



Nutrición Hospitalaria



Artículo Especial

XV Lección Jesús Culebras. Nutriendo en el domicilio

XV Jesús Culebras Lecture. Providing nutrition support at home

Carmina Wanden-Berghe Lozano

Unidad de Hospitalización a Domicilio. Hospital General Universitario Dr. Balmis. Alicante. Instituto de Investigación Sanitaria y Biomédica de Alicante (ISABIAL). Alicante

Resumen

La nutrición artificial domiciliaria (NAD) en España ha experimentado un notable desarrollo a lo largo de las últimas décadas, gracias a la constante labor del grupo NADYA (Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria). Desde su fundación en 1992, este grupo ha desempeñado un papel fundamental como organismo de referencia en la recopilación de datos, la estandarización de buenas prácticas y el impulso del conocimiento en este campo terapéutico esencial.

Este artículo profundiza en la evolución y el impacto de NADYA, desglosando las diferentes etapas clave que han marcado su trayectoria. A lo largo de los años, su trabajo ha contribuido a una significativa mejora en la calidad de vida de los pacientes que requieren soporte nutricional especializado en sus hogares. Asimismo, ha favorecido la optimización de protocolos clínicos, permitiendo una mayor eficiencia y seguridad en los tratamientos.

Además de su labor investigadora y asistencial, NADYA ha jugado un papel clave en la formación de profesionales sanitarios y en la concienciación sobre la importancia de la nutrición artificial domiciliaria dentro del sistema de salud español. Su compromiso ha sido decisivo para la expansión del conocimiento y el desarrollo de estrategias que garanticen una atención integral y accesible para los pacientes.

Este artículo no solo revisa los avances logrados hasta la fecha, sino que también analiza los retos actuales y futuros en el ámbito de la NAD en España.

Palabras clave:

Nutrición artificial domiciliaria. Grupo NADYA. Calidad de vida.

Abstract

Home artificial nutrition (HAN) in Spain has undergone significant development over the past decades, largely due to the continuous efforts of the NADYA group (Home and Ambulatory Artificial Nutrition). Since its establishment in 1992, NADYA has played a crucial role as a reference organization in data collection, the standardization of best practices, and the promotion of knowledge in this essential therapeutic field.

This article explores the evolution and impact of NADYA, breaking down the key stages that have defined its trajectory. Over the years, its work has contributed to a considerable improvement in the quality of life of patients requiring specialized nutritional support at home. Additionally, it has facilitated the optimization of clinical protocols, ensuring greater efficiency and safety in treatments.

Beyond its research and clinical contributions, NADYA has been instrumental in training healthcare professionals and raising awareness about the importance of home artificial nutrition within the Spanish healthcare system. Its commitment has been essential for the expansion of knowledge and the development of strategies that ensure comprehensive and accessible patient care.

This article not only reviews the progress achieved thus far but also examines current and future challenges in the field of HAN in Spain.

Keywords:

Home artificial nutrition. NADYA group. Quality of life.

Recibido: 06/03/2025 • Aceptado: 06/03/2025

Conflicto de intereses: la autora declara no tener conflicto de interés.

Inteligencia artificial: la autora declara no haber usado inteligencia artificial (IA) ni ninguna herramienta que use IA para la redacción del artículo.

Wanden-Berghe Lozano C. XV Lección Jesús Culebras. Nutriendo en el domicilio.
Nutr Hosp 2025;42(3):590-598
DOI: <http://dx.doi.org/10.20960/nh.5818>

Correspondencia:

Carmina Wanden-Berghe Lozano.
Unidad de Hospitalización a Domicilio. Hospital General
Universitario Dr. Balmis. Avda. Pintor Baeza, 12.
03010 Alicante
e-mail: carminaw@telefonica.net

Es un gran honor para mí dictar la XV Lección Jesús Culebras.

Quiero dar las gracias por haber sido designada, por la Junta Directiva y el Comité Científico Educativo de SENPE, para dictar la XV Lección Jesús Culebras en 2024 durante el 39.º Congreso de la Sociedad. Constituye para mí un auténtico honor y un placer rendir homenaje de esta forma a quien ha hecho tanto por la Nutrición en España. Este acto se inunda de tristeza por su reciente partida.

En la primera lección Jesús Culebras, en el congreso de Badajoz en el año 2010, el Dr. Antonio Pérez de la Cruz comentaba: "frente a lo habitual de celebrar eventos de este tipo *in memoriam*, tenemos la suerte de poder seguir contando con él, siempre joven, en activo y, con el mismo ímpetu e ilusión que le ha caracterizado durante toda su trayectoria profesional". Él ya no está, pero les puedo asegurar que mantenía la misma ilusión que siempre le caracterizó.

Su último discurso público fue en la solemne sesión inaugural del curso académico de la universidad de Valladolid, celebrada el día 2 de febrero de 2024 (un mes antes de fallecer) en la Real Academia de Medicina y Cirugía, de donde era académico numerario. En él, repasó medio siglo de nutrición artificial, donde sin lugar a duda fue un protagonista principal. Fue un acto lleno de talento, profesionalidad y satisfacción. También, de gran preocupación de los más cercanos por su delicado estado de salud, del que Jesús era consciente y, a pesar de ello, había insistido en llegar hasta Valladolid para dictar su último discurso y compartir un tiempo, con vino de honor incluido, donde todos los asistentes, familia, amigos y colegas pudieron expresarle su cariño, respeto y admiración. Jesús estaba feliz por haber podido cumplir ese objetivo y se proponía planificar otro nuevo objetivo a corto plazo, en una negociación permanente que mantenía abierta contra lo inevitable.

Podría decir muchas cosas sobre la extraordinaria trayectoria profesional de Jesús Culebras, ya es conocida por todos y solo repetiría lo que ya se ha dicho y escrito en innumerables ocasiones. Me gustaría destacar al Jesús cotidiano que mantenía su brillantez y peculiaridad en todo lo que abordaba en su día a día, desde convertirse en un fantástico cocinero, un perfecto jardinero, magnífico anfitrión y, por supuesto, buen amigo. Continuaba preocupado y seguía atento a la evolución de su amada revista *Nutrición Hospitalaria*, planteando siempre nuevas posibles iniciativas. Inteligente, creativo, y con una gran fuerza interior que le permitía afrontar las vicisitudes de sus patologías de forma admirable.

En los últimos días, Jesús, sabedor de que no podría estar aquí dirigiendo esta Lección, como hacía todos los años, me pidió que hiciera dos cosas, que hablara bien de él y que les dijera que el epitafio que él había elegido es «Jesús Culebras hizo más bien que mal».

Cuando me llamó Jesús para darme la noticia de que me habían concedido el premio me dijo, a que sé de qué vas a hablar, de lo que has hecho toda tu vida, que te la has pasado nutriendo en el domicilio y, efectivamente, tenía razón.

NUTRIENDO EN EL DOMICILIO

Mi primer contacto con la Sociedad Española de Nutrición Enteral y Parenteral, hoy Sociedad Española de Nutrición Clínica y Metabolismo –SENPE– fue en 1992, movida por buscar un foro que me dirigiera a formarme adecuadamente en Nutrición Clínica, asistí a

su congreso y ya me quedé. Mi interés nacía del encargo que me había hecho mi gerente de área, el Dr. Carles Mayordomo en 1991, que en el desarrollo de sus estrategias gerenciales me había dado la responsabilidad de crear una unidad de hospitalización a domicilio en el hospital Virgen de los Lirios de Alcoy, Alicante, y de que me encargara de la nutrición clínica intra y extrahospitalaria.

En la SENPE tuve la oportunidad de conocer a profesionales muy interesantes y valiosos que me han enseñado mucho durante mi trayectoria profesional. Entre ellos, en aquel momento, las Dras. Gómez Candela y Cos Blanco, ambas del Hospital La Paz de Madrid. Presentaban en esos momentos la iniciativa de estudiar con más detalle la nutrición domiciliaria en nuestro país y propusieron la creación de un grupo de trabajo de Nutrición Artificial Domiciliaria Y Ambulatoria –NADYA–. Este proyecto proponía la formación de los profesionales implicados en esta asistencia nutricional, también formación dirigida de los pacientes que estando en su domicilio tenían que recibir algún tipo de nutrición artificial, el desarrollo de un registro a nivel nacional que pudiera dar información de todas las características de los pacientes y de esta modalidad asistencial y, por supuesto, la difusión de los resultados no solo de los datos del registro sino también de todas las iniciativas investigadoras del grupo de trabajo. Rápidamente solicité mi inclusión en el grupo y fui aceptada empezando a trabajar activamente en él.

NADYA - ETAPA DE CREACIÓN Y DESARROLLO

Fueron las Dras. Carmen Gómez Candela y Anne Cos Blanco (Fig. 1) las que iniciaron el grupo en 1992. Formularon la propuesta de que anualmente cada centro que voluntariamente quisiera participar, recogiera una serie de datos de los pacientes que estaban con nutrición en el domicilio ya fuera enteral o parenteral. Los datos incluían: algunos datos demográficos, inicio de tratamiento, diagnóstico, vía de acceso, pauta de infusión, complicaciones, reingresos hospitalarios, motivo de la suspensión del tratamiento en el caso de que a 31 de diciembre se hubiera retirado el tratamiento, datos sobre el grado de incapacidad, la situación laboral y una evaluación de dolor (Figs. 2 y 3). Los datos recogidos se analizarían y se publicarían en la revista *Nutrición Hospitalaria* que era y es el órgano de expresión de la Sociedad.

El registro no era el único objetivo del grupo, además existía una vocación por formar a los profesionales sobre el manejo de la nutrición domiciliaria y también de proporcionar materiales formativos para entrenar a los pacientes que tenían este tipo de tratamiento para su adecuada autoadministración.

Durante esa fase se publicó el manual de *Nutrición artificial domiciliaria y ambulatoria. Procedimientos educativos* que recogía en su anexo I el diseño del Registro Nacional de Pacientes en NADYA y en el anexo II las Recomendaciones para la Práctica de la Nutrición Domiciliaria y Ambulatoria (1). En 1997 se publicó el primer resultado del registro correspondiente al año 1994 (2), se evaluaron 399 pacientes de los que 30 habían seguido tratamiento con nutrición parenteral. Le siguieron los informes de los años 1995, 1996 y 1999, junto con un artículo conceptual y otro sobre trasplante intestinal en el paciente con nutrición parenteral domiciliaria (3-8).

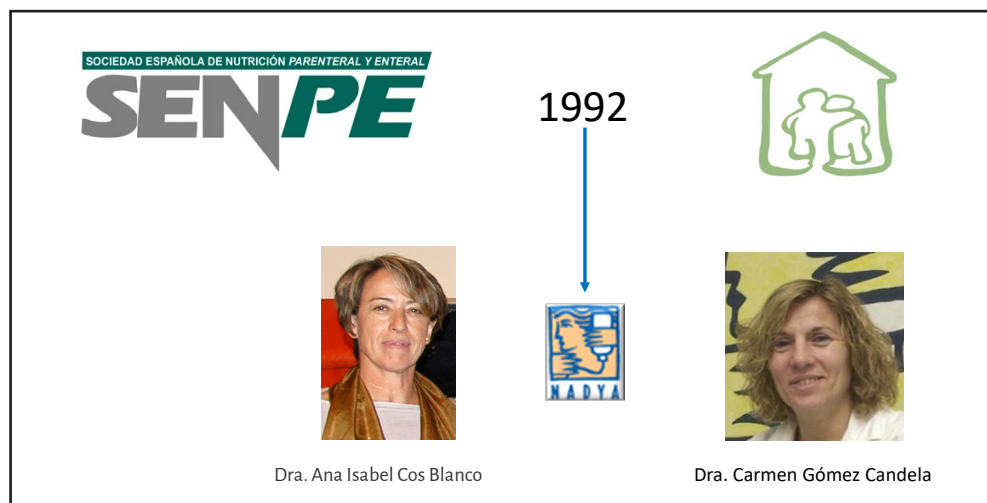


Figura 1.

Responsables del inicio del grupo NADYA en 1992.

NUTRICIÓN PARENTERAL

REGISTRO ANUAL DE PACIENTES
NUTRICIÓN ARTIFICIAL DOMICILIARIA Y AMBULATORIA (A.D.Y.A.)
AÑO: (del 1 de Enero al 31 de Diciembre)

1. HOSPITAL: _____	8. Nº TOTAL DE DÍAS DE HOSPITALIZACIÓN: _____
2. RESPONSABLE NUTRIA: _____	9. EVOLUCIÓN AL 31 DE DICIEMBRE: _____
3. CÓDIGO INFORMÁTICO: _____	10. CONTINUA CON NUTRICIÓN PARENTERAL: ☐
4. FECHA PRIMERA INDICACIÓN: DÍA _____ MES _____ AÑO _____	11. EN CASO DE SUSPENSIÓN, MOTIVO DE RETIRADA: _____
5. SEXO: HOMBRE ☐ MUJER ☐	12. GRADO DE INCAPACIDAD: _____
6. DIAGNÓSTICO PRINCIPAL (SELECCIÓN SOLO UNO):	13. SITUACIÓN LABORAL: _____
7. Nº DE CONSULTAS: _____	14. SITUACIÓN LABORAL: _____

INSTRUCCIONES PARENTERAL

- Los datos se recogerán retrospectivamente y anualmente, en los primeros meses de cada año.
- Deben incluirse todos aquellos pacientes que han estado en tratamiento el año analizado, tanto si han finalizado como si continúan en el presente año.
- Se asegura la confidencialidad de los datos aportados.
- El cuestionario está diseñado para facilitar el análisis informático de los datos.

Para proceder a su cumplimentación debe recordar que:

PUNTO 1. El código informático no debe ser rellenado en el cuestionario, ya que depende de su posterior tratamiento.

PUNTO 2. Puede ser utilizado el recuadro para las iniciales del paciente y en ese caso no anotar su nombre y apellidos completos. En caso de no conocer la fecha de nacimiento, es **imprescindible** anotar la edad en años.

PUNTO 5 Y 6. Solo puede elegirse un diagnóstico, una vía o una pauta de infusión. Si se elige más de uno **se pierde toda la información**.

PUNTO 7. Se entiende por consulta rutinaria a la programada y por extraordinaria la que depende de alguna emergencia o situación especial.

PUNTO 8. Hay que anotar o bien una cruz si solo ha sido un caso o un número (2,3...) si han existido mas causas. En caso de no conocer las causas de las hospitalizaciones, puede anotar solo el número de veces que ingresó, en el capítulo de Desconocidos.

PUNTO 9. En este apartado hay que sumar el total de días de hospitalización (sumando pues los días de todos los ingresos).

PUNTO 11. Es imprescindible conocer la **fecha de suspensión** para poder calcular la duración de la nutrición.

PUNTO 12. Solo elegir una posibilidad de la 1 a la 8.

Figura 2.

Hoja de Registro Anual de Pacientes con Nutrición Parenteral Domiciliaria del grupo NADYA en 1992.

NUTRICIÓN ENTERAL

REGISTRO ANUAL DE PACIENTES
NUTRICIÓN ARTIFICIAL DOMICILIARIA Y AMBULATORIA (A.D.Y.A.)
AÑO: (del 1 de Enero al 31 de Diciembre)

1. HOSPITAL: _____	8. Nº TOTAL DE DÍAS DE HOSPITALIZACIÓN: _____
2. RESPONSABLE NUTRIA: _____	9. EVOLUCIÓN AL 31 DE DICIEMBRE: _____
3. CÓDIGO INFORMÁTICO: _____	10. CONTINUA CON NUTRICIÓN ENTERAL: ☐
4. FECHA PRIMERA INDICACIÓN: DÍA _____ MES _____ AÑO _____	11. EN CASO DE SUSPENSIÓN, MOTIVO DE RETIRADA: _____
5. SEXO: HOMBRE ☐ MUJER ☐	12. GRADO DE INCAPACIDAD: _____
6. DIAGNÓSTICO PRINCIPAL (SELECCIÓN SOLO UNO):	13. SITUACIÓN LABORAL: _____
7. Nº DE CONSULTAS: _____	14. SITUACIÓN LABORAL: _____

INSTRUCCIONES - ENTERAL

- Los datos se recogerán retrospectivamente y anualmente, en los primeros meses de cada año.
- Deben incluirse todos aquellos pacientes que han estado en tratamiento el año analizado, tanto si han finalizado como si continúan en el presente año.
- Se asegura la confidencialidad de los datos aportados.
- El cuestionario está diseñado para facilitar el análisis informático de los datos.

Para proceder a su cumplimentación debe recordar que:

PUNTO 1. El código informático no debe ser rellenado en el cuestionario, ya que depende de su posterior tratamiento.

PUNTO 2. Puede ser utilizado el recuadro para las iniciales del paciente y en ese caso no anotar su nombre y apellidos completos. En caso de no conocer la fecha de nacimiento, es **imprescindible** anotar la edad en años.

PUNTO 5 Y 6. Solo puede elegirse un diagnóstico, una vía o una pauta de infusión. Si se elige más de uno **se pierde toda la información**.

PUNTO 7. Solo anotar el número total de días de hospitalización en caso de que ésta dependa del tratamiento nutricional, asignándolo a camas de planta o de UVI.

PUNTO 8. Hay que anotar o bien una cruz si solo ha existido una complicación, o un número en el caso de que hayan sido varias.

PUNTO 9. Se entiende por consulta rutinaria a la programada y por extraordinaria la que depende de alguna emergencia o situación especial.

PUNTO 11. Es imprescindible conocer la **fecha de suspensión** para poder calcular la duración de la nutrición.

PUNTO 12. Solo elegir una posibilidad de la 1 a la 8.

Figura 3.

Hoja de Registro Anual de Pacientes con Nutrición Enteral Domiciliaria del grupo NADYA en 1992.

NADYA - ETAPA DE TRANSICIÓN

Desde 2002 a 2005, en ella confluyeron elementos de la etapa anterior y elementos de la etapa venidera. El grupo fue coordinado por la Dra. Mercè Planas Vila (Fig. 4) que como ella misma comentaba “se detectó la necesidad de actualizar los registros de los pacientes, de hacerlos más simples y dinámicos, para permitir una mayor incorporación de pacientes que pudiera reflejar mejor la realidad del país en cuanto a este tipo de tratamiento”. Una gran aportación de esta etapa fue la informatización del registro, se facilitó mucho la recogida de datos de los pacientes, facilitando también una estadística descriptiva de las variables recogidas.

Se publicaron 6 artículos en este periodo (9-14). Un manual de nutrición enteral en atención primaria que pretendía ser un suplemento a cursos básicos en nutrición enteral domiciliaria dirigidos al área de salud (15), resumiendo toda la información útil para la práctica del soporte nutricional domiciliario por parte de los profesionales de atención primaria. Además de un manual de formación del paciente en Nutrición Parenteral Domiciliaria (16) que contiene tres versiones, cada una de ellas centrada en el tipo de vía de acceso y en el tipo de administración; cíclica o continua, y un manual de formación del paciente en Nutrición Enteral Domiciliaria (17).

También se crearon en esta etapa las estructuras necesarias para elaborar una guía de nutrición parenteral domiciliaria (NPD) que se realizaría en la etapa siguiente.

Se empezaron a organizar grupos monográficos dentro de NADYA para abordar específicamente actualizaciones y proyectos, algunos en colaboración con otras entidades.

- *Home Artificial Nutrition* (NAD) en colaboración con la ESPEN.
- Sepsis por catéter en pacientes con NPD. Este grupo de trabajo elaboró y publicó el documento “Protocolo para el diagnóstico y tratamiento de las infecciones relacionadas con el catéter en pacientes con NPD” (18).
- Grupo de trabajo para la elaboración de Formularios de Consentimiento Informado. Concretamente, se desarrollaron los documentos de consentimiento informado para el

tratamiento con nutrición enteral domiciliaria (NED) y con NPD; para la colocación de sonda nasogástrica, de sonda gastroyeyunal, de sonda de gastrostomía y de sonda de gastroyeyunostomía para alimentación.

- Trasplante intestinal en pacientes con NPD. Grupo de trabajo que desarrolló el documento sobre el “Manejo de pacientes con intestino corto en programa de NPD y posibilidad de trasplante intestinal” (19).
- Calidad de vida.
- Grupo de Pediatría con el objetivo de optimizar el registro de los pacientes pediátricos en consenso con la Sociedad Española de Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica.
- Enfermedad ósea en pacientes con tratamiento de NPD.
- Complicaciones hepáticas en pacientes con NPD.
- Enfermos paliativos con NAD.

ETAPA DE ESTABILIZACIÓN

Desde el año 2006 al año 2008, tomó el relevo de la dirección del grupo NADYA la Dra. Cristina de la Cuerda Compes (Fig. 5).

En este periodo se continúan con los proyectos iniciados por los grupos de trabajo, fruto de estos son los consentimientos informados, aprobados en el año 2007, se publica el “Protocolo para el diagnóstico y tratamiento de la osteopatía metabólica en el enfermo con nutrición parenteral domiciliaria” (20).

En coordinación con el entonces denominado Ministerio de Sanidad y Consumo, se elaboró la segunda edición de la guía de nutrición enteral domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud. La elaboración de la primera edición de la guía se había abordado en un momento en el que la nutrición enteral domiciliaria no estaba aún regulada en el Sistema Nacional de Salud; se encontraba incluida entre las prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud, pero hasta entonces no existía una regulación específica. El Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud

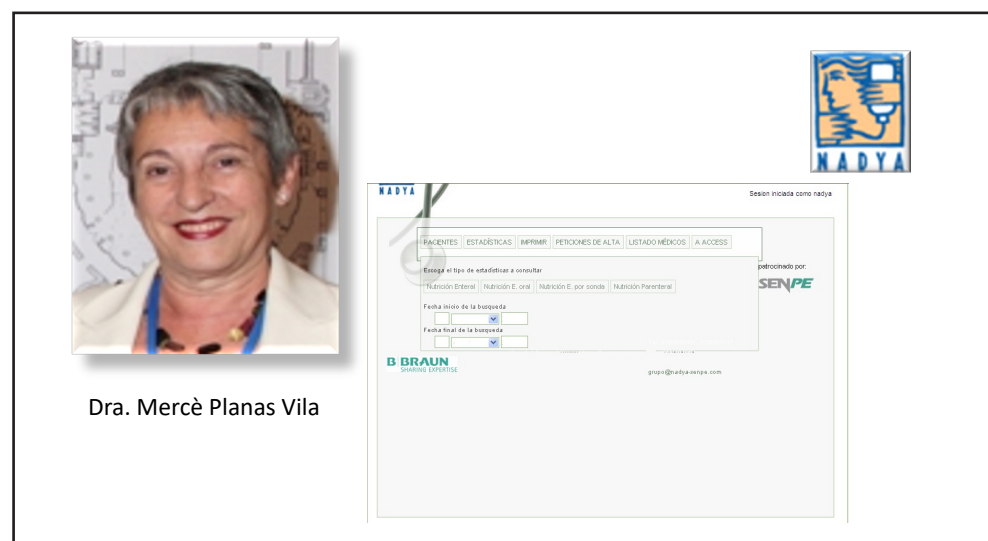


Figura 4.

Etapa de transición del grupo NADYA, liderado por la Dra. Mercè Planas Vila.



Figura 5.

Periodo de estabilización del grupo NADYA.

y el Ministerio de Sanidad y Consumo decidieron abordar, mediante la creación de un grupo de trabajo con el comité interterritorial, en el que intervinieron la Sociedad de Endocrinología y Nutrición, y la Sociedad de Nutrición Parenteral y Enteral, la regulación de la nutrición enteral domiciliaria y fruto de ello fue la publicación de la Orden Ministerial de 11 de junio de 1998 en la que se regula como prestación financiada por el SNS, la primera norma que establecía las patologías y las situaciones clínicas que daban lugar a la indicación de tratamientos de nutrición enteral. Asimismo, se inició la oferta de productos dietéticos susceptibles de ser financiados por el Sistema Nacional de Salud para las patologías y situaciones clínicas señaladas en dicha normativa. Ya en aquella primera edición se anticipaba que la nutrición enteral domiciliaria no debía considerarse algo estático, sino que tenía que ir adaptándose a los continuos avances científicos, “por ello las Sociedades Científicas implicadas, el Ministerio de Sanidad, los Servicios de Salud e Insalud pretendemos una permanente actualización de esta guía que permita que los tratamientos se adecuen a los conocimientos que en cada momento se dispongan sobre la materia». Se publicó la segunda edición de la guía de nutrición enteral domiciliaria en el año 2008 y en esta ocasión fue el grupo NADYA en quien se encargó de su elaboración. El paso del tiempo y los cambios en la normativa reguladora de esta prestación con la Orden SCO/3858/2006, de 5 de diciembre, por la que se regulan y concretan los aspectos relacionados con la prestación de productos dietéticos del Sistema Nacional de Salud, definiendo los tipos de productos que, por sus características serían susceptibles de financiación pública, de acuerdo con las patologías, situaciones clínicas y demás requisitos que regula el Real Decreto 1030/2006, llevaron a la necesidad de actualizar la guía en esa segunda edición, para que los profesiona-

les sanitarios contaran con unas recomendaciones claras sobre la indicación de la nutrición (21).

Se desarrolló y se publicó la *Guía de Nutrición Parenteral Domiciliaria*, publicada por el Ministerio de Sanidad y Política Social (22), así mismo se publicó como suplemento en la revista *Nutrición Hospitalaria*.

Se revisaron y se actualizaron los materiales formativos del grupo, todos los manuales de NPD en sus diferentes modalidades de administración cíclica y continua y por las diferentes vías: catéter implantado y tunelizado.

Se inició la colaboración en los grupos de *Acute Intestinal Failure* y el de *Home Nutrition de la ESPEN (The European Society for Clinical Nutrition and Metabolism)*.

También se revisaron los datos que se recogían en el registro y se actualizaron mediante el consenso del grupo y se publicaron los resultados recogidos en 5 publicaciones correspondientes a los resultados de nutrición parenteral de los años 2004 y 2005, 2006, y de 2007 a 2009, y de nutrición enteral de los años 2007 y 2008 (23-27).

ETAPA DE CONSOLIDACIÓN

Desde el año 2009 al año 2020 recayó en mi persona el honor y la responsabilidad de coordinar el grupo (Fig. 6). Me ha parecido adecuado llamar a este periodo de consolidación con la interpretación de una fase caracterizada por el afianzamiento y fortalecimiento del grupo mediada por la integración y la participación.

Uno de los principales objetivos de esta etapa fue la de conseguir que los datos recogidos por el grupo fueran más explicativos para ello modificamos la base de datos para poder relacionar las

**Figura 6.**

Etapas de consolidación del grupo NADYA, coordinada por la Dra. Carmina Wanden-Berghe.

variables entre sí y para que se pudiera hacer una estadística inferencial, ya que hasta el momento solo teníamos resultados descriptivos. A partir de entonces pudimos conocer datos como que la media de edad de los pacientes con sonda nasogástrica era superior a la media de edad de los pacientes con cualquier otra vía (p -valor $< 0,001$). Se revisaron en dos ocasiones todos los datos y por consenso se decidió sobre diagnósticos, indicaciones, vías de administración, causas de finalización, cómo organizar los datos para que fueran lo más fiables posibles.

También se actualizó la página web del grupo haciéndola más amigable, fácil de navegar y con la organización de contenidos accesible y disponible.

Otro de los objetivos realizados fue adaptar el registro a la Ley de Protección de Datos e inscribir el registro en la Agencia Española de Protección de Datos, lo que se consiguió el 24 de febrero del año 2012 (Fig. 7).

Se decidió en el grupo que debíamos buscar una mayor consolidación del registro, buscando una mayor participación de centros que todavía no incluían a sus pacientes, y una mayor estabilidad y reconocimiento a nivel del estado español. Se decidió que una buena forma sería albergar el registro bajo el paraguas institucional del Instituto Carlos III (ISCIII), iniciamos conversaciones y se dio la oportunidad de que, utilizando la infraestructura que tienen en el departamento de enfermedades raras, pudieran desarrollar un registro espejo del que se estaba utilizando en NADYA (Fig. 8). De la mano del Dr. Manuel Posada de la Paz, en aquel momento director del departamento se hizo realidad esta iniciativa con gran esfuerzo por parte de todos y nuevamente revisando todas las variables y consensuándolas con un grupo de voluntarios del grupo NADYA. Los registros están funcionando, pero no operativos ya que las

peculiaridades inherentes a la forma en que NADYA introduce los datos y las dificultades informáticas y de seguridad del ISCIII aún no se han resuelto y es un tema que está en las manos de las actuales coordinadoras del grupo.

En cuanto a los materiales formativos, además de revisar y actualizar algunos de los manuales publicados, lo que se desarrollaron fueron vídeos formativos de NPD para las diferentes vías de administración: catéter implantado, catéter tunelizado y catéter central de inserción periférica (PICC) (Fig. 9).

Se consideró importante que el grupo fuera competitivo en proyectos de investigación y se optó a convocatorias de la Sociedad, consiguiendo dos becas: Estudio epidemiológico de la prevalencia del síndrome de intestino corto en España (28) y Evaluación del impacto de la formación y monitorización de los cuidados de catéteres con realidad virtual y una *app* en pacientes adultos con nutrición parenteral domiciliaria.

Se estableció una política de difusión de resultados, decidiendo publicar anualmente el informe de NPD y cada 2 años los de NED, en total 16 artículos publicados en la revista *Nutrición Hospitalaria* (29-44).

A partir del 2021 ha tomado el relevo un nuevo equipo coordinador del grupo NADYA que probablemente configuren la etapa de "innovación"; un relevo con muchas ganas de hacer cosas y que está formado por los Dres. Cristina Campos, Gabriela Lobo y Luis Miguel Luengo.

Durante toda esta historia de lo que estamos realmente satisfechos es de que siempre se ha conseguido cumplir con los objetivos básicos del grupo: "el desarrollo del registro de nutrición domiciliaria", "la formación en nutrición domiciliaria" y "la difusión científica".

ALGUNOS RESULTADOS DEL REGISTRO NADYA DESDE SU INICIO

Los centros participantes que introducen datos de sus pacientes han ido incrementándose a lo largo de los años, no olvidemos que es un registro voluntario, inicialmente con 10 centros y con 50 en la actualidad.

El registro nos permite tener una aproximación a la prevalencia real de este tipo de tratamiento médico nutricional domiciliario en nuestro país, centrándonos en la NPD en 2021 fue de 6,1 pacientes.

Los diagnósticos que ha motivado la necesidad de NPD fundamentalmente ha sido el paciente oncológico y el motivo de la indicación el síndrome de intestino corto que se ha mantenido siempre muy por encima de otras indicaciones, en 2012 era del

40,8 %. La vía de acceso más utilizada, tradicionalmente ha sido y sigue siendo el catéter tunelizado (40 % en 2021), aunque en algún momento ha sido superada por el catéter implantado de forma puntual y observándose un aumento en la elección de los catéteres centrales de inserción periférica que se empezaron a registrar con un 6,5 % en 2011 y que en 2021 alcanza el 29,2 %.

La causa de finalización del tratamiento de NPD siempre ha sido el fallecimiento, 52,3 % en 2021.

Todavía quedan muchas cosas por hacer y el grupo NADYA seguirá trabajando en ellas.

Quiero agradecer a la SENPE y a los compañeros que la integran; la aceptación, la oportunidad, el apoyo, la compañía y la comprensión con que me han regalado en toda mi trayectoria profesional ligada siempre a la Sociedad.

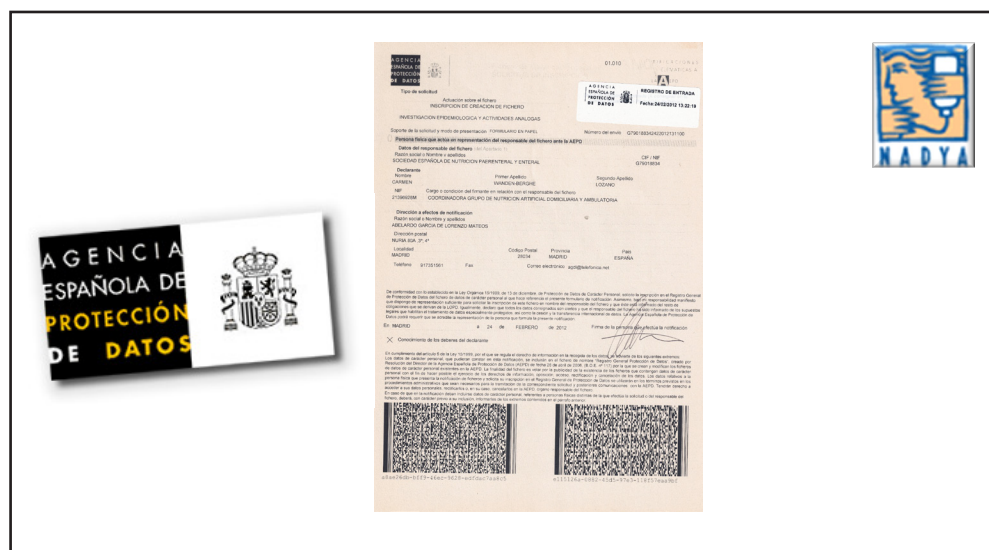


Figura 7.

Inscripción del registro NADYA en la Agencia Española de Protección de Datos.

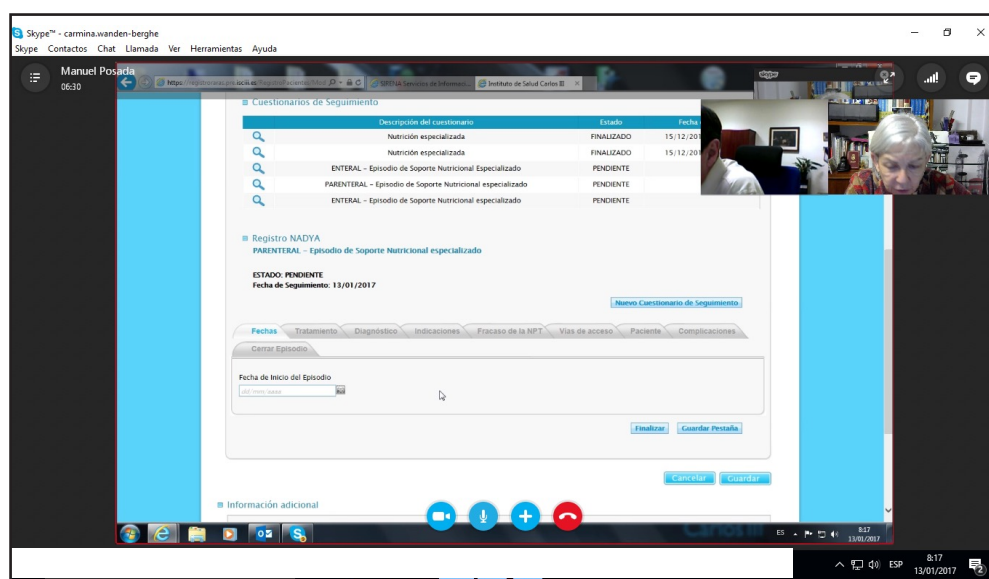


Figura 8.

Cuestionarios de nutrición enteral y parenteral en el Registro del Instituto Carlos III.

**Figura 9.**

Videos de formación en la administración y manejo de los catéteres de nutrición parenteral.

BIBLIOGRAFÍA

- Grupo NADYA, Sociedad Española de Nutrición Enteral y Parenteral. Nutrición artificial domiciliaria y ambulatoria. Procedimientos educativos. Zaragoza, España: Ebro Libro SL; 1996.
- Gómez Candela C, De Cos AI; Grupo NADYA. Nutrición artificial domiciliaria. Informe anual 1994. Grupo NADYA. Nutr Hosp 1997;12(1):20-7.
- De Cos Blanco AI, Gómez Candela C; Grupo NADYA. Nutrición artificial domiciliaria y ambulatoria (NADYA). Nutrición parenteral. Nutr Hosp 1995;10(5):252-7.
- De Cos Blanco AI, Gómez Candela C; Grupo NADYA. Nutrición artificial domiciliaria y ambulatoria (NADYA). Nutrición enteral. Nutr Hosp 1995;10(5):246-51.
- Gómez Candela C, de Cos AI, Iglesias C, Carbonell MD, Camarero E, Celador A, et al. Nutrición artificial domiciliaria. Informe anual 1995. Grupo NADYA-SENPE. Nutr Hosp 1998;11(3):144-52.
- Gómez Candela C, de Cos AI, Iglesias C, Carbonell MD, Camarero E, Carrera JA, et al. Nutrición artificial domiciliaria. Informe anual 1996. Grupo NADYA-SENPE. Nutr Hosp 1999;14(4):145-52.
- Gómez Candela C, de Cos AI, Iglesias Rosado C, Planas Vilá M, Castellá M, García Luna PP, et al. Nutrición enteral domiciliaria. Informe anual 1999. Grupo NADYA-SENPE. Nutr Hosp 2002;17(1):28-33.
- De Cos AI, Gómez Candela C, Vázquez C, López Santamaría M, Vicente E y Grupo NADYA-SENPE. Trasplante intestinal en el paciente con nutrición parenteral domiciliaria. Nutr Hosp 2003;18(6):325-30.
- Planas M, Lecha M, García Luna PP, Chamorro J, Zamarrón I, Parés RM, et al. Registro Nacional de la nutrición enteral domiciliaria del año 2002. Nutr Hosp 2005;20(4):254-8.
- Planas M, Castellá M, León M, Pita AM, García Peris P, Gómez Enterriá P, et al. Nutrición parenteral domiciliaria (NPD): registro NADYA. Año 2000. Nutr Hosp 2003;18(1):29-33.
- Planas M, Castellá M, Moreno JM, Pita AM, Pedrón C, Gómez Candela C, et al. Registro Nacional de la Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) del año 2001. Nutr Hosp 2004;19(3):139-43.
- Moreno JM, Planas M, Lecha M, Virgili N, Gómez-Enterriá P, Ordóñez J, et al. Registro Nacional de la nutrición parenteral domiciliaria del año 2002. Nutr Hosp 2005;20(4):249-53.
- Moreno JM, Planas M, de Cos AI, Virgili N, Gómez-Enterriá P, Ordóñez J, et al. Registro Nacional de la Nutrición Parenteral Domiciliaria del año 2003. Nutr Hosp 2006;21(2):127-31.
- Planas M, Lecha M, García Luna PP, Parés RM, Chamorro J, Martí E, Registro Nacional de la Nutrición Enteral Domiciliaria del año 2003. Nutr Hosp 2006;21(1):71-4.
- Grupo NADYA. Manual de Nutrición Enteral en Atención Primaria [Internet]. Madrid, España: Sociedad Española de Nutrición Enteral y Parenteral; [consultado 28-10-2024]. Disponible en: <https://nadya.senpe.com/elementos-educativos/>
- Grupo NADYA. Manual de formación del paciente en Nutrición Parenteral Domiciliaria [Internet]. [consultado 28-10-2024]. Disponible en: <https://nadya.senpe.com/elementos-educativos/>
- Grupo NADYA. Manual de formación del paciente en Nutrición Enteral Domiciliaria [Internet]. [consultado 28-10-2024]. Disponible en: <https://nadya.senpe.com/elementos-educativos/>
- 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.
- De Cos AI, Gómez Candela C, Vázquez C, López Santamaría M, Vicente E y Grupo NADYA-SENPE. Trasplante intestinal en el paciente con nutrición parenteral domiciliaria. Nutr Hosp 2003;18(6):325-30.
- Gómez Enterriá P, Laborda González L, Martínez Faedo C y grupo de trabajo NADYA - SENPE. Protocolo para el diagnóstico y tratamiento de la osteopatía metabólica en el enfermo con nutrición parenteral domiciliaria. Nutr Hosp 2007;22(3):351-7.
- Planas Vilá M, Wanden-Berghe Lozano C, Cuerda Compés MC; Grupo NADYA-SENPE. Guía de nutrición enteral domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud. 2.ª ed. Madrid, España: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008.
- Cuerda Compés MC, Gómez Enterriá P, Laborda González L, Moreno Villares JM, Ordóñez González J, Pedrón Giner C, et al. Guía de Nutrición Parenteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud. Madrid, España: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2009.
- Cuerda C, Parón L, Planas M, Gómez Candela C, Virgili N, Moreno JM, et al. Registro de la nutrición parenteral domiciliaria en España de los años 2004 y 2005 (Grupo NADYA-SENPE) Nutr Hosp 2007;22(3):307-12.
- Puiggrós C, Chicharro ML, Gómez-Candela C, Virgili N, Cuerda C, Gómez-Enterriá P, et al. Registro de la Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) en España del año 2006 (Grupo NADYA-SENPE). Nutr Hosp 2008;23(1):6-11.
- Puiggrós C, Gómez-Candela C, Chicharro ML, Cuerda C, Virgili N, Martínez C, et al. 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.
- Luengo Pérez LM, Chicharro ML, Cuerda C, García Luna PP, Rabassa Soler A, Romero A, et al. Registro de Nutrición Enteral Domiciliaria en España en el año 2007. Nutr Hosp 2009;24(6):655-60.
- Pedrón-Giner C, Puiggrós C, Calañas A, Cuerda C, García-Luna PP, Irlas JA, et al. Registro del Grupo NADYA-SENPE de Nutrición Enteral Domiciliaria en España en el año 2008. Nutr Hosp 2010;25(5):725-9.
- Wanden-Berghe C, Oller-Arlandis VE, Domingo-Pueyo A. Estudio epidemiológico de la prevalencia del síndrome de intestino corto en España. Hosp Domic 2022;6(1):27-36. DOI: 10.22585/hospdomic.v6i1.152
- Wanden Berghe C, Gómez Candela C, Chicharro L, Cuerda C, Martínez Faedo C, Virgili N, et al. Registro del año 2010 de Nutrición Parenteral Domiciliaria en España: Grupo NADYA-SENPE. Nutr Hosp 2011;26(6):1277-82. DOI: 10.1590/S0212-16112011000600014
- Wanden-Berghe C, Moreno Villares JM, Cuerda Compés C, Carrero C, Burgos R, Gómez Candela C, et al. Nutrición Parenteral Domiciliaria en España 2011 y

- 2012; informe del grupo de nutrición artificial domiciliaria y ambulatoria NADYA. *Nutr Hosp* 2014;29(6):1360-5. DOI: 10.3305/nh.2014.29.6.7372
31. Wanden-Berghe C, Cuerda Compes C, Burgos Peláez R, Gómez Candela C, Virgili Casas N, Pérez de la Cruz A, et al. A home and ambulatory artificial nutrition (NADYA) Group Report, Home Parenteral Nutrition in Spain, 2013. *Nutr Hosp* 2015;31(6):2533-8. DOI: 10.3305/nh.2015.31.6.9052
 32. Wanden-Berghe C, Pereira Cunill JL, Cuerda Compes C, Moreno Villarés JM, Pérez de la Cruz A, Burgos Peláez R, et al. Nutrición parenteral domiciliaria en España durante 2014; informe del Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria NADYA. *Nutr Hosp* 2015;32(6):2380-4. DOI: 10.3305/nh.2015.32.6.10056
 33. Wanden-Berghe C, Campos Martín C, Cuerda Compes C, Gómez Candela C, Burgos Peláez R, Moreno Villarés JM, et al. Nutrición parenteral domiciliaria en España durante 2015; informe del Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria NADYA. *Nutr Hosp* 2016;33(6):1487-90. DOI: 10.20960/nh.464
 34. Wanden-Berghe C, Virgili Casas N, Ramos Boluda E, Cuerda Compes C, Moreno Villarés JM, Pereira Cunill JL, et al. Nutrición parenteral domiciliaria en España 2016; informe del Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria NADYA. *Nutr Hosp* 2017;34(6):1497-501. DOI: 10.20960/nh.1686
 35. Wanden-Berghe C, Pereira Cunill JL, Cuerda Compes C, Ramos Boluda E, Maíz Jiménez MI, Gómez Candela C, et al. Nutrición parenteral domiciliaria en España 2017. Informe del Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria NADYA. *Nutr Hosp* 2018;35(6):1491-6. DOI: 10.20960/nh.2364
 36. Wanden-Berghe C, Cuerda Compes C, Maíz Jiménez MI, Pereira Cunill JL, Ramos Boluda E, Gómez Candela C, et al. Nutrición parenteral domiciliaria en España 2018. Informe del Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria NADYA. *Nutr Hosp* 2020;37(2):403-7. DOI: 10.20960/nh.02976
 37. Wanden-Berghe C, Virgili Casas N, Cuerda Compes C, Ramos Boluda E, Pereira Cunill JL, Maíz Jiménez MI, et al. Nutrición parenteral domiciliaria en España, 2019: informe del Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria NADYA. *Nutr Hosp* 2021;38(6):1304-9. DOI: 10.20960/nh.03720
 38. Wanden-Berghe C, Puiggrós C, Calañas A, Cuerda C, García-Luna PP, Rabassa-Soler A, et al. Registro español de nutrición enteral domiciliaria del año 2009; Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp* 2010;25(6):959-63.
 39. Frías L, Puiggrós C, Calañas A, Cuerda C, García-Luna PP, Camarero E, et al. Nutrición enteral domiciliaria en España: registro NADYA del año 2010. *Nutr Hosp* 2012;27(1):266-9. DOI: 10.1590/S0212-16112012000100035
 40. Wanden-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
 41. Wanden-Berghe C, Álvarez Hernández J, Burgos Peláez R, Cuerda Compes C, Matía Martín P, Luengo Pérez LM, et al. A home enteral nutrition (HEN); Spanish registry of NADYA-SENPE group; for the year 2013. *Nutr Hosp* 2015;31(6):2518-22. DOI: 10.3305/nh.2015.31.6.8983
 42. Wanden-Berghe C, Luengo Pérez LM, Álvarez J, Burgos R, Cuerda C, Matía P, 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
 43. Wanden-Berghe C, Campos C, Burgos R, Álvarez J, Frías L, Matía P, 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
 44. Wanden-Berghe C, Campos Martín C, Álvarez Hernández J, Burgos Peláez R, Matía Martín P, Cuerda Compes C, et al. Registro del Grupo NADYA-SENPE de Nutrición Enteral Domiciliaria en España: años 2018 y 2019. *Nutr Hosp* 2022;39(1):223-9. DOI: 10.20960/nh.03663