

Cómo afecta el decreto de regulación de la nutrición enteral domiciliaria al pediatra de Asistencia Primaria

José Manuel Moreno Villares*

María José Galiano Segovia**

*Pediatra. Unidad de Nutrición Clínica, Hospital 12 de Octubre. Madrid.

**Pediatra. C.S. Panaderas. Fuenlabrada. Madrid.

Resumen

Entre las prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud se encuentran los tratamientos dietoterápicos complejos para trastornos metabólicos congénitos y la nutrición enteral domiciliaria. Ambas prestaciones han sido reguladas por las Órdenes Ministeriales de 30 de abril de 1997 y 2 de junio de 1998 respectivamente. Sobre todo esta última viene a cubrir un vacío administrativo respecto a una práctica clínica común y en extensión.

Sin embargo estas normativas no llegan a cubrir todas las necesidades del paciente pediátrico. Sólo el 30% de los pacientes con trastornos metabólicos congénitos, el 76% de los que recibieron nutrición enteral domiciliaria y ninguno de los 102 pacientes con suplementos proteicos o calóricos seguidos en una consulta externa de Nutrición Clínica de un hospital terciario en los tres últimos años quedarían amparados bajo la reglamentación actual.

Con el fin de adecuar los criterios de derivación y el seguimiento de estos pacientes creemos necesaria la divulgación entre los pediatras tanto del contenido de la Orden Ministerial como la Guía de práctica clínica elaborada por el grupo de expertos bajo los auspicios del Ministerio de Sanidad y Consumo.

Palabras clave: *Nutrición enteral domiciliaria, trastorno metabólico congénito, legislación, atención domiciliaria.*

Abstract

Dietetic products for inborn metabolic disorders and home enteral nutrition formulas are financed by the National Health System. Both have been recently regulated by the Department of Health Care in April 30, 1997 and June 2, 1998 respectively. The Home Enteral Nutrition regulation has solved an administrative void for a common clinical practice.

Nevertheless not every pediatric patient needing special dietetic products or enteral formulas may apply for this financing. Only 30% of patients with inborn metabolic disorders, 76% on Home enteral nutrition and none of the 102 patients receiving protein or calorie supplements seen over the last three years in our outpatient clinic are eligible for financial coverage of this treatment.

In order to adequate criteria for hospital referral and follow-up we consider that the legislation as well as the Clinical Guide elaborated by the Department of Health Care should be distributed among general pediatricians.

Key Words: Home enteral nutrition, Inborn metabolic disorder, legislation, Home care.

La ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud ha quedado recogida en el real Decreto 63/1995, de 20 de enero¹, señalándose en su artículo 2 aquéllas que serán financiadas con cargo a la Seguridad Social o fondos estatales adscritos a la Sanidad y realizadas conforme a las normas de organización, funcionamiento y régimen de los Servicios de Salud.

Entre las modalidades de prestaciones sanitarias específicas en el anexo I del citado Real Decreto (RD) se contemplan por una parte, la nutrición enteral, recogida en el contenido de la asistencia hospitalaria y, por otra, los tratamientos dietoterápicos complejos para quienes padezcan determinados trastornos metabólicos congénitos.

Para llevar a la práctica estas prestaciones era preciso desarrollar la normativa que indicara cómo se deberían atender. En este sentido, los tratamientos dietoterápicos complejos (entendidos como tales aquellos productos que, por su composición peculiar o por el particular proceso de su fabricación, se distinguen claramente de los productos

alimenticios de consumo corriente, son apropiados para el objetivo nutritivo señalado y se comercializan indicando que responden a dicho objetivo) han sido regulados por Orden Ministerial (OM) de 30 de abril de 1997². Esta ordenación contiene una relación de trastornos del metabolismo de los hidratos de carbono y de los aminoácidos, y establece que la indicación de dichos tratamientos se realizará por médicos especialistas de las Unidades hospitalarias expresamente autorizadas para ese fin.

El creciente número de pacientes que precisan técnicas especiales de alimentación durante un tiempo prolongado, fundamentalmente nutrición enteral (NE), ha hecho nacer programas de nutrición enteral domiciliaria (NED) en muchos de nuestros hospitales, también para pacientes pediátricos^{3,4}. De este modo se obtiene una asistencia más humanizada sin aislar al paciente de su entorno socio-familiar, con una garantía de seguridad y un criterio de eficiencia a un menor coste económico. Este desarrollo de los programas de NED se realizó con escasa cobertura administrativa⁵. El Mi-

nisterio de Sanidad y Consumo y el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud decidieron abordar su regulación mediante la creación de un Grupo de Trabajo, cuyo fruto ha sido la publicación de la OM de 2 de junio de 1998⁶ en la que se regula esta prestación sani-

taria financiada por el Sistema Nacional de Salud, al tiempo que se ha confeccionado una Guía de práctica clínica para facilitar la correcta indicación y el adecuado manejo de estos pacientes⁷.

La citada OM regula tanto las patologías subsidiarias de recibir NED (tabla I)

Tabla I. Relación de patologías incluidas en la OM de 2 de junio de 1998.

1. Pacientes con alteraciones mecánicas de la deglución o del tránsito, que precisan sonda por cursar con afagia o disfagia severa:

- 1.1 Tumores de cabeza y cuello.
- 1.2 Tumores de aparato digestivo (esófago, estómago).
- 1.3 Cirugía ORL y maxilofacial.
- 1.4 Estenosis esofágica no tumoral.

Excepcionalmente, en caso de disfagia severa y si la sonda está contraindicada, podrá utilizarse nutrición enteral sin sonda, previo informe justificativo del facultativo responsable de la indicación del tratamiento.

2. Pacientes con trastornos neuromotores que impidan la deglución o el tránsito y que precisan sonda:

- 2.1 Enfermedades neurológicas que cursan con afagia o disfagia severa:
 - 2.1.1 Esclerosis múltiple.
 - 2.1.2 Esclerosis lateral amiotrófica.
 - 2.1.3 Síndromes miasteniformes.
 - 2.1.4 Síndrome de Guillain-Barré.
 - 2.1.5 Secuelas de enfermedades infecciosas o traumáticas del sistema nervioso central.
 - 2.1.6 Retraso mental severo.
 - 2.1.7 Procesos degenerativos severos del sistema nervioso central.
- 2.2 Accidentes cerebrovasculares.
- 2.3 Tumores cerebrales.
- 2.4 Parálisis cerebral.
- 2.5 Coma neurológico.
- 2.6 Trastornos severos de la motilidad intestinal: Pseudoobstrucción intestinal, gastroparesia diabética.

3. Pacientes con requerimientos especiales de energía y/o nutrientes:

- 3.1 Síndromes de malabsorción severa:
 - 3.1.1 Síndrome de intestino corto severo.
 - 3.1.2 Diarrea intratable de origen autoinmune.
 - 3.1.3 Linfoma.
 - 3.1.4 Esteatorrea postgastrectomía.
 - 3.1.5 Carcinoma de páncreas.
 - 3.1.6 Resección amplia pancreática.

.../...

como los especialistas que puedan indicar el tratamiento, concretándolo en los facultativos adscritos a la Unidad de Nutrición de los hospitales o los facultativos de atención especializada que determine cada uno de los Servicios de Salud. Se crea además una Comisión Asesora para Prestaciones con Productos Dietéticos para llevar a cabo un seguimiento de los tratamientos regulados por las dos OM citadas.

Aunque varias de las patologías que se reflejan en la tabla son comunes a pacientes adultos y niños, como indicaciones exclusivamente pediátricas sólo encontramos la alergia o intolerancia a PLV y la insuficiencia renal infantil que compromete el crecimiento.

Con el fin de conocer las repercusiones que ambas OM tendrían sobre los pacientes pediátricos seguidos en una consulta externa de Nutrición Clínica de un hospital terciario, revisamos todas las historias de los pacientes subsidiarios de este tratamiento atendidos durante los años 1996-1999, especificando el porcentaje de los mismos que quedaría amparado bajo las citadas OM.

Resultados

En la tabla II se muestra la prevalencia de los pacientes con trastornos metabólicos congénitos (TMC) así como con nutrición enteral por sonda u ostomía y los que recibieron algún tipo de suplemento calórico o proteico.

continuación

Tabla I. Relación de patologías incluidas en la OM de 2 de junio de 1998.

- 3.1.7 Insuficiencia vascular mesentérica.
- 3.1.8 Amiloidosis.
- 3.1.9 Esclerodermia.
- 3.1.10 Enteritis eosinofílica.
- 3.2 Intolerancias digestivas a grasas: Enfermedad de Swaschsman, linfangiectasia intestinal y deficiencia primaria de apolipoproteína B.
- 3.3 Enfermedades peroxisomales hereditarias.
- 3.4 Alergia o intolerancia diagnosticada a proteínas de leche de vaca en lactantes, hasta dos años si existe compromiso nutricional.
- 3.5 Pacientes desnutridos que van a ser sometidos a cirugía mayor programada o trasplantes.
- 4. Situaciones clínicas cuando cursan con desnutrición severa:**
- 4.1 Enfermedad inflamatoria intestinal: Colitis ulcerosa y enfermedad de Crohn.
- 4.2 Caquexia cancerosa por enteritis crónica por tratamiento quimio y/o radioterápico.
- 4.3 Patología médica infecciosa que comporta malabsorción severa: SIDA.
- 4.4 Fibrosis quística.
- 4.5 Fístulas enterocutáneas de bajo débito.
- 4.6 Insuficiencia renal infantil que compromete el crecimiento del paciente.

Entre los pacientes con TMC que quedan amparados bajo la OM de 30 de abril de 1997 están dos pacientes con tirosinemia tipo I y un paciente con déficit de ornitín-transcarbamilasa (defecto del ciclo de la urea), quedando excluidos tres pacientes con glucogenosis (dos tipo I y uno tipo III), un déficit de acil-Coenzima A deshidrogenasa de cadena muy larga y un paciente con déficit del complejo I de la cadena respiratoria mitocondrial.

Cuatro pacientes en 1997 y siete en 1998 recibían alimentación por sonda u ostomía por trastornos distintos de los señalados en la tabla I. Por otra parte ninguno de los pacientes que recibían suplementos podría recibirlos de acuerdo con la actual legislación, bien por la indicación de NED o por el tipo de producto enteral utilizado (suplementos calóricos en polvo o sólidos o suplementos proteicos).

Comentarios

Sin duda, ambas OM constituyen una regulación inicial necesaria, sobre todo en el uso de la NED, para dar una cobertura legal y administrativa a una práctica clínica creciente. La creación de un grupo de trabajo y la elaboración de una Guía de práctica clínica constituyen un buen marco para unificar criterios y racionalizar recursos. En la circular de la Subdirección General de Atención Especializada del INSALUD, de 7 de octubre de 1998 se detalla la lista de dietas complejas (poliméricas, peptídicas y elementales), fórmulas especiales y módulos que pueden ser prescritos y se deroga la lista anterior (anexo de la circular 6/92, de 12 de agosto). En la tabla III se detallan los productos exclusivamente pediátricos que pueden ser prescritos. El documento de prescripción es la Receta Oficial con el visado de la Inspección de Servi-

Tabla II. *Pacientes revisados en la consulta externa en el periodo 1996-1999 y cobertura bajo la OM reguladoras de la NED y el tratamiento dietoterápico complejo de los TMC.*

Año	Pacientes con TMC (nº de ellos acogidos a la OM 30.4.97)	Nº de pacientes con NED (nº de ellos acogidos a la OM 2.6.98)	Nº de pacientes con suplementos enterales (nº acogido a OM 2.6.98)
1996	5 (1)	13 (12)	21 (0)
1997	6 (2)	15 (11)	37 (0)
1998	6 (2)	22 (15)	44 (0)

cios Sanitarios. No queda determinado la forma de suministro del material necesario para llevar a cabo la NED: bombas y sistemas de infusión, contenedores, etc.

Aunque será el desarrollo práctico de ambas OM el que determinará la eficacia de estas medidas, consideramos que desde el punto de vista del pediatra la regulación de la NED es mejorable. En primer lugar, como hemos podido comprobar en este breve análisis retrospectivo de nuestros pacientes, no se contemplan todas las necesidades reales del paciente pediátrico, ni en el caso de los tratamientos dietoterápicos complejos, ni en el de la NED. Por otra parte, consideramos necesaria la difusión del contenido de la OM y de la

Guía de práctica clínica entre los pediatras tanto de ámbito hospitalario como de la Asistencia Primaria. Ésto ayudaría a racionalizar las derivaciones a las Unidades de Nutrición Clínica y garantizar el adecuado seguimiento de los pacientes (sólo es necesaria la actualización del informe por el especialista hospitalario cada 3 meses). Se adjunta una copia del modelo de informe para NED (anexo I).

La difusión de los manuales de divulgación con consejos prácticos para las personas que precisen NED entre el personal médico y de enfermería de los Equipos de Atención Primaria facilitaría esta tarea^{8, 9}, así como el desarrollo de cursos de actualización sobre NED en las Áreas de Salud.

Tabla III. *Relación de fórmulas especiales y dietas enterales pediátricas financiadas por el Sistema Nacional de Salud (excluyendo fórmulas para metabolopatías y módulos). Actualizada a 18 de enero de 1999.*

Al 110	Miltina S	Pregestimil
Alfaré	Nieda/Nieda plus	Pregomin
Alimentum	Nieda saborizada	Prosobee
Alsoy	Nutramigen	Puleva L
Blevimat FH	Nutri 2000	Puleva V
Blevimat SL	Nutriben soja SMA	Similac L
Damira	Nutrisoja	Similac LF
Damira elemental	O-Lac	Similac LF HP
Diarical	Pediasure	SOM 1
Edanec infantil	Pediasure con fibra	SOM 2
GEA	Pentaset pediátrico	Triosorbin pediátrico
Isomil	Peptinaut Junior	Vegebaby
Meritene Junior	Precitene Junior	Velactin

Agradecimientos

Agradecemos al Dr. León-Sanz, endocrinólogo, Jefe de la Unidad de Nutri-

ción Clínica del Hospital 12 de Octubre la revisión de este artículo.

ANEXO I

INFORME-TIPO JUSTIFICATIVO DE LA INDICACIÓN DE TRATAMIENTOS DE NUTRICIÓN ENTERAL DOMICILIARIA

1. Datos del paciente:

Apellidos y nombre: _____ Fecha de nacimiento ____/____/____
 Nº de afiliación a la Seguridad Social: ____/____/____
 Datos del titular de la cartilla de la Seguridad Social (si procede): _____
 Activo Pensionista

2. Datos del facultativo que indica el tratamiento:

Apellidos y nombre: _____ Nº de colegiado: _____
 Hospital: nombre y dirección: _____
 Servicio o Unidad: _____ Teléfono de contacto: _____

3. Diagnóstico (Describir): _____

Patología que justifica la indicación:

<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> tumor de cabeza y cuello <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> tumor de aparato digestivo (esófago, estómago) <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> cirugía ORL y maxilofacial <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> calcinosis esofágica no tumoral <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> enfermedad neurológica que cursa con afagia o disfagia severa: <ul style="list-style-type: none"> 1= esclerosis múltiple <input type="checkbox"/> 1= esclerosis lateral amiotrófica <input type="checkbox"/> 1= síndrome miasténico <input type="checkbox"/> 1= síndrome de Guillain-Barré <input type="checkbox"/> 1= secuelas de enfermedades infecciosas o traumáticas del sistema nervioso central <input type="checkbox"/> 1= retraso mental severo <input type="checkbox"/> 1= proceso degenerativo severo del sistema nervioso central <input type="checkbox"/> (Especificar: _____) <input type="checkbox"/> accidente cerebrovascular <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> tumor cerebral <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> parálisis cerebral <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> coma neurológico <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> trastorno severo de la motilidad intestinal: <ul style="list-style-type: none"> 1= pseudoobstrucción intestinal <input type="checkbox"/> 1= gastroparesia diabética <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> síndrome de malabsorción severa: <ul style="list-style-type: none"> 1= síndrome de intestino corto severo <input type="checkbox"/> 1= diarrea inmutable de origen autoinmune <input type="checkbox"/> 1= linfoma <input type="checkbox"/> 1= estomatitis postgastroctomía <input type="checkbox"/> 	<ul style="list-style-type: none"> 1= carcinoma de páncreas <input type="checkbox"/> 1= resección amplia pancreática <input type="checkbox"/> 1= insuficiencia vascular mesentérica <input type="checkbox"/> 1= amiloidosis <input type="checkbox"/> 1= esclerodermia <input type="checkbox"/> 1= enteritis eosinofílica <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> intolerancia digestiva a grasas: <ul style="list-style-type: none"> 1= enfermedad de Swachman <input type="checkbox"/> 1= linfangiectasia intestinal <input type="checkbox"/> 1= deficiencia primaria de apolipoproteína B <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> enfermedad peroxisomal hereditaria <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> alergia o intolerancia diagnosticada a proteínas de leche de vaca con compromiso nutricional <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> paciente desnutrido que va a ser sometido a cirugía mayor programada o trasplante <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> enfermedad inflamatoria intestinal: <ul style="list-style-type: none"> 1= colitis ulcerosa <input type="checkbox"/> 1= enfermedad de Crohn <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> caquexia cancerosa por enteritis crónica por tratamiento químico y/o radioterápico <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> patología médica infecciosa que comporta malabsorción severa: SIDA <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> fibrosis quística <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> flebotis enterocutáneas, de bajo débito <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> insuficiencia renal infantil que compromete el crecimiento del paciente <input type="checkbox"/>
--	--

Síndrome clínico que justifica la indicación de nutrición enteral domiciliaria:
 1) Alteración mecánica de la deglución o del tránsito, que cursa con afagia o disfagia severa y precisa sonda
 En caso de no utilizar sonda, especificar el motivo: _____

- 2) Tratamiento neuromotor que impide la deglución o el tránsito y que precisa sonda
 3) Paciente con requerimientos especiales de energía y/o nutrientes
 4) Situación clínica que cursa con desnutrición severa

Otras patologías y/o tratamientos concurrentes: _____
 Información clínica de interés: _____

4. Indicación:

Fecha de inicio del tratamiento: ____/____/____ Duración prevista del tratamiento: _____
 Revisiones (periodicidad prevista): Trimestral Mensual Otra
 Tipo de dieta: _____

<p>Polimérica:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Normoproteica: <ul style="list-style-type: none"> * normocalórica <input type="checkbox"/> * hipercalórica <input type="checkbox"/> * con fibra <input type="checkbox"/> - Hiperproteica <input type="checkbox"/> <p>Oligo-monomérica:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Peptídica: <ul style="list-style-type: none"> * normoproteica <input type="checkbox"/> * hiperproteica <input type="checkbox"/> - Elemental <input type="checkbox"/> 	<p>Especial <input type="checkbox"/></p> <p>Módulo:</p> <ul style="list-style-type: none"> 1= Proteico: <ul style="list-style-type: none"> * Proteína entera <input type="checkbox"/> * Péptidos <input type="checkbox"/> * Aminoácidos <input type="checkbox"/> 2= Hidrocarbonado <input type="checkbox"/> 3= Lipídico: <ul style="list-style-type: none"> * LCT (Triglicéridos de cadena larga) <input type="checkbox"/> * MCT (triglicéridos de cadena media) <input type="checkbox"/> 4= Vitaminas y minerales <input type="checkbox"/>
---	--

Nombre comercial (alternativas, si es posible) _____
 Presentación _____ Fautar: Continua Intermitente
 Vía de acceso y método de administración: _____

<p>Oral <input type="checkbox"/></p> <p>Géstrica:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sonda Nasogástrica <input type="checkbox"/> - Gastrostomía <input type="checkbox"/> 	<p>Dadental:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sonda Nasoduodenal <input type="checkbox"/> <p>Yeyunal:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sonda nasoyeyunal <input type="checkbox"/> - Yeyunostomía <input type="checkbox"/>
--	--

Posa terapéutica (gubona, nasostómia), _____

5. Seguimiento:

Fechas en que se han realizado las Revisiones:
 1ª revisión ____/____/____ 2ª revisión ____/____/____ 3ª revisión ____/____/____ 4ª revisión ____/____/____
 5ª revisión ____/____/____ 6ª revisión ____/____/____ 7ª revisión ____/____/____ 8ª revisión ____/____/____

Modificaciones relevantes en el tratamiento: _____

Complicaciones del tratamiento:

- Mecánicas (Especificar _____)
- Gastrointestinales (Especificar _____)
- Metabólicas (Especificar _____)
- Psicosociales (Especificar _____)

Firma del facultativo responsable de la indicación:

1111

Bibliografía

1. Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud. BOE nº 35, 10 de febrero 1995, pág. 4538-43.
2. Orden de 30 de abril de 1997 por la que se regulan los tratamientos dietoterapéuticos complejos. BOE nº 115, 14 de mayo 1997, pág. 15047-49.
3. Ramos Casado MV, Moreno Villares JM, Medina Benítez E, Urruzuno Tellería P, Manzanares López-Manzanares J. *Nutrición enteral a domicilio en pediatría*. Razones para su difusión. *An Esp Pediatr* 1995; 43: 187-190.
4. Gómez Candela C, Cos Blanco A y grupo NADYA (Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria). *Nutrición artificial domiciliaria y ambulatoria (NADYA)*. *Nutrición enteral*. *Nutr Hosp* 1995; 10: 246-251.
5. Moreno Villares JM. *Nutrición enteral y parenteral domiciliaria*. Aspectos prácticos y normativa actual. *Acta Pediatr Esp* 1998; 56: 9-16.
6. Orden de 2 de junio de 1998 para la regulación de la nutrición enteral domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud. BOE nº 139, 11 de junio 1998, pág. 19294-96.
7. Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. *Guía de práctica clínica de Nutrición enteral domiciliaria*. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, 1998.
8. *Hablemos de la Nutrición Enteral Domiciliaria*. ACV Editores. Barcelona, 1998.
9. Lama Moré R, Banqué Molas M. *Nutrición enteral en Pediatría*. Sandoz Nutrición. Barcelona, 1996.

