

Wanden-Berghe, Carmina; Luengo, Luis Miguel; Álvarez, Julia; Burgos, Rosa; Cuerda, Cristina; Matía, Pilar; Gómez Candela, Carmen; Martínez Olmos, Miguel Ángel; Gonzalo, Montserrat; Calleja, Alicia; Campos, Cristina; Pérez de la Cruz, Antonio; Irles, José Antonio; Leyes, Pere; Sánchez, Rebeca; de Luis Román, Daniel; Cardona, Daniel; Santacruz, Nieves; Suárez, José Pablo; Ballesta, Carmen; Salas, Jordi; Penacho, María Ángeles; Gardez, Carmen; Martínez, María José; Cánovas, Bárbara; Moreno, José Manuel; del Olmo, Dolores; Carabaña, Fátima; Virgili, Nuria; Higuera, Isabel; Mauri, Silvia; Sánchez-Vilar, Olga; Miserachs, Nuria; Ponce, Miguel Ángel; García, Yaiza; Morán, Jesús M.; Apezetxea, Antxón; Tejera, Cristina; Calañas, Alfonso; Cantón, Ana; Díaz, Patricia; Grupo NADYA-SENPE

Registro del Grupo NADYA-SENPE de nutrición enteral domiciliaria en España, años 2014 y 2015

Nutrición Hospitalaria, vol. 34, núm. 1, 2017, pp. 15-18

Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral

Madrid, España

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309249952004>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en [redalyc.org](http://redalyc.org)



## Trabajo Original

Nutrición artificial

### Registro del Grupo NADYA-SENPE de nutrición enteral domiciliaria en España, años 2014 y 2015

*Spanish home enteral nutrition registry of the year 2014 and 2015 from the NADYA-SENPE Group*

Carmina Wandern-Berghé<sup>1</sup>, Luis Miguel Luengo<sup>2</sup>, Julia Álvarez<sup>3</sup>, Rosa Burgos<sup>4</sup>, Cristina Cuerda<sup>5</sup>, Pilar Matía<sup>6</sup>, Carmen Gómez Candela<sup>7</sup>, Miguel Ángel Martínez Olmos<sup>8</sup>, Montserrat Gonzalo<sup>9</sup>, Alicia Calleja<sup>10</sup>, Cristina Campos<sup>11</sup>, Antonio Pérez de la Cruz<sup>12</sup>, José Antonio Irles<sup>13</sup>, Pere Leyes<sup>14</sup>, Rebeca Sánchez<sup>15</sup>, Daniel de Luis Román<sup>16</sup>, Daniel Cardona<sup>17</sup>, Nieves Santacruz<sup>1</sup>, José Pablo Suárez<sup>18</sup>, Carmen Ballesta<sup>19</sup>, Jordi Salas<sup>20</sup>, María Ángeles Penacho<sup>21</sup>, Carmen Gardeza<sup>22</sup>, María José Martínez<sup>23</sup>, Bárbara Cánovas<sup>24</sup>, José Manuel Moreno<sup>25</sup>, Dolores del Olmo<sup>26</sup>, Fátima Carabaña<sup>27</sup>, Nuria Virgili<sup>28</sup>, Isabel Higuera<sup>29</sup>, Silvia Mauri<sup>30</sup>, Olga Sánchez-Vilar<sup>31</sup>, Nuria Miserachs<sup>32</sup>, Miguel Ángel Ponce<sup>33</sup>, Yaiza García<sup>34</sup>, Jesús M. Morán<sup>35</sup>, Antxón Apezetxea<sup>36</sup>, Cristina Tejera<sup>37</sup>, Alfonso Calañas<sup>38</sup>, Ana Cantón<sup>39</sup>, Patricia Díaz<sup>40</sup>; Grupo NADYA-SENPE

<sup>1</sup>Hosp General Univ de Alicante. ISABIAL (FISABIO). <sup>2</sup>Hosp Univ Infanta Cristina. Badajoz. <sup>3</sup>Hosp Univ Príncipe de Asturias. Alcalá de Henares, Madrid. <sup>4</sup>Hosp Univ Vall d'Hebron. Barcelona. <sup>5</sup>Hosp General Univ Gregorio Marañón. Madrid. <sup>6</sup>Hosp Clín San Carlos. Madrid. <sup>7</sup>Hosp Univ La Paz. Madrid. <sup>8</sup>Hosp Univ Conxo-CHUS. Santiago de Compostela, A Coruña. <sup>9</sup>Hosp Univ Carlos Haya. Málaga. <sup>10</sup>Complejo Asistencial Univ de León. <sup>11</sup>Hosp Univ Virgen Macarena. Sevilla. <sup>12</sup>Hosp Univ Virgen de las Nieves. Granada. <sup>13</sup>Hosp Univ Ntra Sra de Valme. Sevilla. <sup>14</sup>Hosp Clinic Barcelona. <sup>15</sup>Hosp Univ Cruces. Bilbao.

<sup>16</sup>Hosp Clín Univ de Valladolid. <sup>17</sup>Hosp Santa Creu i Sant Pau. Barcelona. <sup>18</sup>Hospital Univ Ntra Sra de Candelaria. Tenerife. <sup>19</sup>Hosp Clín de Sant Joan. Alicante. <sup>20</sup>Hosp Univ Sant Joan de Reus. Tarragona.

<sup>21</sup>Hospital del Bierzo. Ponferrada, León. <sup>22</sup>Hosp Univ Donostia. San Sebastián. <sup>23</sup>Complejo Hospitalario de Jaén. <sup>24</sup>Hosp Virgen de la Salud. Toledo. <sup>25</sup>Hosp Univ 12 de Octubre. Madrid. <sup>26</sup>Hosp Univ Severo Ochoa. Madrid. <sup>27</sup>Hosp Univ Ramón y Cajal. Madrid. <sup>28</sup>Hosp Univ de Bellvitge. L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona. <sup>29</sup>Hosp General Villalba. Collado Villalba, Madrid. <sup>30</sup>Hosp Univ Dr. Josep Trueta. Girona.

<sup>31</sup>Hosp Univ Fund Jiménez Díaz. Madrid. <sup>32</sup>Fund Hosp de l'Esperit Sant. Santa Coloma de Gramenet, Barcelona. <sup>33</sup>Hosp Univ de Gran Canaria Dr. Negrín. Las Palmas de Gran Canaria. <sup>34</sup>Hosp Univ Insular de Gran Canaria HUIGC. Las Palmas de Gran Canaria. <sup>35</sup>Hosp San Pedro de Alcántara. Cáceres. <sup>36</sup>Hosp Univ Basurto. Bilbao. <sup>37</sup>Complejo Hosp Univ de Ferrol. A Coruña. <sup>38</sup>Hosp Univ Reina Sofía. Córdoba. <sup>39</sup>Hosp Clín Univ de Santiago de Compostela. A Coruña. <sup>40</sup>Hosp Univ Infanta Sofía. San Sebastián de los Reyes, Madrid

## Resumen

**Objetivo:** exponer los resultados del registro de nutrición enteral domiciliaria (NED) del año 2014 y 2015 del Grupo NADYA-SENPE.

**Métodos:** se recopilaron los pacientes introducidos en el registro desde el 1 de enero al 31 de diciembre de 2014 y la mismas fechas de 2015, y se procedió al análisis descriptivo y analítico de los datos.

**Resultados:** en el año 2014, se registraron 3.749 pacientes y en 2015, 4.202; la prevalencia fue de 80,58 pacientes/millón de habitantes en el año 2014 y de 90,51 en 2015. Por sexos, hubo un 49,9% de mujeres en 2014 y un 50,3% en 2015. La edad media fue de 73 años (IQR 59-83) en ambos años. Finalizaron 684 episodios de NED en 2014 y 631 en 2015, la causa principal fue el fallecimiento en el 54,9% y 50,4% de los casos, respectivamente. Los portadores de sonda nasogástrica presentan una edad media superior a los pacientes con cualquier otra vía ( $p < 0,001$ ). Se registraron 67 pacientes pediátricos en 2014 (56,7% niñas) y 77 en 2015 (55,8% niñas). La vía principal de administración fue la gastrostomía en el 52,0% de los casos de 2014 y sonda nasogástrica en el 50,8% de los casos de 2015. La causa principal de finalización de la nutrición fue el fallecimiento (57,1% en 2014 y 38,5% en 2015). Se observó que los niños más pequeños eran los que se alimentaban preferentemente por SNG ( $p = 0,004$  vs. 0,002). Tanto en pacientes pediátricos como en adultos el diagnóstico principal que motivó la necesidad de NED fue la enfermedad neurológica que cursa con afagia o disfagia severa.

**Conclusiones:** se ha incrementado el número de pacientes del registro, así como el número de centros participantes y el número medio de pacientes comunicados por cada centro respecto a años anteriores, sin que se hayan modificado sustancialmente las características de los pacientes, salvo mayor duración de los episodios.

## Abstract

**Objective:** To present the results of the Spanish home enteral nutrition (HEN) registry of the NADYA-SENPE group for the years 2014 and 2015.

**Methods:** From January 1<sup>st</sup> 2014 to December 31<sup>st</sup> 2015 the HEN registry was recorded and afterwards a further descriptive and analytical analysis was done.

**Results:** In 2014, 3749 patients were recorded, and 4202 in 2015; prevalence was 80.58 patients/one million inhabitants in Spain in 2014 and 90.51 in 2015. There were 49.9% females in 2014 and 50.3% in 2015. Median age was 73 years (IQR 59-83) in 2014 as well as in 2015. 684 episodes finished in 2014 and 631 in 2015, with death as the main cause, in 54.9% and 50.4%, respectively. The ones who were fed through nasogastric tube had a mean age higher than the ones fed by any other route ( $p$ -value < 0.001). Sixty-seven paediatric patients were recorded in 2014 (56.7% females) and 77 in 2015 (55.8% females). Median age at the beginning of HEN among children was 5 months in 2014 and 5 months in 2015. The main route of administration was gastrostomy, in 52.5% in 2014 and nasogastric tube in 50.8% in 2015. 7 episodes finished in 2014 and 13 in 2015, having death as the main cause (57.1% in 2014 and 38.5% in 2015). It was found that were younger children the ones who were mainly fed by nasogastric tubes ( $p$ -value 0.004 vs. 0.002). Among paediatric patients as well as adults, the main diagnosis leading to HEN was neurological disease which gives aphagia or severe dysphagia.

**Conclusions:** There has been an increase in the number of patients in the registry as well as the participating centers and the number of patients per center, without any significant change in the characteristics of the patients other than longer duration of the episodes.

### Palabras clave:

Nutrición enteral. Soporte nutricional. Cuidados domiciliarios. Registros.

### Key words:

Enteral nutrition. Nutritional support. Home care services. Registries.

Recibido: 24/09/2016

Aceptado: 25/10/2016

Wandern-Berghé C, Luengo LM, Álvarez J, Burgos R, Cuerda C, Matía P, Gómez Candela C, Martínez Olmos MA, Gonzalo M, Calleja A, Campos C, Pérez de la Cruz A, Irles JA, Leyes P, Sánchez R, De Luis Román D, Cardona D, Santacruz N, Suárez JP, Ballesta C, Salas J, Penacho MA, Gardeza C, Martínez MJ, Cánovas B, Moreno JM, del Olmo MD, Carabaña F, Virgili N, Higuera I, Mauri S, Sánchez-Vilar O, Miserachs N, Ponce MA, García Y, Morán JM, Apezetxea A, Tejera C, Calañas A, Cantón A, García I, Díaz P, Grupo NADYA-SENPE. Registro del Grupo NADYA-SENPE de nutrición enteral domiciliaria en España, años 2014 y 2015. Nutr Hosp 2017;34:15-18

<http://dx.doi.org/10.20960/nh.970>

### Correspondencia:

Carmina Wandern-Berghé. Instituto de Investigación Sanitaria y Biomédica de Alicante (ISABIAL-Fundación FISABIO). Pintor Baeza, 11. 03010 Alicante  
e-mail: carminaw@telefonica.net

## INTRODUCCIÓN

La nutrición enteral domiciliaria (NED) es el tratamiento nutricional consistente en administrar en el tubo digestivo los nutrientes necesarios para mantener un adecuado estado nutricional o tratar una malnutrición en pacientes que no pueden cubrir sus necesidades nutricionales por vía oral debido a su situación clínica, pero que mantienen suficiente tubo digestivo funcional para poder digerirlos y absorberlos.

Esta modalidad de soporte nutricional se realiza fuera del entorno hospitalario, con ventajas para el sistema sanitario, para los pacientes y sus familiares. En primer lugar, la mejoría de la calidad de vida de los pacientes al reintegrarse en su entorno habitual, reduciendo los trastornos que en la vida familiar ocasionarían ingresos hospitalarios prolongados. Por otra parte, al realizarse el soporte nutricional de forma ambulatoria, se evitan estancias hospitalarias y las complicaciones derivadas de ingresos prolongados, disminuyendo el consumo de recursos sanitarios (1-3).

El grupo NADYA (Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria) de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE) inició en 1992 un registro de pacientes con nutrición artificial domiciliaria, tanto de nutrición enteral como de nutrición parenteral, en el que se recogen los datos demográficos y funcionales de los pacientes, las fechas de inicio y finalización, las patologías que indican el soporte nutricional, la vía de administración, las complicaciones y el motivo de finalización, así como episodios adicionales que pudieran precisar. Periódicamente se vienen comunicando los resultados obtenidos en el registro (4-14) que sufrió una modificación en 2011, tanto en su formato como en que se dejó de incluir pacientes con nutrición enteral por vía oral, aunque estos también reciben fórmulas de nutrición enteral.

El objetivo de este trabajo es comunicar los resultados obtenidos en el registro NADYA durante los años 2014 y 2015.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Se recopilaron los datos introducidos en el registro de NED del grupo NADYA-SENPE ([www.nadya-senpe.com](http://www.nadya-senpe.com)) desde el 1 de enero al 31 de diciembre de 2014 y desde el 1 de enero al 31 de diciembre de 2015, que incluye pacientes que recibieron nutrición enteral a través de sonda. Se consideró población pediátrica los pacientes hasta los 14 años y adultos, el resto de los pacientes. Para el cálculo de la tasa de prevalencia, se utilizaron los datos de población registrados por el Instituto Nacional de Estadística (INE) a 1 de julio del año 2014 (46.464.053 habitantes) y 2015 (46.423.064 habitantes), (<http://www.ine.es>). Se utilizaron técnicas descriptivas para el cálculo de frecuencias absolutas y relativas de las variables cualitativas, y, en el caso de las cuantitativas, se emplearon medidas de tendencia central y desviación estándar (SD) o el intervalo intercuartílico –IQR–, para describir mejor la distribución. Para el análisis entre variables, se han utilizado los estadísticos Chi-cuadrado, t de student y ANOVA. El control de calidad de los datos se ha efectuado a través de tablas de doble entrada de datos y búsqueda activa de errores,

cuando fueron encontrados se corrigieron mediante la consulta con la fuente original de los datos. Para el análisis de los datos se utilizó el programa estadístico Statistical Package for the Social Sciences SPSS® 22.0.

## RESULTADOS

En el año 2014 se registraron 3.749 pacientes, se analizaron 3.744, ya que se excluyeron 5 pacientes por encontrar errores en sus datos que no pudieron ser solucionados. Procedían de 38 hospitales españoles con una media de 101 pacientes por hospital, observando una gran variabilidad (máx. 613; mín. 1). El total de episodios registrados de NED fueron 3.819. La tasa de prevalencia fue de 80,58 pacientes/millón de habitantes/año 2014, de los que el 50,1% eran varones:

– *Niños*. Se registraron 67 niños, 1,8% de la muestra. Procedentes de 16 hospitales españoles (máx. 20-mín. 1), ningún niño tuvo más de 1 solo episodio. Las niñas representaron el 56,7% de la muestra. La edad mediana de inicio de la NED fue de 5 meses, siendo la moda 0 meses (IQR 0-19) sin encontrar diferencias significativas entre las medias de edad de los niños y las niñas ( $30,9 \pm 54,2$  vs.  $24,3 \pm 45,8$  meses; p-valor 0,593). El diagnóstico que motivó la necesidad de NED fue la enfermedad neurológica que cursa con afagia o disfagia severa en 55,2% de los casos (Fig. 1). La vía principal de administración del primer episodio fue la gastrostomía en el 52,0% de los casos y la sonda nasogástrica en el 48,0%, observando que los niños más mayores eran los que se alimentaban preferentemente por gastrostomía p-valor 0,004. La duración media del soporte nutricional fue de 972 días (IQR 213-1125). Finalizaron 7 episodios de NED, la causa fue el fallecimiento, 57,1%, la recuperación de la vía oral, 28,6%, y por otros motivos, 14,3%. Las necesidades de fórmula fueron suministradas por la oficina de farmacia en el 58,2% y las de fungible por el hospital en el 70,1% de los casos.

– *Adultos*. Se registraron 3.677 adultos con NED. Las mujeres representaron el 49,9% de la muestra. La edad media fue de 73 años (IQR 59-83) y siendo los varones más jóvenes que las mujeres ( $65,1 \pm 16,6$  vs.  $74,0 \pm 17$ ; p-valor < 0,001). El diagnóstico que más frecuentemente motivó la necesidad de NED fue la enfermedad neurológica que cursa con afagia o disfagia severa en el 61,7% de los casos (Fig. 1). La vía principal de administración fue la SNG, 49,6%, seguida por la gastrostomía en el 40,5% de los casos, observando que la media de edad de los pacientes con SNG fue superior a la media de edad de los pacientes con cualquier otra vía p-valor < 0,001 y los pacientes con yeyunostomía resultaron ser los más jóvenes, p-valor < 0,001. La duración media del soporte nutricional fue de 748 días (IQR 290-1204). Finalizaron 684 episodios de NED; la causa fue el fallecimiento, 54,9%, la recuperación de la vía oral, 19,7%, pasó a nutrición parenteral un solo paciente, 0,15%, y por otros motivos, 21,9%. La actividad de la mayor parte de los pacientes era

de vida cama-sillón, 50,2%, y respecto a la autonomía el 57,2% requería ayuda total. Las necesidades de fórmula fueron suministradas por la oficina de farmacia en el 66,9% y el material fungible en el 56,9% de los casos se suministró desde el hospital.

En el año 2015 se registraron 4.202 pacientes procedentes de 42 hospitales españoles con una media de 100 pacientes por hospital, aunque se observó una gran variabilidad (máx. 715; mín. 1). El total de episodios registrados de NED fueron 4.537. La tasa de prevalencia fue de 90,51 pacientes/millón de habitantes/año 2015, de los que el 50,3% eran mujeres:

- **Niños.** Se registraron 77 niños, 1,8% de la muestra. Procedentes de 17 hospitales españoles (máx. 20–mín. 1), con un total de 80 episodios, ya que 1 niño tuvo 2 episodios y otro 3 de NED. Las niñas representaron el 55,8% de la muestra. La edad media de inicio de la NED fue de 4 meses, siendo la moda 0 meses (IIQ 0-13,50), sin encontrar diferencias significativas entre las medias de edad de los niños y las niñas ( $25,5 \pm 51,4$  vs.  $21,5 \pm 43,7$  meses;  $p$ -valor 0,716). El diagnóstico que motivó la necesidad de NED fue la enfermedad neurológica que cursa con afagia o disfagia severa en el 51,9% de los casos (Fig. 2). La vía principal de administración del primer episodio fue la sonda nasogástrica en el 50,8% de los casos y la sonda de gastrostomía, 47,5%, observando que los niños más pequeños eran los que se alimentaban preferentemente por SNG,  $p$ -valor 0,002. La duración media del soporte nutricional fue de 1.250 días (IIQ 313-1458). Finalizaron 13 episodios de NED; la causa fue el fallecimiento, 38,5%, la recuperación de la vía oral, 15,4%, y por otros motivos, 46,1%. Las necesidades de fórmula fueron suministradas por la oficina de farmacia en el 62,3% y las de fungible por el hospital en el 63,2% de los casos.
- **Adultos.** Se registraron 4.125 adultos con un total de 4.257 episodios de NED. Las mujeres representaron el 50,2% de la muestra. La edad media fue de 73 años (IIQ 59-83), siendo los varones más jóvenes que las mujeres ( $65,1 \pm 16,2$  vs.  $73,9 \pm 17,0$ ;  $p$ -valor < 0,001). El diagnóstico que más frecuentemente motivó la necesidad de NED fue la enfermedad neurológica que cursa con afagia o disfagia severa en el 60,5% de los casos (Fig. 2). La vía principal de administración fue la SNG, 49,2%, seguido por la gastrostomía en el 42,0% de los casos, observando que la media de edad de los pacientes con SNG fue superior a la media de edad de los pacientes con cualquier otra vía,  $p$ -valor < 0,001 y los pacientes con yeyunostomía resultaron ser los más jóvenes,  $p$ -valor < 0,001. La duración media del soporte nutricional fue de 845 días (IIQ 330-1472). Finalizaron 631 episodios de NED; la causa fue el fallecimiento, 50,4%, la recuperación de la vía oral, 18,7%, pasaron a nutrición parenteral, 0,32%, y por otros motivos, 25,3%. La actividad de la mayor parte de los pacientes era de vida cama-sillón, 49,7%, y respecto a la autonomía el 56,8% requería ayuda total. Las necesidades de fórmula fueron suministradas por la oficina de farmacia en el 66,1% y el material fungible en el 55,1% de los casos se suministró desde el hospital.

## DISCUSIÓN

En la evolución del registro NADYAS, el número de pacientes comunicados por los miembros del grupo NADYAS-SENPE ha ido aumentando de forma constante a lo largo de dos períodos de tiempo. El primero consta de los registros de 19 años, desde 1992, año en el que comenzó, hasta 2010, último año en el que se permitió incluir pacientes con nutrición enteral-oral y que recogió datos de 6.591 pacientes (12); la evolución de gran parte del periodo refiere un incremento del número de pacientes de más de 8 veces entre 1992 y 2007 (15), año en el que se registraron 5.107 pacientes (9). El segundo periodo consta de los años 2011 y siguientes; en el registro de 2011-2012 se comunicaron 3.021 pacientes (13), menos de la mitad que en el año previo, debido tanto a la exclusión de pacientes con nutrición enteral-oral, ya referida, como al cambio de formato del registro. Desde entonces, ha continuado el ascenso, ya que se comunicaron 3.223 pacientes durante el año 2013 (14), y en 2014 aumentó a 3.749 pacientes y en 2015 a 4.202, un 30,4% más en dos años.

En términos de prevalencia, hubo 80,58 pacientes/millón de habitantes en el año 2014 y de 90,51 en 2015, datos superiores a los años previos con este mismo sistema de registro (67,11 en 2013) (14), pero aún inferiores a la prevalencia existente con el sistema de registro previo (113,4 en 2007 y 134,5 en 2008) (10).

El número de centros participantes en el registro NADYAS también ha ido en aumento a lo largo de los años, siendo de 33 en 2013 (14), 37 en 2014 y 42 en 2015, un 27,2% de crecimiento en los dos últimos años. Sin embargo, no todos los centros han comunicado de forma regular ni exhaustiva, debido a que se trata de un registro voluntario (16) que debe compatibilizarse con la actividad habitual de las unidades de nutrición sin que exista una repercusión positiva directa en la misma de incluir o no a los pacientes en el registro.

Debido también a que se calcula la prevalencia respecto a la población española total y no respecto al área de influencia de los hospitales, dado que en ocasiones en los centros se tratan pacientes de otras áreas y haría irreal las estimaciones, y por el hecho de que se trata de un registro voluntario y los impedimentos para recoger la información de forma sistemática, somos conscientes de que se infraestima la prevalencia de la nutrición enteral domiciliaria en España, pero eso no impide que el registro nos proporcione información de utilidad para conocer las características de los pacientes y de la nutrición enteral que se les administra, aprendiendo de los datos que podamos obtener y extrayendo las conclusiones que nos permitan mejorar en la atención de los pacientes con NED, que es un objetivo del grupo NADYAS-SENPE.

El número medio de pacientes comunicado por cada centro también se ha incrementado desde los 94 pacientes por hospital en 2013 (14) hasta los 101 de 2014, un 6% más, y se ha mantenido en 100 pacientes por centro en 2015.

La causa más frecuente que motivó la indicación de NED continúa siendo de forma invariable la patología neurológica que cursa con afagia o disfagia grave, con una proporción del 60,6% de los casos en 2013 (14), 61,7% en 2014 y 60,5% en 2015. Esto conlleva que la edad media de los pacientes sea elevada, de

73 años, sin variaciones desde 2013 (14) hasta 2015 y también implica que, al tratarse de enfermedades crónicas y, en muchas ocasiones, sin posibilidad de recuperación, la duración media de los episodios se haya incrementado desde 589 días en 2013 (14), hasta los 748 días en 2014 y 845 días en 2015.

Este 43,5% de incremento en la duración de los episodios en dos años indica que hay muchos pacientes con NED de años de evolución con un soporte nutricional correcto de forma ambulatoria. Aunque el registro realiza sistemáticamente una auditoría anual de la calidad de los datos, alertando a los colaboradores de cualquier dato aberrante o sospechoso de no responder a la realidad y se van depurando los posibles errores detectados, sería conveniente incrementar los sistemas de detección de los episodios finalizados para que estos se cierren correctamente, se espera conseguir una mejora de este aspecto del registro en breve y se está trabajando en ello para descartar una inadecuada comunicación de las suspensiones de la NED como causa contribuyente a este incremento, ya que se comunicaron 631 finalizaciones de episodios de NED en 2015 (15,3%) y 748 (20,3%) en 2014, lo que es sensiblemente inferior, prácticamente la mitad de las 943 (29,8%) de 2013. La principal causa de finalización continúa siendo el fallecimiento del paciente, que era el 54,7% del total de las finalizaciones de episodios en 2013 (14), el 54,9% en 2014 y 50,4% en 2015.

Las vías de administración de la nutrición enteral han permanecido prácticamente invariables entre 2013 y 2015, siendo la sonda nasogástrica la principal con 48,0% en 2013 (14), 49,6% en 2014 y 49,2% en 2015, seguida de la gastrostomía con 40,8%, 40,5% y 42,0%, respectivamente.

Ha habido un gran incremento en el número de niños registrados, desde los 55 en 2013 (14) a los 67 en 2014 y 77 en 2015, un 40% más en dos años. A pesar de ello, los datos del registro deben infraestimar los casos de NED en edad pediátrica además de por los motivos ya comentados anteriormente de voluntariedad del registro, por la existencia de un registro propio del grupo de trabajo NEPAD (Nutrición Enteral Pediátrica Ambulatoria y Domiciliaria) de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (17).

## CONCLUSIONES

A pesar de las limitaciones ya referidas, consideramos que el registro de NED del grupo NADYA-SENPE continúa siendo de utilidad para estimar la situación de los pacientes con NED en España y la evolución de la NED en sí. Existen oportunidades de mejora con actualizaciones periódicas del registro, facilitando la incorporación de los datos y así disminuir las omisiones de registros, así como reevaluando los pacientes con episodios de mayor tiempo de duración. Sería también conveniente incentivar la comunicación de datos de complicaciones que no se realiza en

la actualidad e incorporar en la medida de lo posible otros datos de interés como los relativos a calidad de vida como medida de resultado de la NED (18), ya que en la actualidad solo se recogen los datos de movilidad y de necesidad de ayuda.

Confiamos en que el registro continúe mejorando y nuevos centros y profesionales sanitarios se unan al mismo.

## AGRADECIMIENTOS

A todos los colaboradores que hacen posible el registro NADYA.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Planas Vilá M, Wanden-Berghe Lozano C, et al. Guía de nutrición enteral domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud. 2<sup>a</sup> ed. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008.
2. Stratton RJ, Elia M; British Artificial Nutrition Survey (BANS). A cost-utility analysis in patients receiving enteral tube feeding at home and in nursing homes. *Proc Nutr Soc* 2008;67(OCE):E111.
3. Klek S, Hermanowicz A, Dziviszek G, et al. Home enteral nutrition reduces complications, length of stay, and health care costs: results from a multicenter study. *Am J Clin Nutr* 2014;100(2):609-15.
4. Gómez Candela C, Cos Blanco AI, Iglesias Rosado C, et al. Nutrición enteral domiciliaria. Informe anual 1999 Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp* 2002;17(1):28-33.
5. Planas M, Castellá M, García Luna PP, et al. Nutrición enteral domiciliaria (NED): Registro nacional 2001. *Nutr Hosp* 2004;19(3):145-9.
6. Planas M, Lecha M, García Luna PP, et al. Registro nacional de la nutrición enteral domiciliaria del año 2002. *Nutr Hosp* 2005;20(4):254-8.
7. Planas M, Lecha M, García Luna PP, et al. Registro nacional de la nutrición enteral domiciliaria del año 2003. *Nutr Hosp* 2006;21(1):71-4.
8. Cuerda C, Chicharro ML, Frías L, et al. Registro de la nutrición enteral domiciliaria en España en el año 2006 (Grupo NADYA-SENPE). *Nutr Hosp* 2008;23(2):95-9.
9. Luengo LM, Chicharro ML, Cuerda C, et al. Registro de nutrición enteral domiciliaria en España en el año 2007. *Nutr Hosp* 2009;24(6):655-60.
10. Pedrón-Giner C, Puiggrós C, Calañas A, et al. Registro del grupo NADYA-SENPE de Nutrición Enteral Domiciliaria en España en el año 2008. *Nutr Hosp* 2010;25(5):725-9.
11. Wanden-Berghe C, Puiggrós C, Calañas A, et al. Registro español de nutrición enteral domiciliaria del año 2009; Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp* 2010;25(6):959-63.
12. Frías L, Puiggrós C, Calañas A, et al. Nutrición enteral domiciliaria en España: registro NADYA del año 2010. *Nutr Hosp* 2012;27(1):266-9.
13. Wanden-Berghe C, Matía Martín P, Luengo Pérez LM, et al. Home enteral nutrition in Spain; NADYA registry 2011-2012. *Nutr Hosp* 2014;29(6):1339-44.
14. Wanden-Berghe C, Alvarez Hernández J, Burgos Peláez R, et al. A home enteral nutrition (HEN); Spanish registry of NADYA-SENPE Group; for the year 2013. *Nutr Hosp* 2015;31(6):2518-22.
15. Cuerda C, Planas M, Gómez Candela C, et al. Trends in home enteral nutrition in Spain; analysis of the NADYA registry 1992-2007. *Nutr Hosp* 2009;24(3):347-53.
16. 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.
17. NEPAD. Grupo de Nutrición Enteral Pediátrica Ambulatoria y Domiciliaria [sede Web] Madrid, España: Sociedad Española de Gastroenterología Hepatología y Nutrición Pediátrica; [citada 30 de marzo de 2016] Disponible en: <https://www.gastroinf.es/GT%20NEPAD>
18. Wanden-Berghe C, Sanz-Valero J, Escrivá-Agüir V, et al. Evaluation of quality of life related to nutritional status. *Br J Nutr* 2009;101:950-60.