalf of the PREDyCES® researchers. Nutr Hosp 2012;27(4):1049-59.
- <sup>10</sup> Bistrain BR, Blackburn GL, Hallowell E, Heddle R. Protein status of general surgical patients. JAMA 1974;230(6):858-60.
- <sup>11</sup> Bistrain BR, Blackburn GL, Vitale J, Cochran D, Naylor J. Prevalence of malnutrition in general medical patients. JAMA 1976;235(15):1567-70.

---

<sup>12</sup> Mc Whirter JP, Pennington CR. Incidence and recognition of malnutrition in hospital. *BMJ* 1994;308(6934):945-8.

<sup>13</sup> Thorsdottir I, Eriksen B, Eysteinsdottir S. Nutritional status at submission for dietetic services and screening for malnutrition at admission to hospital. *Clin Nutr* 1999;18(1):15-21.

<sup>14</sup> Aznarte Padial P, Pareja Rodríguez de Vera A, de la Rubia Nieto A, López Soriano F, Martínez de Guzmán M. Impact of hospitalization on patients with nutrition status evaluation at admission. *Nutr Hosp* 2001;16(1):14-8.

<sup>15</sup> Martínez Olmos MA, Martínez Vázquez MJ, Martínez-Puga López E, del Campo Pérez V; Collaborative Group for the Study of Hospital Malnutrition in Galicia (Spain). *Eur J Clin Nutr* 2005;59(8):938-46.

<sup>16</sup> Planas Vila M. Gestión de la nutrición artificial domiciliaria en los países de nuestro entorno. En: *Gestión en Nutrición Clínica*. Barcelona: Editorial Glosa, S.L.; 2009. p. 265-78.

<sup>17</sup> Capra S, Ferguson M, Ried K. Cancer: impact of nutrition intervention outcome-nutrition issues for patients. *Nutrition* 2001;17:769-72.

<sup>18</sup> Nelson KA, Walsh D, Sheehan FA. The cancer anorexia-cachexia syndrome. *J Clin Oncol* 1994; 12:213-25.

<sup>19</sup> Calleja Fernández A, López Gómez JJ, Arroyo Abad N, Pintor de la Maza B, Vidal Casariego A, Villar Taibo R, Ballesteros Pomar MD. La malnutrición como factor clave en la evolución del paciente oncohematológico. *Nutr Hosp* 2012; 27 (1): 70.

<sup>20</sup> Segura A, Pardo J, Jara C, Zugazabeitia L, Carulla J, de Las Peñas R, García-Vabrera E y cols. An epidemiological evaluation of the prevalence of malnutrition in Spanish patients with locally advanced or metastatic cancer. *Clin Nutr* 2005;24(5):801-14.

<sup>21</sup> Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro blanco. IMSERSO. 2005. Consultado el 25 de junio de 2014 en: <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/libroblanco.pdf>

- 
- <sup>22</sup> Müller MJ, Bösy-Westphal A, Geisler C, Onur S. Physiological vs pathological changes of nutritional status over lifetime. *Nestle Nutr Workshop Ser Clin Perform Programme* 2005;10:31-9.
- <sup>23</sup> Morley JE. Pathophysiology of weight loss in older persons. *Nestle Nutr Workshop Ser Clin Perform Programme* 2005;10:167-72.
- <sup>24</sup> Watson R. The LPZ project. *J Adv Nurs* 2013;69(9):e4.
- <sup>25</sup> Halfens RJ, Meesterberends E, van-Nie-Visser NC, Lohrmann C, Schönherr S, Meijers JM y cols. International prevalence measurement of care problems: results. *J Adv Nurs* 2013;69(9):e5-17.
- <sup>26</sup> Esteban M, Fernández-Ballart J, Salas-Salvadó J. Estado nutricional de la población anciana en función del régimen de institucionalización. *Nutr Hosp* 2000;15:105-13.
- <sup>27</sup> Salvá A, Bolívar I, Muñoz M, Sacristán V. Un marco instrumental para la valoración nutricional en Geriátría: el Mini Nutritional Assessment. *Rev Gerontol* 1996;6:319-28.
- <sup>28</sup> García-Lorda P, Foz M, Salas-Salvadó J. Estado nutricional de la población anciana de Cataluña. *Med Clin (Barc)* 2002;118(18):707-15.
- <sup>29</sup> Estudio nutricional en pacientes geriátricos (mayores de 65 años) con nutrición enteral ambulatoria, correlación entre patología de base, aporte nutricional y tratamiento farmacológico. Martínez Vázquez MJ, Piñeiro Corrales G, Martínez Olmos M y grupo Gallego de estudio de Nutrición Enteral Domiciliaria Geriátrica. *Nutr Hosp* 2002;17(3):159-67.
- <sup>30</sup> Milà Villarroya R, Formiga F, Duran Alert P, Abellana Sangrà R. Prevalence of malnutrition in Spanish elders: systematic review. *Med Clin (Barc)* 2012;139(11):502-8.
- <sup>31</sup> Kondrup J, Allison SP, Elia M, Vellas b, Plauth M. ESPEN Guidelines for Nutrition Screening 2002. *Clin Nutr* 2003;22(4):415-21.
- <sup>32</sup> ASPEN Board of directors. Guidelines for the use of parenteral, enteral nutrition in adult and pediatric care. *JPEN* 2002;26:9SA-12SA.

- 
- <sup>33</sup> Detsky AS, McLaghlin JR, Baker JP, Johnston N, Whittaker S, Mendelson RA, Jeejeebhoy KN. What is subjective global assessment of nutritional status? *JPEN* 1987;11: 8-13.
- <sup>34</sup> Barbosa-Silva MC, Barros AJ. Indications and limitations of the use of subjective global assessment in clinical practice: an update. *Curr Opin Clin Nutr Metab Care* 2006; 9: 263-9.
- <sup>35</sup> Guía de nutrición enteral domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid. 2ª edición, 2008. p.16.
- <sup>36</sup> Brown-Séquard CE: Feeding per rectum in nervous affections. *Lancet* 1878;1:144.
- <sup>37</sup> Bliss DW: Feeding per rectum: as illustrated in the case of the late President Garfield and others. *Med Red* 1882;22:64.
- <sup>38</sup> Barron J: Tube feeding of post-operative patients. *Surg Clin North Am* 1959;48:1481.
- <sup>39</sup> Fallis LS, Barron J: Gastric and jejunal alimentation with fine polyethylene tubes. *Arch Surg* 1952;65:373.
- <sup>40</sup> León Sanz M. La evolución de la alimentación hospitalaria. *Ars Medica. Revista de Humanidades* 2004;1:45-56.
- <sup>41</sup> Álvarez Hernández J, Peláez Torres N y Muñoz Jiménez A. Utilización clínica de la nutrición enteral. *Nutr Hosp* 2006;21(Supl 2):87-99.
- <sup>42</sup> Codner PA. Enteral nutrition in the critically ill patient. *Surg Clin North Am* 2012;92(6):1485-501.
- <sup>43</sup> García-Alonso FJ, Garrido Gómez E, Botella-Carretero JI, Pérez-Lasala J, Cano Ruiz A, Moreira Vicente V. Nutrition acute pancreatitis. *Nutr Hosp* 2012;27(2):333-40.
- <sup>44</sup> de Luis DA, Aller R, Izaola O. Perioperative artificial nutrition. *An Med Interna* 2008;25(6):297-300.
- <sup>45</sup> Phillips MS and Ponsky JL. Overview of enteral and parenteral feeding access techniques: principles and practice. *Surg Clin Am* 2011;91:897-911.



- 
- <sup>46</sup> Pearce CB, Duncan HD. Enteral feeding. Nasogastric, nasojejunal, percutaneous endoscopic gastrostomy, or jejunostomy: its indications and limitations. *Postgrad Med J* 2002;78:198-204.
- <sup>47</sup> O'Keefe SJ. A guide to enteral access procedures and enteral nutrition. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol* 2009;6(4):207-15.
- <sup>48</sup> Mesejo Arizmendi A, Acosta Escribano J, Vaquerizo Alonso C. Nutrición enteral. En: *Tratado de Nutrición. Tomo IV: Nutrición Clínica. 2ª Edición. Madrid: Editorial Médica Panamericana, S. A; 2010. p. 119-42.*
- <sup>49</sup> Moran BJ, Taylor MB, Johnson CD. Percutaneous endoscopic gastrostomy. *Br J Surg* 1990;77:858-62.
- <sup>50</sup> Guenter P, Jones S, Sweed MR, Erickson M. Delivery Systems and Administration of Enteral Nutrition. En: *Clinical Nutrition. Enteral and Tube Feeding. 3ª Edición. USA: JL Rombeau and RH Rolandelli eds. WB Saunders Company; 1997. p. 240-67.*
- <sup>51</sup> Moreno C, García MJ, Martínez C; Grupo de Estudio de la Alimentación del Mayor. Situation and adequacy analysis of dysphagia diets at regional hospital. *Nutr Hosp* 2006;21(1):26-31.
- <sup>52</sup> Wright L, Cotter D, Hickson M, Frost G. Comparison of energy and protein intakes of older people consuming a texture modified diet with a normal hospital diet. *J Hum Nutr Diet* 2005;18(3):213-9.
- <sup>53</sup> Irlles Rocamora JA, García-Luna PP. Texture modified diet; digestibility, nutritional value, and contributions to menu of hospital and nursing homes. *Nutr Hosp* 2014;21;29(4):873-9.
- <sup>54</sup> Terroba Larumbe MC, de Luis Román D, Cuéllar Olmedo LA. Indicación, fórmulas, seguimiento y complicaciones de nutrición enteral y parenteral. En: *Manual de nutrición y metabolismo. Ediciones Díaz de Santos, S.A; 2006. p. 523-43.*
- <sup>55</sup> Gómez C. Métodos de Administración de la Nutrición Enteral. En: *Vías de Acceso en Nutrición Enteral. S. Celaya ed. Multimedia ed. 2ª edición. Barcelona, 2001. p. 67-82.*

- 
- <sup>56</sup> Álvarez Hernández J. Fundamentos prácticos de la nutrición artificial domiciliaria. *Endocrinol Nutr* 2008;55:337-66.
- <sup>57</sup> Burgos R, Planas M. Organización de la nutrición artificial domiciliaria. *Endocrinol Nutr* 2004; 51(4):179-82.
- <sup>58</sup> Planas M. Objetivos. Conceptos. Guía de práctica clínica de nutrición parenteral domiciliaria. *Nutr Hosp Suplementos* 2009;2(1):4-5.
- <sup>59</sup> Pérez de la Cruz AJ. Historia de la alimentación parenteral; primera lección Jesús Culebras. *Nutr Hosp* 2010;25(5):695-9.
- <sup>60</sup> Wilmore DW, Dudrick SJ. Growth and development of an infant receiving all nutrients exclusively by vein. *JAMA* 1968;203(10):860-4.
- <sup>61</sup> Gomis Muñoz P, Valero Zanuy MA. Nutrición parenteral. En: Tratado de Nutrición. Tomo IV: Nutrición Clínica. 2ª Edición. Madrid: Editorial Médica Panamericana, S.A.; 2010. p. 143-69.
- <sup>62</sup> ASPEN Board of Directors and the Clinical Guidelines Task Force. Guidelines for the use of Parenteral and Enteral Nutrition in Adult and Pediatric Patients. *JPEN* 2002;26:15A:138.
- <sup>63</sup> Pedrón Giner C. Vías de acceso en nutrición parenteral domiciliaria. Guía de práctica clínica de nutrición parenteral domiciliaria. *Nutr Hosp Suplementos* 2009;2(1):13-17.
- <sup>64</sup> Moreno Villares JM. Composición de las fórmulas de nutrición parenteral. Guía de práctica clínica de nutrición parenteral domiciliaria. *Nutr Hosp Suplementos* 2009;2(1):8-12.
- <sup>65</sup> Planas M, Puiggrós C, Sánchez JR, Cots I, Tutusaus M, Rodríguez T, Pérez-Portabella C, Gómez R. Empleo de Productos Listo para su Uso (Ready To Use: RTU) en Nutrición Parenteral Domiciliaria. *Nutr Hosp* 2006;21(1):64-70.
- <sup>66</sup> Gómez Enterría P, Laborda González L. Preparación, métodos y pautas de administración de la nutrición parenteral domiciliaria. Seguimiento de los pacientes. Educación a pacientes y cuidadores. *Nutr Hosp Suplementos* 2009;2(1):18-24.

---

<sup>67</sup> Cuerda Compés MC. Complicaciones de la nutrición parenteral domiciliaria. *Nutr Hosp Suplementos* 2009;2(1):25-9.

<sup>68</sup> Cuerda C, Camblor M, Bretón I, García-Peris P. Seguimiento a largo plazo de la nutrición parenteral domiciliaria en un hospital general: complicaciones y calidad de vida. *Nutr Hosp* 2002;17(1):15-21.

<sup>69</sup> Cuerda Compés C, Bretón Lesmes I, Bonada Sanjaume A, Planas Vila M. Infección asociada al catéter en nutrición parenteral domiciliaria: resultados del grupo NADYA y presentación del nuevo protocolo. *Nutr Hosp* 2006;21(2):132-8.

<sup>70</sup> Ballesteros Pomar MD, Cano Rodríguez I. Nutrición enteral y parenteral domiciliaria. En: *Manual de nutrición y metabolismo*. Ediciones Díaz de Santos, S.A; 2006. p. 553-63.

<sup>71</sup> Ordóñez J. Indicaciones de la NPD. Criterios de inclusión de pacientes. Contraindicaciones. Guía de práctica clínica de nutrición parenteral domiciliaria. *Nutr Hosp Suplementos* 2009;2(1):6-7.

<sup>72</sup> Real Decreto 63/1995 de 20 de enero de 1995, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud. BOE nº 35; p. 4538-43.

<sup>73</sup> Orden Ministerial de 30 de abril de 1997, por la que se regulan los tratamientos dietoterápicos complejos. BOE nº 115; p. 15047-49.

<sup>74</sup> Orden Ministerial de 2 de junio de 1998 para la regulación de la nutrición enteral domiciliaria en el sistema nacional de salud. BOE nº 139; p. 19294-6.

<sup>75</sup> Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. BOE nº 128; p. 20567-88.

<sup>76</sup> Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre 2006, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. BOE nº 222; p. 32650-79.

<sup>77</sup> Orden Ministerial SCO/3858/2006, de 5 de diciembre 2006, por la que se regulan determinados aspectos relacionados con la prestación de productos dietéticos del Sistema Nacional de Salud. BOE nº 303; p. 44730-47.

---

<sup>78</sup> Ley 53/2002, 30 diciembre 2002, de Medidas fiscales, Administrativas y del Orden social. BOE nº 313; p. 46086-191.

<sup>79</sup> Real Decreto 1205/2010, 24 septiembre 2010, por el que se fijan las bases para la inclusión de los alimentos dietéticos para usos médicos especiales en la prestación con productos dietéticos del Sistema Nacional de Salud y para el establecimiento de sus importes máximos de financiación. BOE nº 233; p. 81483-500.

<sup>80</sup> Real Decreto-ley 16/2012, 20 abril 2012, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones. BOE nº 98; p. 31278-312.

<sup>81</sup> Orden SSI/2366/2012, 30 octubre 2012, por la que se establece el factor común de facturación de la prestación con productos dietéticos. BOE nº 265; p. 77656-8.

<sup>82</sup> Martínez MA, Arbones MJ, Bellido D. Nutrición artificial domiciliaria. *Endocrinol Nutr* 2004;51(4):173-8.

<sup>83</sup> Cuerda Compés MC, Frías Soriano L y García Peris P. Gestión de la nutrición artificial domiciliaria en España. En: *Gestión en Nutrición Clínica*. Barcelona: Editorial Glosa, S.L.; 2009. p. 279-93.

<sup>84</sup> Cuerda Compés MC. Modelos de financiación. *Nutr Hosp Suplementos* 2009;2(1):33.

<sup>85</sup> García de Lorenzo A, Álvarez J, Calvo MV, Celaya S, Cruz Jentoft A, de la Cuerda C, García Luna PP, León M, Pérez de la Cruz A, Planas M y Taix R. V Foro de debate SENPE. Problemática actual de la nutrición artificial domiciliaria y ambulatoria. *Nutr Hosp* 2008; 23(2):81-4.

<sup>86</sup> Anuncios de licitaciones públicas y adjudicaciones. Comunidad Autónoma del País Vasco. 26 enero de 2013. Resolución del Hospital Universitario Cruces, de Osakidetza-ServicioVasco de Salud, por la que se anuncia procedimiento abierto para la contratación del suministro de "Fórmulas de nutrición parenteral total domiciliaria". BOE nº 23; sec V-A; p. 3847.

<sup>87</sup> Anuncios de licitaciones públicas y adjudicaciones. Comunidad Autónoma del País Vasco. 5 junio de 2013. Resolución del Hospital Universitario Cruces, de Osakidetza-Servicio Vasco de Salud, por la que se anuncia procedimiento abierto para la

---

contratación del suministro de "Fórmulas de nutrición parenteral total domiciliaria". BOE nº 134; sec V-A; p. 28868.

<sup>88</sup> Anuncios de licitaciones públicas y adjudicaciones. Comunidad Autónoma de Cataluña. 9 mayo de 2013. Anuncio del Hospital Universitario Valle Hebrón para la licitación del suministro de Nutrición Parenteral para el Hospital Universitario Valle Hebrón (Núm. exp. 13FAR01/AMUP. BOE nº 111; sec V-A; p. 23499.

<sup>89</sup> Anuncios de licitaciones públicas y adjudicaciones. Comunidad Autónoma del País Vasco. 27 febrero de 2014. Anuncio del Hospital Universitario Cruces, Osakidetza, por el que se hace pública la formalización del contrato administrativo del expediente de contratación para suministro de "Fórmulas de nutrición parenteral total domiciliaria". BOE nº 50; sec V-A; p. 9167.

<sup>90</sup> Anuncios de licitaciones públicas y adjudicaciones. Comunidad Autónoma de Andalucía. 22 mayo de 2014. Resolución del Servicio Andaluz de Salud, por la que se convoca contratación de suministro de material de nutrición parenteral y enteral (Grupo 01.06 del catálogo del SAS), con destino a los centros de la Plataforma de Logística Sanitaria de Jaén. Expediente CCA. 6G7S6IG. BOE nº 124; sec V-A; p. 24078.

<sup>91</sup> Delegge MH. Home enteral nutrition. Demographics and utilization in the United States. Nestle Nutr Workshop Ser Clin Perform Programme 2005;10: 45-54.

<sup>92</sup> Parver AK, Mutinsky SE. Enteral Nutrition Reimbursement. The rationale for the policy: the US perspective. Nestle Nutr Workshop Ser Clin Perform Programme 2009;12: 53-70.

<sup>93</sup> Moreno JM, Shaffer J, Staun M, Hebuterne X, Bozzetti F, Pertkiewicz M y cols. Survey on legislation and funding of home artificial nutrition in different European countries. Clin Nutr 2001;20(2):117-23.

<sup>94</sup> Pahne N. Enteral nutrition reimbursement. The rationale for the policy: the German perspective. Nestle Nutr Workshop Ser Clin Perform Programme 2009;12: 71-8.

<sup>95</sup> Hendrickson E, Corrigan ML. Navigating reimbursement for home parenteral nutrition. Nutr Clin Pract 2013;28:566-71.

---

<sup>96</sup> Moreno Villares JM. The practice of home artificial nutrition in Europe. *Nutr Hosp* 2004;19(2):59-67.

<sup>97</sup> Hebuterne X, Bozzetti F, Moreno Villares JM, Pertkiewicz M, Shaffer J, Staun M, Thul P, Van Gossum A; ESPEN-Home Artificial Nutrition Working Group. Home enteral nutrition in adults: a European multicentre survey. *Clin Nutr* 2003;22(3):261-6.

<sup>98</sup> 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;109:355-65.

<sup>99</sup> Elia M, Russell C, Shaffer J, Micklewright A, Wood S, Wheatley C, Holden C, Meadows N, Thomas A, Stratton R, Scott D. Annual Report of the British Artificial Nutrition Survey (BANS) 1998. Consultado el 9 de Junio de 2014 en: <http://www.bapen.org.uk/professionals/publications-and-resources/bapen-reports>.

<sup>100</sup> Van Gossum A. Home enteral nutrition. *Epidemiology and legislation in Europe. Nestle Nutr Workshop Ser Clin Perform Programme* 2009;12: 71-8.

<sup>101</sup> Paccagnella A, Baruffi C, Pizzolato D, Favaro V, Marcon ML, Morello M y cols. Home enteral nutrition in adults: A five-year (2001-2005) epidemiological analysis. *Clin Nutr* 2008;27:378-85.

<sup>102</sup> Santarpia L, Pagano MC, Psanisi F, Contaldo F. Home artificial nutrition: an update seven years after the regional regulation. *Clin Nutr* 2013;Oct 16. pii: S0261-5614(13)00264-1.doi: 10.1016/j.clnu.2013.10.005 (Epub ahead of print).

<sup>103</sup> Pironi L, Candusso M, Biondo A, Bosco A, Castaldi P, Contaldo F, Finocchiaro E, Giannoni A, Mazzuoli S, Orlandoni P, Palozzo A, Panella C, Pastò S, Ruggeri E, Sandri G, Stella E, Toigo G, Italian Society for Parenteral and Enteral Nutrition Executive Committee. Prevalence of home artificial nutrition in Italy in 2005: a survey by the Italian Society for Parenteral and Enteral Nutrition (SINPE). *Clin Nutr* 2007;26(1):123-32.

<sup>104</sup> Shaw SA, Rühlin M, Wagener N, Stanga Z, Meier R, Ballmer PE. Home artificial nutrition in Switzerland: an epidemiological survey from 2005 to 2009. *Ann Nutr Metab* 2013;62(3):207-13.

- 
- <sup>105</sup> Smith T, Micklewright A, Hirst A, Gowan H, Baxter J. Annual BANS Report, 2010. Artificial nutrition Support in the UK 2000-2009. A report by the British Artificial Nutrition Survey (BANS), a committee of BAPEN (The British Association for Parenteral and Enteral Nutrition). Consultado el 9 de Junio de 2014 en: <http://www.bapen.org.uk/professionals/publications-and-resources/bapen-reports>.
- <sup>106</sup> Ribeiro Salomon AL, Calvalho Garbi Novaes MR. Planificación funcional de unidad de nutrición enteral para atención domiciliaria en un hospital de Brasil. *Nutr Hosp* 2013; 28(6):2027-32.
- <sup>107</sup> Gómez Candela C, De Cos Blanco AI. Nutrición artificial domiciliaria y ambulatoria: nutrición enteral, Grupo NADYA. *Nutr Hosp* 1995;10(5):246-51.
- <sup>108</sup> Gómez Candela C, De Cos AI. Nutrición artificial domiciliaria. Informe anual 1994, Grupo NADYA. *Nutri Hosp* 1997;12(1):20-7.
- <sup>109</sup> Gómez Candela C, De cos AI, Iglesias C, Carbonell MD, Camarero E, Celador A y cols. Nutrición artificial domiciliaria. Informe Anual 1995, Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp* 1998;13(3):144-52.
- <sup>110</sup> Gómez Candela C, De Cos AI, Iglesias C, Carbonell MD, Camarero E, Carrera JA y cols. Nutrición artificial domiciliaria. Informe anual 1996, Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp* 1999;14(4):145-52.
- <sup>111</sup> Gómez Candela C, Cos Blanco AI, Iglesias Rosado C, Planas Vila M, Castellà M, García Luna PP y cols. Nutrición enteral domiciliaria. Informe anual 1999, Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp* 2002;17(1):28-33.
- <sup>112</sup> Planas M, Castellà M, García Luna PP, Chamorro J, Gómez Candela C, Carbonell MD y cols. Grupo NADYA-SENPE. Nutrición enteral domiciliaria (NED): Registro Nacional del año 2000. *Nutr Hosp* 2003;18(1):34-8.
- <sup>113</sup> Planas M, Castellà M, García Luna PP, Pares RM, Chamorro J, Camarero E y cols. Nutrición Enteral Domiciliaria (NED): Registro Nacional 2001. *Nutr Hosp* 2004;19(3):145-9.

- 
- <sup>114</sup> Planas M, Lecha M, García Luna PP, Chamorro J, Zamarrón I, Pares RM y cols. Grupo de trabajo NADYA-SENPE. Registro Nacional de la nutrición enteral domiciliaria del año 2002. *Nutr Hosp* 2005;20(4):254-8.
- <sup>115</sup> Planas M, Lecha M, García Luna PP, Pares RM, Chamorro J, Martí E y cols. Grupo de trabajo NADYA-SENPE. Registro Nacional de la Nutrición Enteral Domiciliaria del año 2003. *Nutr Hosp* 2006;21(1):71-4.
- <sup>116</sup> Cuerda C, Chicharro ML, Frías L, García Luna PP, Cardona D, Camarero E y cols. Spanish registry of home-based enteral nutrition in Spain for the year 2006. *Nutr Hosp* 2008;23(2):95-9.
- <sup>117</sup> Pedrón-Giner C, Puiggrós C, Calañas A, Cuerda C, García-Luna PP, Irlés JA y cols. Registro del Grupo NADYA-SENPE de Nutrición Enteral Domiciliaria en España en el año 2008. *Nutr Hosp* 2010;25(5):725-9.
- <sup>118</sup> Wanden-Berghe C, Puiggrós JC, Calañas A, Cuerda C, García-Luna PP, Rabassa-Soler A y cols. Registro español de nutrición enteral domiciliaria del año 2009; Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp* 2010;25(6):959-63.
- <sup>119</sup> Frías L, Puiggrós C, Calañas A, Cuerda C, García-Luna PP, Camarero E y cols. Nutrición enteral domiciliaria en España: registro NADYA del año 2010. *Nutr Hosp* 2012;27(1):266-9.
- <sup>120</sup> Pérez Méndez LF, García-Mayor RV, Grupo de Trabajo de la Sociedad Gallega de Nutrición y Dietética. *Nutr Hosp* 2001;16(6):257-61.
- <sup>121</sup> De Luis DA, Aller R, Izaola O, Terroba MC, Cabezas G, Cuéllar LA. Experience of 6 years with home enteral nutrition in an area of Spain. *Eur J Clin Nutr* 2006;60(4):553-7.
- <sup>122</sup> De Luis DA, Izaola O, Cuéllar LA, Terroba MC, Cabezas G, De La Fuente B. Experience over 12 years with home enteral nutrition in a healthcare area of Spain. *J. Hum Nutr Diet* 2013;26(Suppl 1):39-44.
- <sup>123</sup> Castaños A. Consumo de productos de nutrición enteral domiciliaria en la Comunidad Autónoma de Madrid. *Nutr Hosp* 2002;17(2):107-11.



- 
- <sup>124</sup> Castaño Escudero A, Pérez Gabarda ME. Nutrición enteral domiciliaria en la Comunidad de Madrid. *Nutr Hosp* 2004;19(2):68-72.
- <sup>125</sup> Olveira G, Tapia MJ, Colomo N, Muñoz A, Gonzalo M, Soriguer F. Usefulness of the daily defined dose method to estimate trends in the consumption, costs and prevalence of the use of home enteral nutrition. *Clin Nutr* 2009;28(3):285-90.
- <sup>126</sup> Van Gossum A, ESPEN-Han Group. Home parenteral nutrition in adults: a multicentre survey in Europe in 1993. *Clin Nutr*;15(2):53-9.
- <sup>127</sup> Van Gossum A, ESPEN-Home Artificial Nutrition Working Group. Home parenteral nutrition in adults: a European multicentre survey in 1997. *Clin Nutr* 1999;18(3):135-40.
- <sup>128</sup> Howard L, Heaphey L, Fleming CR, Lininger L, Steiger E. Four years of North American registry home parenteral nutrition outcome data and their implications for patient management. *JPEN* 1991;15(4):284-93.
- <sup>129</sup> Fernandes G, Kaila B, Jeejeebhoy KN, Gramlich L, Armstrong D, Allard JP. Canadian home parenteral nutrition (HPN) registry: validation and patient outcomes. *JPEN* 2012;36(4):407-14.
- <sup>130</sup> Guenter P, Robinson L, DiMaria-Ghalili RA, Lyman B, Steiger E, Winkler MF. Development of Sustain<sup>TM</sup>: A.S.P.E.N.'s National Patient Registry for Nutrition Care. *JPEN* 2012;36(4):399-406.
- <sup>131</sup> Sustain Annual Report, July 2013. Consultado el 12 de junio de 2014 en: <http://www.nutritioncare.org/sustain/>.
- <sup>132</sup> Gómez Candela C, De Cos Blanco AI. Nutrición artificial domiciliaria y ambulatoria: nutrición parenteral, Grupo NADYA. *Nutr Hosp* 1995;10(5):252-7.
- <sup>133</sup> Planas M, Castellà M, León M, Pita AM, García Peris P, Gómez Enterría P y cols. Grupo NADYA-SENPE. Nutrición parenteral domiciliaria (NPD): registro NADYA, año 2000. *Nutr Hosp* 2003;18(1):29-33.

- 
- <sup>134</sup> Planas M, Castellà M, Moreno JM, Pita AM, Pedrón C, Gómez Candela C y cols. Registro Nacional de la Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) del año 2001. *Nutr Hosp* 2004;19(3):139-43.
- <sup>135</sup> Moreno JM, Planas M, Lecha M, Virgili N, Gómez-Enterría P, Ordóñez J y cols. Grupo de trabajo NADYA-SENPE. Registro nacional de la nutrición parenteral domiciliaria del año 2002. *Nutr Hosp* 2005;20(4):249-53.
- <sup>136</sup> Moreno JM, Planas M, De Cos AI, Virgili N, Gómez-Enterría P, Ordóñez J y cols. Grupo de trabajo NADYA-SENPE. Registro Nacional de la Nutrición Parenteral Domiciliaria del año 2003. *Nutr Hosp* 2006;21(2):127-31.
- <sup>137</sup> Cuerda C, Parón L, Planas M, Gómez Candela C, Virgili N, Moreno JM y cols. Grupo NADYA-SENPE. Registro de la nutrición parenteral domiciliaria en España de los años 2004 y 2005 (Grupo NADYA-SENPE). *Nutr Hosp* 2007;22(3):307-12.
- <sup>138</sup> Puiggros C, Chicharro ML, Gómez-Candela C, Virgili N, Cuerda C, Gómez-Enterría P y cols. Grupo NADYA-SENPE. Registro de la Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) en España del año 2006 (Grupo NADYA-SENPE). *Nutr Hosp* 2008;23(1):6-11.
- <sup>139</sup> Puiggrós C, Gómez-Candela C, Chicharro L, Cuerda C, Virgili N, Martínez C y cols. Registro de la Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) en España de los años 2007, 2008 y 2009 (Grupo NADYA-SENPE). *Nutr Hosp* 2011;26(1):220-7.
- <sup>140</sup> Wanden Berghe C, Gómez Candela C, Chicharro L, Cuerda C, Martínez Faedo C, Virgili N y cols. Registro del año 2010 de Nutrición Parenteral Domiciliaria en España: Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp* 2011;26(6):1277-82.
- <sup>141</sup> Villar Taibo R, Martínez Olmos MA, Rodríguez Iglesias MJ, Fernández Rodríguez E, Prieto Tenreiro A. Home artificial nutrition in a sanitary area of Galicia (Spain): descriptive study and proposals for the future. *Nutr Hosp* 2008;23(5):433-8.
- <sup>142</sup> Wateska LP, Sattler LL, Steigee E. Cost of a home parenteral nutrition program. *JAMA* 1980;244:2303-4.
- <sup>143</sup> Marshall JK, Gadowsky SL, Childs A, Armstrong D. Economic analysis of home vs hospital-based parenteral nutrition in Ontario, Canada. *JPEN* 2005;29:266-9.

---

<sup>144</sup> Richards DM, Irving MH. Assessing the quality of life of patients with intestinal failure on home parenteral nutrition. *Gut* 1997;40:218-22.

<sup>145</sup> Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA) de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE). Informe sobre la situación actual de la nutrición parenteral domiciliaria en España. Madrid, Diciembre 2005. Consultado el 12 de junio de 2014 en: <https://nadya-senpees.sserver.es/index.php/site/page?view=publicaciones&language=es>

<sup>146</sup> González F, Graz A, Pitiot D, Podestá J. Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. *Revista del Hospital J. M. Ramos Mejía* 2004; 9(4): 1-22. Consultado el 25 de junio de 2014 en: <http://hospitalramosmejia.info/r/200404/7.pdf>

<sup>147</sup> Seira MP, Aller A, Calvo A. morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona rural. *Rev Esp Salud Pública* 2002;76(6):713-21.

<sup>148</sup> Crespo M, López J. Los costes de cuidar: análisis del estado emocional de cuidadores informales de ancianos dependientes. *JANO* 2004;1511:78-9.

<sup>149</sup> Badia X, Lara N, Roset M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador informal del enfermo de Alzheimer. *Aten Primaria* 2004;34(4):170-7.

<sup>150</sup> Memoria 2009. Sistema Público de Saúde de Galicia (publicación electrónica). Edición 2011. Consultado el 18 de abril de 2014 en: [http://www.sergas.es/gal/Publicaciones/Docs/InfSanitaria/2053\\_flash\\_gal/memoria%202009%20flash.html](http://www.sergas.es/gal/Publicaciones/Docs/InfSanitaria/2053_flash_gal/memoria%202009%20flash.html).

<sup>151</sup> Memoria 2007. Sistema Público de Saúde de Galicia. Edición 2008. Consultado el 18 de abril de 2014 en: <http://www.sergas.es/gal/Publicaciones/Docs/InfSanitaria/PDF-1732-ga.pdf>.

<sup>152</sup> Moreiras Tuní O, Beltrán B y Cuadrado C. Guías dietéticas en la Vejez en Guías Alimentarias para la población española. Sociedad española de Nutrición Comunitaria. IM&C, SA. Madrid 2001:379-90.

<sup>153</sup> Terleira Fernández A, Vargas Castrillón E. uso de medicamentos. Ribera Casado JM, Cruz Jentof AJ. *Geriatría en Atención Primaria*. Madrid. Aula Médica 2008: 97-106.

---

<sup>154</sup> Gómez-Candela C, Luengo LM, Cos AI, Martínez-Roque V, Iglesias C, Zamora P, González-Barón R. Valoración global subjetiva en el paciente neoplásico. *Nutr Hosp* 2003;18:353-357.

<sup>155</sup> Rubio MA, Salas-Salvadó J, Barbany M, Moreno B, Aranceta J, Bellido D, et al. Consenso SEEDO 2007 para la evaluación del sobrepeso y la obesidad y el establecimiento de criterios de intervención terapéutica. *Rev Esp Obes* 2007;7-48.

<sup>156</sup> Blackburn GL, Bristian BR, Maini BS. Nutritional and metabolic assessment of the hospitalised patient. *JPEN* 1977; 1:11-22.

<sup>157</sup> Alastrué A, Esquiús M, Gelonch J, González F, Ruzafa A, Pastor M. Población geriátrica y valoración nutricional. Normas y criterios antropométricos. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1993;28:243-256.

<sup>158</sup> Alastrué A, Sitges Serra E, Jaurrieta M, Sitges Creus A. Valoración de los parámetros antropométricos en nuestra población. *Med Clin (Barc)* 1982;78:407-415.

<sup>159</sup> Alastrué A, Rull M, Campos I, Ginesta C, Mellus MR, Salvá JA. Nuevas normas y consejos en la valoración de los parámetros antropométricos en nuestra población: índice adiposo-muscular, índices ponderales y tablas de percentiles de los datos antropométricos útiles en una valoración nutricional. *Med Clin (Barc)* 1988;91:223 - 236.

<sup>160</sup> Jensen GL. Malnutrition in North America: where have we been? Where are we going? *Nestle Nutr Workshop Ser Clin Perform Programme* 2009;12:15-28.

<sup>161</sup> Roubenoff R, Roubenoff RA, Preto J, Balke CW. Malnutrition among hospitalized patients. A problem of physician awareness. *Arch Inter Med* 1987;147(8):1462-5.

<sup>162</sup> The National Association for Home Care. Basic Statistics About Home Care. Updated 2010. Consultado el 1 de julio de 2014 en: [www.nahc.org](http://www.nahc.org).

<sup>163</sup> Wanden-Berghe C, Sanz-Valero J, Culebras J, Red de Malnutrición en Iberoamérica Red Mel-CYTED. Información en Nutrición Domiciliaria: la importancia de los registros. *Nutr Hosp* 2008;23(3):220-5.

<sup>164</sup> Castelló-Botía I, Wanden-Berghe C, Sanz-Valero C. Artificial Nutritional Support Registries: Systematic Review. *Nutr Hosp.* 2009;24(6):711-6.

- 
- <sup>165</sup> Stratton R. Adult HEFT. BANS Report 2011. Executive Summary. Consultado el 25 de junio en: [http://www.bapen.org.uk/pdfs/bans\\_reports/bans\\_exec\\_summary\\_2011.pdf](http://www.bapen.org.uk/pdfs/bans_reports/bans_exec_summary_2011.pdf)
- <sup>166</sup> Volkert D, Berner YN, Berry E, Cederholm T, Coti Bertrand P, Milne A y cols. ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Geriatrics. *Clin Nutr* 2006;25(2):330-60.
- <sup>167</sup> Stableforth PG. Supplement feeds and nitrogen and calorie balance following femoral neck fracture. *Br J Surg* 1986;73(8):651-5.
- <sup>168</sup> Schürch MA, Rizzoli R, Slosman D, Vadas L, Vergnaud P, Bonjour JP. Protein supplements increase serum insulin-like-growth factor-I levels and attenuate proximal femur bone loss in patients with recent hip fracture. A randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *Ann Intern Med* 1998;128(10):801-9.
- <sup>169</sup> Delmi M, Rapin CH, Bengoa JM, Delmas PD, Vasey H, Bonjour JP. Dietary supplementation in elderly patients with fractured neck of the femur. *Lancet* 1990;335:1013-6.
- <sup>170</sup> Tkatch L, Rapin CH, Rizzoli R, Slosman D, Nydegger V, Vasey H, Bonjour JP. Benefits of oral protein supplementation in elderly patients with fracture of the proximal femur. *J Am Coll Nutr* 1992;11(5):519-25.
- <sup>171</sup> Lawson RM, Doshi MK, Barton JR, Cobden I. The effect of unselected post-operative nutritional supplementation on nutritional status and clinical outcome of orthopaedic patients. *Clin Nutr* 2003;22(1):39-46.
- <sup>172</sup> Avenell A, Handoll HH. Nutritional supplementation for hip fracture aftercare in older people. *Cochrane Database Syst Rev* 2010:CD001880.doi:10.1002/14651858.CD001880.pub5.
- <sup>173</sup> Milne AC, Potter J, Vivanti A, Avenell A. Protein and energy supplementation in elderly people at risk from malnutrition. *Cochrane Database Syst Rev* 2009;15(2):CD003288.doi:10.1002/14651858.CD003288.pub3
- <sup>174</sup> Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of burden. *Gerontologist* 1980;20:649-55.

- 
- <sup>175</sup> Girgis A, Lambert S, Johnson C, Waller A, Currow D. Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: a review. *J Oncol Pract* 2013;9(4):197-202.
- <sup>176</sup> Clavarino AM, Lowe JB, Carmont SA y cols. The needs of cancer patients and their families from rural and remote areas of Queensland. *Aust J Rural Health* 2002;10: 188-95.
- <sup>177</sup> Santiago Navarro P, López Mederos O, Lorenzo Riera A. Morbidity in the caregivers of patients confined to their homes. *Aten Primaria* 1999;24(7):404-10.
- <sup>178</sup> Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 1999;282(23):2215-9.
- <sup>179</sup> Alonso Babarro A, Garrido Barrala A, Díaz Ponce A, Casquero Ruiz R, Riera Pastor M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Aten Primaria* 2004;33(2):61-8.
- <sup>180</sup> Van Durme T, Macq J, Jeanmart C, Gobert M. Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: a literature review. *Int J Nurs Stud* 2012;49(4):490-504.
- <sup>181</sup> Vélez Lopera JM, Berbesí Fernández D, Cardona arango D, Segura Cardona A, Ordóñez Molina J. Validation of the abbreviated Zarit scales for measuring burden syndrome in the primary caregiver of an elderly patient. *Aten Primaria* 2012;44(7):411-6.
- <sup>182</sup> Gort AM, Mazarico S, Ballesté J, Barberá J, Gómez X, de Miguel M. Use of Zarit scale for assessment of caregiver burden in palliative care. *Med Clin (Barc)* 2003;121(4):132-3.
- <sup>183</sup> Hirono N, Kobayashi H, Mori E. Caregiver burden in dementia: evaluation with a japanese version of the Zarit caregiver burden interview. *No To Shinkei* 1998;50(6):561-7.
- <sup>184</sup> Breinbauer KH, Vásquez VH, Mayanz SS, Guerra C, Millán KT. Original and abbreviated Zarit caregiver burden scales. Validation in Chile. *Rev Med Chil* 2009; 137: 657-65.

- 
- <sup>185</sup> Chattat R, Cortesi V, Izzicupo F, Del Re ML, Sgarbi C, Fabbo A, Bergonzini E. The Italian version of the Zarit Burden interview: a validation study. *Int Psychogeriatr* 2011;23(5):797-805.
- <sup>186</sup> Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol* 1996;6:338-46.
- <sup>187</sup> Regueiro Martínez AA, Pérez-Vázquez A, Gómara Villabona SM, Ferreiro Cruz MC. Short Zarit interview on burden of care for caregivers in primary care. *Aten Primaria* 2007;39(4):185-8.
- <sup>188</sup> Álvarez L, González AM, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit* 2008;22:618-9.
- <sup>189</sup> Do Muíño Joga M, Fernández Fernández MV, Rodríguez Rodríguez E, González Rodríguez C, Iglesias Cerqueiro RM. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes inmovilizados en atención primaria. *Cad Aten Primaria* 2010;17:10-4.
- <sup>190</sup> Gort AM, Mingot M, Gomez X, Soler T, Torres G, Sacristán O y cols. Use of the Zarit scale for assessing caregiver burden and collapse in caregiving at home in dementias. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007;22(10):957-62.
- <sup>191</sup> Campbell P, Wright J, Oyebode J, Job D, Crome P, Bentham P y cols. Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2008;23(10):1078-85.
- <sup>192</sup> Silver HJ, Wellman NS, Galindo-Ciocon D, Johnson P. Family caregivers of older adults on home enteral nutrition have multiple unmet task-related training needs and low overall preparedness for caregiving. *J Am Diet Assoc* 2004;104(1):43-50.
- <sup>193</sup> Bjuresäter K, Larsson M, Athlin E. Struggling in an inescapable life situation: being a close relative of a person dependent on home enteral tube feeding. *J Clin Nurs* 2012;21:1051-9.
- <sup>194</sup> Madigan SM, Fleming P, Wright ME, Stevenson M, Macauley D. A cluster randomised controlled trial of a nutrition education intervention in the community. *J Hum Nutr Diet* 2014;27 Suppl 2:12-20.

- 
- <sup>195</sup> Stange I, Bartram M, Liao Y, Poeschl K, Kolpatzik S, Uter W y cols. Effects of a low-volume, nutrient- and energy-dense oral nutritional supplement on nutritional and functional status: a randomized, controlled trial in nursing home residents. *J Am Med Dir Assoc* 2013;14(8):628.e1-8.
- <sup>196</sup> Allen VJ, Methven L, Gosney MA. Use of nutritional complete supplements in older adults with demencia: systematic review and meta-analysis of clinical outcomes. *Clin Nutr* 2013;32(6):950-7.
- <sup>197</sup> Pérez Llamas F, Moregó A, Tóbaruela M, García MD, Santo E, Zamora S. Prevalence of malnutrition and influence of oral nutritional supplementation on nutritional status in institutionalized elderly. *Nutr Hosp* 2011;26(5):1134-40.
- <sup>198</sup> Ordóñez J, De Antonio Veira JA, Pou Soler C, Navarro Calero J, Rubio Navarro J, marcos Olivares S, López Ventura M. Effect of an oral hyperproteic nutritional supplement in malnourished elderly patients in nursing homes. *Nutr Hosp* 2010;25(4):549-54.
- <sup>199</sup> Lauque S, Arnaud-Battandier F, Gillette S, Plaze JM, Andrieu S, Cantet C, Vellas B. Improvement of weight and fat-free mass with oral nutritional supplementation in patients with Alzheimer's disease at risk of malnutrition: a prospective randomized study. *J Am Geriatr Soc* 2004;52(10):1702-7.
- <sup>200</sup> Baldwin C, Spiro A, Ahern R, Emery PW. Oral nutritional interventions in malnourished patients with cancer: a systematic review and meta-analysis. *J Natl Cancer Inst* 2012;104(5):371-85.
- <sup>201</sup> Callahan CM, Haag KM, Weinberger M, Tierney WM, Buchanan NN, stump TE, Nisi R. Outcomes of percutaneous endoscopic gastrostomy among older adults in a community setting. *J Am Geriatr Soc* 2000;48(9):1048-54.
- <sup>202</sup> Peck A, Cohen CE, Mulvihill MN. Long-term enteral feeding of aged demented nursing home patients. *J Am Geriatr Soc* 1990;38(11):1195-8.
- <sup>203</sup> Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA* 1999;282(14):1365-70.



- 
- <sup>204</sup> Neelemaat F, Bosmans JE, Thijs A, Seidell JC, van Bokhorst-de van der Schueren MA. Oral nutritional support in malnourished elderly decreases functional limitations with no extra costs. *Clin Nutr* 2012;31(2):183-90.
- <sup>205</sup> McMurdo ME, Price RJ, Shields M, Potter J, Stott DJ. Should oral nutritional supplementation be given to undernourished older people upon hospital discharge? A controlled trial. *J Am Geriatr Soc* 2009;57(12):2239-45.
- <sup>206</sup> Norman K, Kirchner H, Freudenreich M, Ockenga J, Lochs H, Pirlich M. Three month intervention with protein and energy rich supplements improve muscle function and quality of life in malnourished patients with non-neoplastic gastrointestinal disease- a randomized controlled trial. *Clin Nutr* 2008;27(1):48-56.
- <sup>207</sup> Cawood AL, Elia M, Stratton RJ. Systematic review and meta-analysis of the effectos of high protein oral nutrition supplements. *Ageing Res Rev* 2012;11(2):278-96.
- <sup>208</sup> Kwong EW, Pang SM, Aboo GH, Law SS. Pressure ulcer development in older residents in nursing homes: influencing factors. *J Adv Nurs* 2009;65(12):2608-20.
- <sup>209</sup> Reed RL, Hepburn K, Adelson R, Center B, McKnight P. Low serum albumin levels, confusion, and fecal incontinence: are these risk factors for pressure ulcers in mobility-impaired hospitalized adults? *Gerontology* 2003;49(4):255-9.
- <sup>210</sup> Tran C, Roulet M, Guex E, Coti Bertrand P. Pressure ulcers and undernutrition- screening and assessment of nutritional status. *Praxis (Bern 1994)* 2008;97(5):261-4.
- <sup>211</sup> Stratton RJ, Ek AC, Engfer M, Moore Z, Rigby P, Wolfe R, Elia M. Enteral nutritional support in prevention and treatment of pressure ulcers: a systematic review and meta-analysis. *Ageing Res Rev* 2005;4(3):422-50.
- <sup>212</sup> Langer G, Fink A. Nutritional interventions for preventing and treating pressure ulcers. *Cochrane Database Syst Rev* 2014;6:CD003216.doi:10.1002/14651858.CD003216.pub2.
- <sup>213</sup> Friedman FJ, Campbell AJ, Caradoc-Davies. Hypoalbuminemia in the elderly is due to disease not malnutrition. *Clin Exp Gerontol* 1985;7:191-203.

- 
- <sup>214</sup> Covinsky KE, Covinsky MH, Palmer RM, Sehgal AR. Serum albumin concentration and clinical assessments of nutritional status in hospitalized older people: different sides of different coins? *J Am Geriatr Soc* 2002;50:631-7.
- <sup>215</sup> Thomas DR. Role of nutrition in the treatment and prevention of pressure ulcers. *Nutr Clin Pract* 2014;29:466-72.
- <sup>216</sup> Gómez Candela C, Cos Blanco A, García Luna PP, Pérez de la Cruz A, Luengo Pérez LM, Iglesias Rosado C y cols. Complicaciones de la nutrición enteral domiciliaria. Resultados de un estudio multicéntrico. *Nutr Hosp* 2003;18:167-73.
- <sup>217</sup> Crosby J, Duerksen DR. A prospective study of tube-and feeding-related complications in patients receiving long-term home enteral nutrition. *JPEN* 2007;31(4):274-7.
- <sup>218</sup> Klek S, Hermanowicz A, Dziwiszek G, Matysiak K, Szczepanek K, Szybinski P, Galas A. Home enteral nutrition reduces complications, length of stay, and health care costs: results from a multicenter study. *Am J Clin Nutr* 2014;100:609-15.
- <sup>219</sup> Cawsey SI, Soo L, Gramlich LM. Home enteral nutrition: outcomes relative to indication. *Nutr Clin Pract* 2010;25(3):296-300.
- <sup>220</sup> Rousseau PC. How fluid deprivation affects the terminally ill. *RN* 1991;54(1):73-4,76.
- <sup>221</sup> McCann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration. *JAMA* 1994;272(16):1263-6.
- <sup>222</sup> Moreno Villares JM, Álvarez Hernández J, García de Lorenzo Mateos A. Encuesta sobre aspectos éticos en nutrición artificial domiciliaria. *Nutr Hosp* 2007;22(1):38-45.
- <sup>223</sup> García de Lorenzo A, Barbero J, Castaño A, Celaya S, García Peris P, Gómez Enterría P y cols. Conclusiones del III Foro de Debate SENPE. Soporte nutricional especializado: aspectos éticos. *Nutr Hosp* 2006; 21(3):300-2.
- <sup>224</sup> Valero Zanuy MA, Álvarez Nido R, García Rodríguez P, Sánchez González R, Moreno Villares JM, León Sanz M. ¿Se considera la hidratación y la nutrición artificial como un cuidado paliativo? *Nutr Hosp* 2006;21(6):680-5.

- 
- <sup>225</sup> Fine RL. Ethical issues in artificial nutrition and hydration. *Nutr Clin Pract* 2006;21(2):118-25.
- <sup>226</sup> Moynihan T, Kelly DG, Fisch MJ. To feed or not to feed: is that the right question? *J Clin Oncol* 2005;23(25):6256-9.
- <sup>227</sup> Loeser C, von Herz U, Küchler T, Rzehak P, Müller MJ. Quality of life and nutritional state in patients on home enteral tube feeding. *Nutrition* 2003;19(7-8):605-11.
- <sup>228</sup> Barrocas A. Nutrition support and the troubling trichotomy: a call to action. *Nutr Clin Pract* 2006;21(2):109-12.
- <sup>229</sup> Cai S, Gozalo PL, Mitchell SL, Kuo S, Bynum JP, Mor V, Teno JM. Do patients with advanced cognitive impairment admitted to hospitals with higher rates of feeding tube insertion have improved survival? *J Pain Symptom Manage* 2013;45(3):524-33.
- <sup>230</sup> Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2009;15(2):CD007209.doi:10.1002/14651858.CD007209.pub2.
- <sup>231</sup> Cervo FA, Bryan L, Farber S. To PEG or not to PEG: a review of evidence for placing feeding tubes in advanced dementia and the decision-making process. *Geriatrics* 2006;61(6):30-5.
- <sup>232</sup> Pasman HR, Onwuteaka-Philipsen BD, Kriegsman DM, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G. Discomfort in nursing home patients with severe dementia in whom artificial nutrition and hydration is forgone. *Arch Intern Med* 2005;165:1729-35.
- <sup>233</sup> Medical aspects of the persistent vegetative state. The Multi-Society Task Force on PVS. *N Engl J Med* 1994;330(21): 1499-508.
- <sup>234</sup> Laureys S. Functional neuroimaging in the vegetative state. *NeuroRehabilitation* 2004;19(4):335-41.
- <sup>235</sup> Kwok T, Twinn S, Yan E. The attitudes of Chinese family caregivers of older people with dementia towards life sustaining treatments. *J Adv Nurs* 2007;58(3):256-62.
- <sup>236</sup> Álvarez Hernández J, Moreno Villares JM, Culebras JM. Editorial: El grupo de trabajo de ética de la SENPE. *Nutr Hosp* 2010;25(4):533-4.

- 
- <sup>237</sup> Loane D, Flanagan G, Siún A, McNamara E, Kenny S. Nutrition in the community - an exploratory study of oral nutritional supplements in a health board area in Ireland. *J Hum Nutr Diet* 2004;17(3):257-66.
- <sup>238</sup> de Luis Román D, Aller de la Puente R, de Luis Román J, Cuéllar Olmedo LA, Terroba Larumbe MC, Izaola Jauregui O. Home enteral nutrition: analysis of efficiency in a Health District. *Rev Clin Esp* 2003;203(7):317-20.
- <sup>239</sup> Correia MI, Waitzberg DL. The impact of malnutrition on morbidity, mortality, length of hospital stay and costs evaluated through a multivariate model analysis. *Clin Nutr* 2003;22:235-9.
- <sup>240</sup> Oliveira G, Tapia MJ, Colomo N. Costes frente a beneficios de los suplementos nutricionales orales. *Nutr Hosp* 2009;24(3):251-9.
- <sup>241</sup> Russell CA. The impact of malnutrition on healthcare costs and economic considerations for the use of oral nutritional supplements. *Clin Nutr* 2007;2(Supp):25-32.
- <sup>242</sup> Edington J, Barnes R, Bryan F, Dupree E, Frost G, Hickson M, Lancaster J y cols. A prospective randomised controlled trial of nutritional supplementation in malnourished elderly in the community: clinical and health economic outcomes. *Clin Nutr* 2004;23:195-204.
- <sup>243</sup> Arnaud-Battandier F, Malvy D, Jeandel C, Schmitt C, Aussage P, Beaufrère B, Cynober L. Use of oral supplements in malnourished elderly patients living in the community: a pharmaco-economic study. *Clin Nutr* 2004;23(5):1096-103.
- <sup>244</sup> Norman K, Pirlich M, Smoliner C, Kilbert A, Schulzke JD, Ockenga J y cols. Cost-effectiveness of a 3-month intervention with oral nutritional supplements in disease-related malnutrition: a randomised controlled pilot study. *Eur J Clin Nutr* 2011;65(6):735-42.
- <sup>245</sup> Freijer K, Nuijten MJ, Schols JM. The budget impact of oral nutritional supplements for disease related malnutrition in elderly in the community setting. *Front Pharmacol* 2012;3;78.doi:10.3389/fphar.2012.00078.

- 
- <sup>246</sup> Stratton RJ, Hébuterne X, Elia M. A systematic review and meta-analysis of the impact of oral nutritional supplements on hospital readmissions. *Ageing Res Rev* 2013;12(4):884-97.
- <sup>247</sup> Gómez Candela C, Cantón Blanco A, Luengo Pérez LM, Olveira Fuster G. Eficacia, coste-efectividad y efectos sobre la calidad de vida de la suplementación nutricional. *Nutr Hosp* 2010;25(5):781-92.
- <sup>248</sup> Elia M, Stratton RJ. A cost-utility analysis in patients receiving enteral tube feeding at home and in nursing homes. *Clin Nutr* 2008;27(3):416-23.
- <sup>249</sup> Marshall S, Bauer J, Capra S, Isenring E. Are informal carers and community care workers effective in managing malnutrition in the older adult community? A systematic review of current evidence. *J Nutr Health Aging* 2013;17(8):645-51.
- <sup>250</sup> Todorovic V. Evidence-based strategies for the use of oral nutritional supplements. *Br J Community Nurs* 2005;10(4):158,160,162-4.
- <sup>251</sup> Kennelly S, Kennedy NP, Rughoobur GF, Slattery CG, Sugrue S. The use of oral nutritional supplements in an Irish community setting. *J Hum Nutr Diet* 2009;22(6):511-20.
- <sup>252</sup> Kennelly S, Kennedy NP, Corish CA, Flanagan-Rughoobur G, Glennon-Slattery C, Sugrue S. Sustained benefits of a community dietetics intervention designed to improve oral nutritional supplement prescribing practices. *J Hum Nutr Diet* 2011;24(5):496-504.
- <sup>253</sup> Klek S, Szybinski P, Sierzega M, Szczepanek K, Sumlet M, Kupiec M y cols. Commercial enteral formulas and nutrition support teams improve the outcome of home enteral tube feeding. *JPEN* 2011;35(5):380-5.
- <sup>254</sup> Majka AJ, Wang Z, Schmitz KR, Niesen CR, Larsen RA, Kinsey GC y cols. Care coordination to enhance management of long-term enteral tube feeding: a systematic review and meta-analysis. *JPEN* 2014;38(1):40-52.
- <sup>255</sup> Madigan SM, Fleming P, McCann S, Wright ME, MacAuley D. General Practitioners involvement in enteral tube feeding at home: a qualitative study. *BMC Fam Pract* 2007;8:29.

---

<sup>256</sup> Lin LC, Li MH, Watson R. a survey of the reasons patients do not hose percutaneous endoscopic gastrostomy/jejunostomy (PEG/PEJ) as a route for long-term feeding. *J Clin Nurs* 2011;20:802-10.

<sup>257</sup> García de Lorenzo A, Culebras JM, del Llano J, García Luna PP, León M, Montejo JC y cols. Diseño de criterios e indicadores de calidad en soporte nutricional especializado: metodología. En: *Indicadores de calidad para las Unidades de Nutrición Clínica*. Editorial: Elsevier España, S.L.; 2008. p. 11-4.

<sup>258</sup> García de Lorenzo A, Culebras JM, del Llano J, García Luna PP, León M, Montejo JC y cols. Indicadores de Calidad de los Procesos de una Unidad de Soporte Nutricional Especializado. En: *Indicadores de calidad para las Unidades de Nutrición Clínica*. Editorial: Elsevier España, S.L.; 2008. p. 27-87.

<sup>259</sup> García de Lorenzo A, Culebras JM, del Llano J, García Luna PP, León M, Montejo JC y cols. Indicadores de Calidad de los Resultados de una Unidad de Soporte Nutricional Especializado. En: *Indicadores de calidad para las Unidades de Nutrición Clínica*. Editorial: Elsevier España, S.L.; 2008. p. 91-9.