

# **Nutrición Hospitalaria**



**Registro del Grupo NADYA-  
SENPE de Nutrición Enteral  
Domiciliaria en España: años  
2018 y 2019**

**The NADYA-SENPE Home Enteral  
Nutrition Registry in Spain: years  
2018 and 2019**

10.20960/nh.03663

01/31/2022

## **Registro del Grupo NADYA-SENPE de Nutrición Enteral Domiciliaria en España: años 2018 y 2019**

*The NADYA-SENPE Home Enteral Nutrition Registry in Spain: years 2018 and 2019*

Carmina Wanden-Berghe<sup>1</sup>, Cristina Campos Martín<sup>2</sup>, Julia Álvarez Hernández<sup>3</sup>, Rosa Burgos Peláez<sup>4</sup>, Pilar Matía Martín<sup>5</sup>, Cristina Cuerda Compes<sup>6</sup>, Gabriela Lobo<sup>7</sup>, Miguel Ángel Martínez Olmos<sup>8</sup>, Daniel Antonio de Luis Román<sup>9</sup>, Samara Palma Milla<sup>10</sup>, Montserrat Gonzalo Marín<sup>11</sup>, Susana Padín López<sup>12</sup>, Luis Miguel Luengo Pérez<sup>13</sup>, Nieves Santacruz Carmona<sup>1</sup>, Begoña Pintor de la Maza<sup>14</sup>, José Pablo Suárez Llanos<sup>15</sup>, José Antonio Irlles Rocamora<sup>16</sup>, María de Talló Forga Visa<sup>17</sup>, María Ángela Martín Palmero<sup>18</sup>, Rebeca Sánchez Sánchez<sup>19</sup>, Daniel Cardona Pera<sup>20</sup>, Cristina Tejera Pérez<sup>21</sup>, Carmen Ballesta Sánchez<sup>22</sup>, Isabel Higuera Pulgar<sup>23</sup>, Anna Bonada Sanjaume<sup>24</sup>, María Ángeles Penacho Lázaro<sup>25</sup>, Carmen Garde Orbaiz<sup>26</sup>, Carmen Arraiza Irigoyen<sup>27</sup>, Tomás Martín Folgueras<sup>28</sup>, Nuria Virgili Casas<sup>29</sup>, Barbara Cánovas Gaillemín<sup>30</sup>, María Irene Maiz Jiménez<sup>31</sup>, María Dolores del Olmo García<sup>32</sup>, Fátima Carabaña Pérez<sup>33</sup>, Rosa María Parés Marimón<sup>34</sup>, Jesús M. Morán López<sup>35</sup>, Silvia Mauri Roca<sup>36</sup>, Ignacio García Puente<sup>37</sup>, Olga Sánchez-Vilar Burdiel<sup>38</sup>, Yaiza García Delgado<sup>39</sup>, Núria Miserachs Aranda<sup>40</sup>, Alfonso Calañas Continente<sup>41</sup>, Antxón Apezetxea Celaya<sup>42</sup>, Manuel Ángel Pereira Soto<sup>8</sup>, Eva Ángeles Sánchez Martos<sup>43</sup>, Miguel A. Ponce González<sup>37</sup>. Grupo NADYA-SENPE

<sup>1</sup>Hospital General Universitario de Alicante. Institut d'Investigació Sanitària i Biomèdica d'Alacant (ISABIAL-FISABIO). Alicante. <sup>2</sup>Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla. <sup>3</sup>Hospital Universitario Príncipe de Asturias. Alcalá de Henares, Madrid. <sup>4</sup>Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona. <sup>5</sup>Hospital Clínico San Carlos. Instituto de

Investigación Sanitaria del Hospital Clínico San Carlos (IdISSC). Madrid. <sup>6</sup>Hospital Universitario Gregorio Marañón. Madrid. <sup>7</sup>Hospital Universitario Virgen de las Nieves. Granada. <sup>8</sup>Complejo Hospitalario Universitario de Santiago (CHUS). Santiago de Compostela, A Coruña. <sup>9</sup>Hospital Clínico Universitario de Valladolid. Valladolid. <sup>10</sup>Hospital Universitario La Paz. Madrid. <sup>11</sup>Hospital Regional Universitario Carlos Haya. Málaga. <sup>12</sup>Hospital Universitario Infanta Cristina. Badajoz. <sup>13</sup>Hospital Universitario General de Alicante. Alicante. <sup>14</sup>Complejo Asistencial de León. León. <sup>15</sup>Hospital Universitario La Candelaria. Santa Cruz de Tenerife. <sup>16</sup>Hospital Universitario Nuestra Señora de Valme. Sevilla. <sup>17</sup>Hospital Clínic. Barcelona. <sup>18</sup>Hospital San Pedro. Logroño. <sup>19</sup>Hospital Universitario Cruces. Bilbao. <sup>20</sup>Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona. <sup>21</sup>Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol. Ferrol, A Coruña. <sup>22</sup>Hospital Universitari Sant Joan d'Alacant. Alicante. <sup>23</sup>Hospital Universitario General de Villalba. Villalba, Madrid. <sup>24</sup>Hospital Universitari Sant Joan de Reus. Reus, Tarragona. <sup>25</sup>Hospital El Bierzo. Ponferrada, León. <sup>26</sup>Hospital Universitario Donostia. San Sebastián. <sup>27</sup>Complejo Hospitalario de Jaén. Jaén. <sup>28</sup>Hospital Universitario de Canarias. Santa Cruz de Tenerife. <sup>29</sup>Hospital Universitari de Bellvitge. L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona. <sup>30</sup>Hospital Virgen de la Salud. Toledo. <sup>31</sup>Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid. <sup>32</sup>Hospital Universitario Severo Ochoa. Leganés, Madrid. <sup>33</sup>Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid. <sup>34</sup>Consorci Sanitari de l'Anoia. Igualada, Barcelona. <sup>35</sup>Hospital San Pedro de Alcántara. Cáceres. <sup>36</sup>Hospital Universitari Dr. Josep Trueta. Girona. <sup>37</sup>Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín. Las Palmas de Gran Canaria. <sup>38</sup>Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz. Madrid. <sup>39</sup>Hospital Universitario Insular de Gran Canaria. Las Palmas de Gran Canaria. <sup>40</sup>Hospital Fundació Esperit Sant. Santa Coloma de Gramenet. Barcelona. <sup>41</sup>Hospital Reina Sofía. Córdoba. <sup>42</sup>Hospital Universitario Basurto. Bilbao. <sup>43</sup>Corporació Sanitària Parc Taulí. Barcelona

Recibido: 23/04/2021

Aceptado: 22/07/2021

**Correspondencia:** Carmina Wanden-Berghe. Hospital General Universitario de Alicante. Instituto de Investigación Sanitaria y Biomédica de Alicante (ISABIAL-FISABIO). C/ Pintor Baeza, 11. 03010 Alicante  
e-mail: carminaw@telefonica.net

## RESUMEN

**Objetivo:** exponer los resultados del registro de nutrición enteral domiciliaria (NED) de los años 2018 y 2019 del Grupo NADYA-SENPE.

**Material y métodos:** se recopilaron los pacientes introducidos en el registro desde el 1 de enero al 31 de diciembre de 2018 y en las mismas fechas para 2019, procediendo al análisis descriptivo y analítico de los datos.

**Resultados:** en el año 2018 se registraron 4756 pacientes activos con una tasa de prevalencia de 101,79 pacientes/millón de habitantes; en 2019 fueron 4633 con una tasa de prevalencia de 98,51 pacientes/millón de habitantes. Procedían de 46 hospitales. Fueron el 51,3 % los varones registrados y la edad mediana fue de 71,0 años en ambos periodos. El diagnóstico más frecuente fue el de enfermedad neurológica que cursa con afagia o disfagia severa (58,7 % y 58,2 %), respectivamente. La causa principal de finalización de los episodios fue el fallecimiento.

Los pacientes pediátricos registrados fueron 116 en 2018 y 115 en 2019. Las niñas representaron el 57,8 % y 59,1 %, respectivamente, en cada uno de los periodos. La edad mediana de inicio de la NED fue de 5 y 7 meses. El grupo diagnóstico más registrado (42,2 % y 42,6 %) se englobó dentro del grupo de otras patologías, seguido de la enfermedad neurológica que cursa con afagia o disfagia severa de

los niños (41,4 % y 41,7 %). Se alimentaban a través de gastrostomía el 46,6 % y 46,1 %, respectivamente, en cada uno de los periodos.

**Conclusiones:** el registro de NED del grupo NADYA-SENPE sigue operativo de forma ininterrumpida desde sus inicios. El número de pacientes registrados y el de hospitales participantes permanece estable en el último bienio analizado.

**Palabras clave:** Nutrición enteral. Soporte nutricional. Cuidados domiciliarios. Registros.

## **ABSTRACT**

**Aim:** to present the results of the Spanish home enteral nutrition (HEN) registry of the NADYA-SENPE group for the years 2018 and 2019.

**Material and methods:** from January 1, 2018 to December 31, 2019 the home enteral nutrition registry was recorded, and afterwards a further descriptive and analytical analysis was done.

**Results:** in 2018, 4756 active patients were registered and the prevalence was 101.79 patients per one million inhabitants; in 2019 there were 4633 patients with a prevalence of 98.51 patients per one million inhabitants. They originated in 46 hospitals: 51.3 % were male, and median age was 71.0 years in both periods. The most frequent diagnosis was a neurological disorder that presents with aphagia or severe dysphagia — 58.7 % and 58.2 %, respectively. The main cause of episode termination was death.

A total of 116 pediatric patients were registered in 2018 and 115 in 2019. Females represented 57.8 % and 59.1 %, respectively, in each of the periods. Median age at the beginning of HEN was 5 and 7 months. The most commonly recorded diagnostic group (42.2 % and 42.6 %) was included within the other pathologies group, followed by neurological disorders that present with aphagia or severe dysphagia in 41.4 % and 41.7 % of children. The route of

administration was gastrostomy in 46.6 % and 46.1 %, respectively, in each of the periods.

**Conclusions:** the NED registry of the NADYA-SENPE group continues to operate uninterruptedly since its inception. The number of registered patients and the number of participating hospitals remained stable in the last biennium analyzed.

**Keywords:** Enteral nutrition. Nutritional support. Home care services. Registries.

## INTRODUCCIÓN

La nutrición enteral domiciliaria (NED) es una técnica de soporte que permite alimentar fuera del ámbito hospitalario al paciente en riesgo de malnutrición o malnutrido que no puede alcanzar con la ingesta oral sus requerimientos de nutrientes y energía. Para ello deben cumplirse una serie de premisas: insuficiencia o intolerancia de la nutrición por boca, manteniendo el tracto gastrointestinal funcionando; colocación de un acceso enteral que permita la infusión de nutrientes; estabilidad clínica que permita el alta hospitalaria y la permanencia en domicilio; conocimiento y aceptación del plan de soporte nutricional por parte del paciente y sus cuidadores; disposición de los medios necesarios (fungibles, fórmula nutricional, educación, equipo asistencial de soporte), y un entorno seguro y adecuado en el hogar.

Dentro de las patologías que condicionan la indicación de la NED en los pacientes de nuestro medio se encuentran: diversas enfermedades neurológicas, tumores de cabeza y cuello, tumores del tracto digestivo, enfermedades digestivas no oncológicas, síndromes malabsortivos y enfermedades metabólicas. Con la NED se pretende conseguir, a grandes rasgos: mantener o mejorar el estado nutricional del paciente, recuperar la ingesta oral total en los casos en que esto

sea posible y, en definitiva, aumentar la calidad de vida (1,2). Asimismo, es importante considerar que los costes del tratamiento con soporte nutricional en el domicilio son significativamente menores que los que se producirían si el paciente permanece hospitalizado (3).

En este trabajo se exponen los resultados del registro de NED de nuestro país, correspondiente a los años 2018 y 2019, y llevado a cabo por el Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA) de la Sociedad Española de Nutrición Clínica y Metabolismo (4), siendo este un registro voluntario de los pacientes con nutrición artificial tanto enteral como parenteral en el domicilio. El registro se inició en el año 1992 para los pacientes con nutrición enteral oral (registrados hasta 2011) (5), nutrición enteral a través de sonda y nutrición parenteral, siendo los últimos resultados publicados referentes al registro de NED los correspondientes al periodo 2016-2017 (6).

## **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 2018 y desde el 1 de enero al 31 de diciembre de 2019, donde se incluyen pacientes que recibieron nutrición enteral a través de algún tipo de sonda, excluyendo aquellos que llevan nutrición enteral por vía oral. Se realizó la recuperación de los datos el día 31 de enero de 2021. Se consideró población pediátrica la formada por pacientes de hasta 14 años de edad y población adulta la formada por el resto de los pacientes. Para el cálculo de la tasa de prevalencia se utilizaron los datos de población publicados por el Instituto Nacional de Estadística (INE) a 1 de enero de 2018 (46.722.980 habitantes) y de 2019 (47.026.208 habitantes) (<http://www.ine.es>) (7). Se utilizaron técnicas descriptivas para el cálculo de las 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 (IIQ) para una mejor descripción. En el análisis comparativo entre variables se utilizaron los estadísticos chi cuadrado, t de Student y ANOVA. El control de calidad de los datos se efectuó a través de tablas de doble entrada de datos y búsqueda activa de errores; cuando estos se encontraron, se corrigieron mediante consulta con la fuente original de los datos. Para el análisis se utilizó el programa estadístico Statistical Package for the Social Sciences SPSS® 26.

## RESULTADOS

Para una mejor comparación entre años, algunas de las variables se muestran en la tabla I. En el año 2018 se registraron 4756 pacientes activos y la tasa de prevalencia fue de 101,79 pacientes/millón de habitantes. De ellos, el 51,3 % fueron varones y la edad mediana fue de 71,0 años (IIQ: 57-82). Procedían de 46 hospitales españoles con gran variabilidad de pacientes (máx., 949; mín., 1). El total de episodios registrados de NED fue de 4857, destacando que algunos pacientes tuvieron hasta 7 episodios de NED. Se observó que los pacientes que repiten episodios son principalmente los que habían presentado un diagnóstico de enfermedad neurológica con afagia o disfagia severa, con 2872 episodios en 2793 pacientes. Los varones fueron más jóvenes que las mujeres ( $63,68 \pm 18,44$  vs.  $70,89 \pm 21,07$  años; valor de  $p < 0,0001$ ). El diagnóstico que más frecuentemente motivó la necesidad de NED fue la enfermedad neurológica que cursa con afagia o disfagia severa, en el 58,7 % de los casos (Fig. 3). La gastrostomía fue la vía de acceso más utilizada (46,0 %). La SNG se utilizó en el 45,9 % de los casos, observándose que esta es la vía que se utiliza en los pacientes más ancianos ( $p < 0,001$ ). Finalizaron 697 episodios de NED y la causa principal fue el fallecimiento, con 351 pacientes (50,4 %), seguido del regreso a la vía oral en 122 pacientes (17,5 %).

La actividad de la mayor parte de los pacientes adultos fue: vida cama-sillón, 48,8 %; respecto a la autonomía, el 54,4 % requerían



ayuda total. Las necesidades de fórmula fueron suministradas por la oficina de farmacia en el 63,3 % de los casos y el material fungible se suministró desde el hospital en el 52,3 % de los casos.

Niños: se registraron 116 niños, lo que representa el 2,4 % de la muestra. Procedían de 21 hospitales españoles (máx., 39; mín., 1). Tan solo dos niños tuvieron un segundo episodio. Las niñas representaron el 57,8 % de la muestra. La edad mediana de inicio de la NED era de 5 meses, siendo la moda de 0 meses (IIQ: 0-20,75), sin encontrarse diferencias significativas entre las medias de edad de los niños y las niñas ( $32,69 \pm 53,07$  vs.  $23,57 \pm 43,34$  meses; valor de  $p = 0,311$ ). El diagnóstico que motivó la necesidad de NED en 49 casos (42,2 %) se englobó dentro del grupo de otras patologías, seguido de la enfermedad neurológica que cursa con afagia o disfagia severa en 48 niños (41,4 %), (Fig. 2). La vía principal de administración del primer episodio fue la gastrostomía en 54 niños (46,6 %) y la sonda nasogástrica en 35 (30,2 %). Se observó que los niños más pequeños eran los que se alimentaban preferentemente por SNG (valor de  $p = 0,002$ ). Finalizaron 10 episodios de NED y la causa fue el fallecimiento en 5 ocasiones (50 %); ninguno de ellos recuperó la vía oral: en una ocasión por falta de soporte y por “otros motivos” el resto. Las necesidades de fórmula fueron suministradas por el hospital en 52 ocasiones (44,8 %) y las de material fungible por el hospital en 82 (70,7 %) de los casos.

En 2019 se registraron 4633 pacientes con una tasa de prevalencia de 98,51 pacientes/millón de habitantes.

El 51,3 % eran varones, la edad mediana era de 71,0 años (IIQ: 57-82). Procedían de 46 hospitales españoles con gran variabilidad de pacientes (máx., 942; mín., 1). El total de episodios registrados de NED fue de 4642, destacando que 9 pacientes tuvieron 2 episodios de NED. Los varones eran más jóvenes que las mujeres ( $63,63 \pm 18,33$  vs.  $71,01 \pm 21,06$  años; valor de  $p < 0,0001$ ). El diagnóstico que más frecuentemente motivó la necesidad de NED fue la enfermedad neurológica que cursa con afagia o disfagia severa, en el 58,2 % de

los casos (Fig. 3). La gastrostomía fue la vía de acceso más utilizada (46,1 %). La SNG fue utilizada en el 45,8 % de los casos, observándose que esta es la vía que se utiliza en los pacientes más ancianos ( $p < 0,001$ ). Finalizaron 282 episodios de NED y la causa principal fue el fallecimiento, con 163 pacientes (57,8 %), seguido del regreso a la vía oral en 82 pacientes (29,1 %).

La actividad de la mayor parte de los pacientes adultos era de vida cama-sillón (48,7 %); respecto a la autonomía, el 54,3 % requerían ayuda total. Las necesidades de fórmula fueron suministradas por la oficina de farmacia en el 63,3 % de los casos y el material fungible se suministró desde el hospital en el 51,8 % de los casos.

Niños: Se registraron 115 niños, lo que representa el 2,5 % de la muestra. Procedían de 21 hospitales españoles (máx., 41; mín., 1). Tan solo un niño tuvo un segundo episodio. Las niñas representaron el 59,1 % de la muestra. La edad mediana de inicio de la NED fue de 7 meses, siendo la moda de 0 meses (IIQ: 0-38), sin encontrarse diferencias significativas entre las medias de edad de los niños y las niñas ( $36,60 \pm 54,03$  vs.  $26,54 \pm 45,35$  meses; valor de  $p = 0,282$ ). El diagnóstico que motivó la necesidad de NED en 49 casos (42,6 %) se englobó dentro del grupo de otras patologías, seguido de la enfermedad neurológica que cursa con afagia o disfagia severa en 48 niños (41,7 %) (Fig. 2). La vía principal de administración del primer episodio fue la gastrostomía en 53 niños (46,1 %) y la sonda nasogástrica en 32 (27,8 %). Se observó que los niños más pequeños eran los que se alimentaban preferentemente por SNG (valor de  $p = 0,004$ ). Finalizaron 3 episodios de NED: la causa más frecuente fue el fallecimiento en 2 de ellos (66,7 %). Las necesidades de fórmula fueron suministradas por el hospital en 54 ocasiones (47,0 %) y las de material fungible por el hospital en 83 (72,2 %) de los casos.

## **DISCUSIÓN**

Podemos observar en conjunto una estabilidad en la tasa de prevalencia de los pacientes con NED registrada en los últimos 4

años, teniendo en cuenta que en 2016 fue de 102,57 pacientes/millón de habitantes, tras haberse incrementado en los años anteriores (8). Sin embargo, un estudio realizado en un área hospitalaria concreta de nuestro país arroja una tasa sensiblemente mayor, de 229/100000 habitantes/año (9).

El perfil de los pacientes adultos con NED en España aparece bien dibujado y se mantiene estable con respecto a años anteriores; el diagnóstico principal sigue siendo la enfermedad neurológica con afagia o disfagia severa (6), variando la prevalencia de este diagnóstico en otros trabajos de países europeos entre el 30 y el 67 % (1). La vía de acceso más utilizada ha pasado a ser la gastrostomía tal como sucede en otros países de nuestro entorno, donde la gastrostomía endoscópica percutánea (PEG) es la vía de acceso principal, considerándose la más adecuada para la NED (1,10) y la mejor tolerada por los pacientes (11). La SNG fue la vía significativamente más utilizada en los pacientes ancianos, quizá por la facilidad de colocación y la posibilidad de comenzar la NE inmediatamente. Si vemos estos resultados junto a los últimos publicados del registro BAPEN (BANS Report, 2018), en este el diagnóstico principal de los nuevos registros de 2015 fue la neoplasia en el 43 %, principalmente tumores de cabeza y cuello, seguido por la enfermedad neurológica en el 40 %. En los pacientes neurológicos, la edad media es mayor, al igual que en nuestros datos. La gastrostomía como vía de acceso llega al 80 % y la SNG solo permanece en el 10 % de los pacientes con NED. Esto parece responder a una mejor planificación del soporte domiciliario (12).

Si se consideran el nivel de actividad y la autonomía de nuestros pacientes adultos con NED, se puede apreciar que, en su mayor parte, la actividad consiste en hacer una vida cama-sillón y que la mayoría requieren ayuda total. Además, la NED tiene un impacto en la vida diaria del paciente más allá del referente a su nutrición, percibiéndose en muchos pacientes una sensación de pérdida de control, de libertad y de confianza, y una reacción de duelo por su

vida anterior, necesitándose un proceso de adaptación. Los pacientes con NED y sus cuidadores demandan un mayor acompañamiento por parte de sus equipos asistenciales, más accesibilidad a los mismos, más educación y estrategias para afrontar las dificultades, y mejorar su día a día en casa, así como su bienestar psicosocial (13-15). En los pacientes con NED, la calidad de vida se puede ver afectada por diversos factores: edad, patología subyacente, presencia de cuidador. Se ha recomendado recientemente que se deben monitorizar los cambios en la calidad de vida al inicio y regularmente durante el tratamiento con NED, para evaluar el impacto de esta medida (1). Sería preferible emplear cuestionarios específicos validados para medir la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en nuestros pacientes con NED.

El registro de los niños con NED se mantuvo estable en cuanto a número de pacientes y número de hospitales participantes. El diagnóstico principal ha sido el de otras patologías y, el segundo, el de enfermedad neurológica como en años anteriores (6). La gastrostomía es la vía de acceso principal, siéndolo la SNG en los niños más pequeños ya que frecuentemente en estos la gastrostomía se coloca con posterioridad (16). Al contrario que en los adultos, las necesidades de fórmula fueron suministradas desde el hospital, lo que puede venir relacionado con una mayor dependencia del hospital para la NED. En el paciente pediátrico también es necesario medir la calidad de vida, encontrándose en un estudio reciente sobre pacientes pediátricos con trastornos neurológicos y NED una mejora de la calidad de vida del paciente y del cuidador al poder disponer de esta técnica de soporte para conseguir nutrirse (17).

Es justo reparar en las debilidades del registro; su carácter voluntario lo hace dependiente del esfuerzo de los colaboradores, quienes, en el contexto de su gran carga asistencial, deben no solo introducir a cada paciente sino también las complicaciones que se vayan generando y los cierres de episodios; sin esta dedicación, o cuando no es posible, quedan infrarregistrados. Pensamos que se puede seguir aumentando

la cantidad de centros y de registros y, así, aproximarnos a la prevalencia real de la NED en nuestro medio.

Entre las fortalezas del registro de NED del grupo NADYA-SENPE cabe resaltar: el alto nivel de compromiso de los profesionales colaboradores, que ha dado lugar a un registro vivo e ininterrumpido desde sus inicios en 1992, y el incremento progresivo del número de centros participantes, aunque en los últimos dos años analizados se haya mantenido constante; su facilidad de uso, que permite tanto registrar a pacientes como gestionar las complicaciones de manera rápida; su ánimo de mejora continua y la cadencia anual de análisis de resultados. Su próxima incorporación al Instituto de Salud Carlos III ([registoraras.isciii.es](http://registoraras.isciii.es)) será el punto de partida hacia la siguiente etapa, en la que esperamos seguir avanzando en optimizar la calidad de los datos y en lograr una mayor visibilidad.

## **CONCLUSIONES**

El registro de NED del grupo NADYA-SENPE sigue operativo de forma ininterrumpida desde sus inicios. El número de pacientes registrados y el de hospitales participantes permanece estable en el último bienio analizado. El diagnóstico más prevalente continúa siendo la enfermedad neurológica, y la gastrostomía ha pasado a ser la principal vía de acceso.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Bisc  
hoff SC, Austin P, Boeykens K, Chourdakis M, Cuerda C, Jonkers-  
Schuitemaet C, et al. ESPEN guideline on home enteral nutrition.  
Clinical Nutrition. 2020; 39: 5-22.
2. Gra  
mlich L, Hurt RT, Jin J, Mundi MS. Home Enteral Nutrition: Towards a  
Standard of Care. Nutrients 2018;10(8):1020. DOI:  
10.3390/nu10081020
3. Mae  
da M, Fukuda H, Shimizu S, Ishizaki T. A comparative analysis of  
treatment costs for home-based care and hospital-based care in  
enteral nutrition patients: A retrospective analysis of claims data.  
Health Policy 2019;123(4)367-72.
4. NAD  
YA-SENPE. Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria.  
Madrid: Sociedad de Nutrición Clínica y Metabolismo; 1995.  
[Citado 25 de febrero de 2021]. Disponible en: <https://nadya-senpe.es/>.
5. Wan  
den-Berghe C, Matía Martín P, Luengo Pérez LM, Cuerda Compes C,  
Burgos Peláez R, Álvarez Hernández J, et al. Home enteral nutrition  
in Spain; NADYA registry 2011-2012. Nutr Hosp 2014;29(6):1339-  
44. DOI: 10.3305/nh.2014.29.6.7360
6. Wan  
den-Berghe C, Campos C, Burgos R, Alvarez J, Frias Soriano L,  
Matia Martín MP, et al. Registro del Grupo NADYA-SENPE de  
Nutrición Enteral Domiciliaria en España; años 2016 y 2017. Nutr  
Hosp 2019;36(1):233-7. DOI: 10.20960/nh.02365
7. Insti  
tuto Nacional de Estadística (INE). INEBASE (sede Web). Madrid,

España: INE; 2018 y 2019 [citado 31 de enero de 2021]. Disponible en: <http://www.ine.es/inebmenu/indice.htm>.

8. Wan  
den-Berghe C, Luengo LM, Álvarez J, Burgos R, Cuerda C, Matía Pilar, et al. Registro del Grupo NADYA-SENPE de nutrición enteral domiciliaria en España, años 2014 y 2015. *Nutr Hosp* 2017;34(1):15-8. DOI: 10.20960/nh.970
9. Villa  
r Taibo R, Martínez Olmos MA, Bellido Guerrero D, Vidal Casariego A, Peinó García R, Martís Sueiro A, et al. Epidemiology of home enteral nutrition: an approximation to reality. *Nutr Hosp* 2018;35(3):511-8. DOI: 10.20960/nh.1799
10. Szna  
jder J, Slefarska-Wasilewska M, Wójcik P. Nutrition accesses among patients receiving enteral treatment in the home environment. *Przegl Chir* 2017;89(5):6-11. DOI: 10.5604/01.3001.0010.5247
11. Ang  
SY, Lim ML, Ping X, Lam M, Chan MM, Lopez Ang V, et al. Patients and home carers' experience and perceptions of different modalities of enteral feeding. *J Clin Nurs* 2019;28(17-18):3149-57. DOI: 10.1111/jocn.14863
12. BAN  
S Report 2018. Home Enteral Tube Feeding (HETF) in Adults (2010-2015). Citado 6 de abril de 2021. Disponible en: <https://www.bapen.org.uk/pdfs/reports/bans/bans-report-2018.pdf>.
13. Tho  
mas A, Sowerbutts AM, Burden ST. The impact of home enteral feeding on the daily lives of people with head and neck cancer: a metasynthesis of qualitative studies. *J Hum Nutr Diet* 2020;33:538-49. DOI: 10.1111/jhn.12724
14. Gree  
n SM, Townsend K, Jarrett N, Fader M. The experiences and support needs of people living at home with an enteral tube: a



qualitative interview study. J Hum Nutr Diet 2019;32(5):646-58.  
DOI: 10.1111/jhn.12656

15. Gree  
n SM, Townsend K, Jarrett N, Westoby C, Fader M. People with  
enteral tubes and their carers' views of living with a tube and  
managing associated problems: A qualitative interview study. J Clin  
Nurs 2019;28(19-29):3710-20. DOI: 10.1111/jocn.14972
16. Ferr  
ero Ortega P, Sánchez-Valverde Visus F, Moreno Villares JM, Navas  
Lopez VM, Pedron Giner C. Nepad registry: Pediatric patients with  
home enteral tube feeding. Clinical Nutrition 2018;37(1):S274.  
DOI:10.1016/j.clnu.2018.06.1963
17. Dipa  
squale V, Ventimiglia M, Calogero Gramalia SM, Parma B, Funari C,  
Selicorni A, et al. Health-Related Quality of Life and Home Enteral  
Nutrition in Children with Neurological Impairment: Report from a  
Multicenter Survey. Nutrients 2019;11(12):2968. DOI:  
10.3390/nu11122968

Tabla I. Resumen de variables de los pacientes registrados en los años 2018 y 2019

	2018	2019
Adultos		
N.º de pacientes	4756	4633
N.º de episodios	4857	4642
Tasa de prevalencia	101,79*	98,51*
Edad mediana	77,50 años, IIQ [63-89]	71,0 años, IIQ [57-82]
Varones vs. mujeres	51,3 % vs. 48,7 %	51,3 % vs. 48,7 %
Episodios finalizados	697	282
Niños		
N.º de pacientes	115	116
N.º de episodios	116	117
Edad mediana	7 meses, IIQ [0-38]	5 meses, IIQ [0-20,75]
Varones vs. mujeres	40,9 % vs. 59,1 %	42,2 % vs. 57,8 %
Episodios finalizados	3	10

\*101,79 pacientes/millón de habitantes.

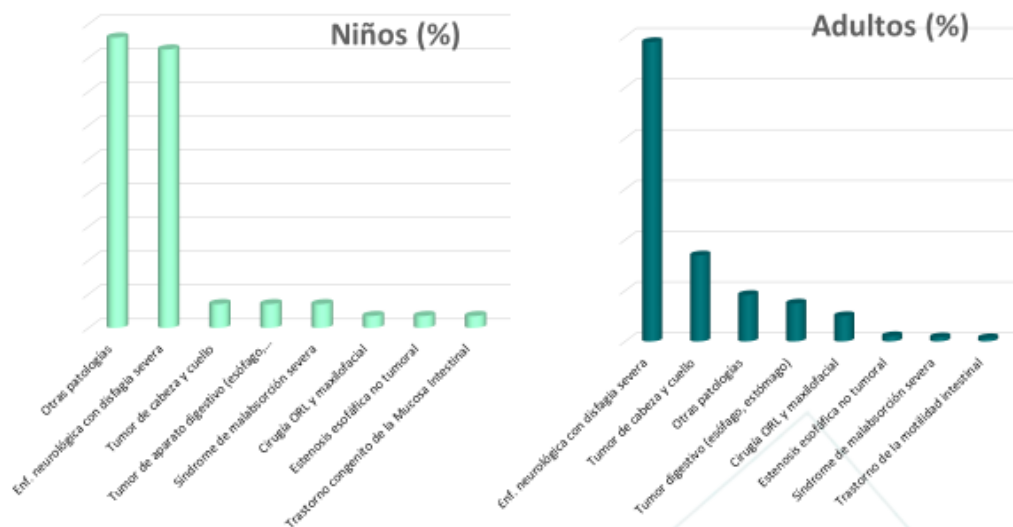


Fig. 1. Diagnóstico de los pacientes con NED en 2018.

Nutrición  
Hospitalaria

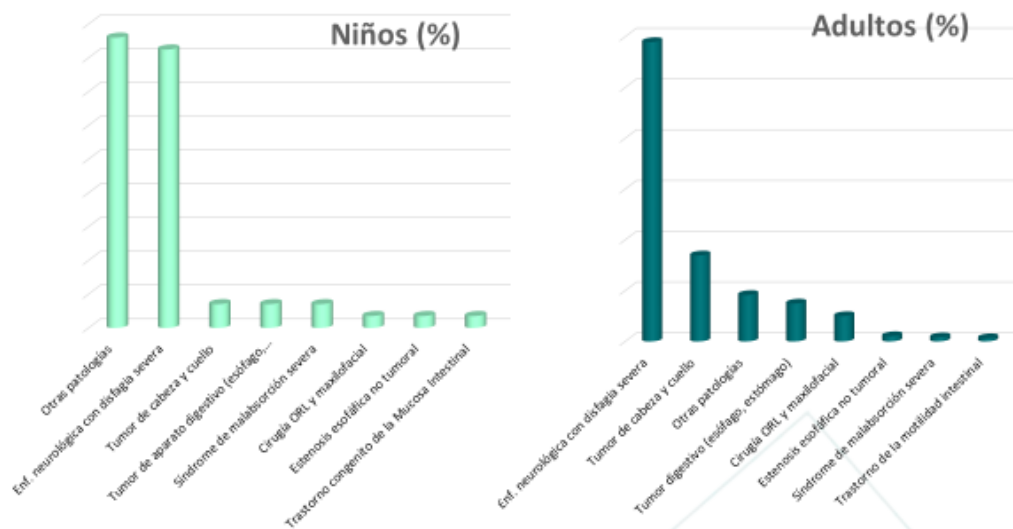


Fig. 2. Diagnóstico de los pacientes con NED en 2019.

Nutrición  
Hospitalaria