

## Original

# Información en Nutrición Domiciliaria: la importancia de los registros

C. Wanden-Berghe<sup>1</sup>, J. Sanz-Valero<sup>2,3</sup> y J. Culebras<sup>4</sup>; Red de Malnutrición en Iberoamérica Red MeI-CYTED

<sup>1</sup>Universidad CEU Cardenal Herrera. Elche. Alicante. <sup>2</sup>Departamento de Enfermería Comunitaria. Salud Pública. Medicina Preventiva e Historia de la Ciencia. Universidad de Alicante. Alicante. <sup>3</sup>Departamento de Historia de la Ciencia. Universidad Miguel Hernández. Elche. Alicante. <sup>4</sup>Complejo Asistencial de León. León. España.

## Resumen

La importancia de los registros está determinada por la calidad de los datos que los componen, conocer los criterios de calidad de los datos recogidos, su codificación, transcripción y análisis son componentes básicos para que cualquier registro sirva a los propósitos para los que fue diseñado. Estas premisas aplicadas a un registro de nutrición domiciliaria proporcionan una información capaz de cumplir los objetivos de los investigadores.

En España el registro del grupo NADYA de la Sociedad Española de Nutrición Enteral y Parenteral trata de cuantificar la dimensión de la Nutrición Artificial Domiciliaria, tipificar la distribución por patologías, vías y modos de infusión además de otras variables. De él se deduce que la Nutrición Parenteral está en la actualidad infrautilizada, quizá por la carencia de estructuras capaces de mantener la asistencia en el domicilio del paciente. Sin embargo, la Nutrición Enteral por sonda, es una modalidad en aumento, que supone una reducción importante de los costes hospitalarios, pero lo que es más importante, representa una mejora de la calidad de vida de los pacientes a los que se le aplica y también de la de sus familias.

(Nutr Hosp. 2008;23:220-225)

Palabras clave: Registros. Nutrición parenteral en el Domicilio. Nutrición enteral.

## La información y los registros

La creciente evolución y difusión de las aplicaciones de las tecnologías de la comunicación e información en la sociedad se hace especialmente patente en la investigación biomédica. Las nuevas tecnologías están presentes en la adquisición, manejo y difusión de la información científica.

**Correspondencia:** Carmina Wanden-Berghe.  
Prof. Nutrición y Dietética.  
Universidad CEU Cardenal Herrera.  
Carmelitas, 3  
03203 Elche.  
E-mail: carminaw@telefonica.net

Recibido: 29-II-2008.  
Aceptado: 18-III-2008.

## INFORMATION IN HOME NUTRITION: THE IMPORTANCE OF THE REGISTRIES

### Abstract

The importance of the registries is determined by its data. In order for a registry to meet its objectives quality in codification, transcription and analysis is essential. These premises applied to a home nutrition registry give an information able to meet all the researchers' targets.

The NADYA Group registry of the Spanish Society of Parenteral and Enteral Nutrition in Spain tries to measure home artificial nutrition, its indications, methods and ways of administration and other variables. From their studies we may conclude that Parenteral Nutrition is underutilized at present, probably due to a lack of supporting structures able to meet all the needs of home patients. However, tube enteral nutrition is increasing, which represents a reduction in hospital costs and, more important represents an improvement of the patients quality of life and, in turn, also of their relatives.

(Nutr Hosp. 2008;23:220-225)

Key words: Registries. Home Parenteral Nutrition. Enteral nutrition.

Según el diccionario de la Real Academia de la lengua española "información" es la *Comunicación o adquisición de conocimientos que permiten ampliar o precisar los que se poseen sobre una materia determinada*.

Conseguir esa información es un proceso complejo, resultado de disponer previamente de los elementos que como piezas de un inmenso puzzle nos proporcionen de una forma lo más amplia posible pero "manejable" la posibilidad de configurar con ellos la información.

Estos elementos son los llamados, datos: símbolos que describen condiciones, hechos, situaciones o valores.

Un dato no contiene ninguna información; su apariencia puede ser desde un espacio en blanco a cualquier símbolo ortográfico. Por sí mismo carece de significado; su valor lo adquiere con su asociación, colmándose de

sentido y convirtiéndose así en información. Los datos, son además, una forma de tener la información comprimida y almacenada para poderla recuperar en un momento determinado.

La información es el conocimiento, basado en los datos, y que mediante procesamiento y análisis se les da significado, propósito y utilidad.

Con los datos se configuran los registros, también llamados bases de datos, de los que obtenemos información de interés sobre las características de las poblaciones sanas o enfermas, sobre las tendencias y los comportamientos de las poblaciones y las conductas que generan, saludables o perniciosas, los factores que pueden incidir como causa o cofactor en el desarrollo de las enfermedades y también de aquellos que nos protegen frente a ellas. Asimismo, obtenemos información sobre la eficiencia, efectividad y eficacia de las intervenciones, sean estas farmacológicas o no.

Los registros por sus características (tabla I), ofrecen estimaciones ajustadas de las probabilidades que tienen algunos resultados de suceder en determinadas situaciones.

Dependiendo de la población que englobe, los registros pueden ser: exhaustivos o completos cuando registran a toda la población, a estudio y parciales o aleatorizados cuando se selecciona una parte de esa población generalmente al azar. Los primeros conforman fuentes documentales conocidas como *datos secundarios*. Se dispone de un número elevado de este tipo de registros. Sus principales ventajas radican en que son rápidos, sencillos y económicos. Tienen sin embargo importantes limitaciones relacionadas con su validez y calidad. Los datos que contienen han sido recogidos por muchas personas que han utilizado definiciones y métodos diferentes. Por otro lado, este tipo de registros se mantienen habitualmente con finalidades administrativas, clínicas o de gestión pero no de investigación y no suelen estar recogidos con meticulosidad.

Pueden contener datos individuales cuando nos proporcionan información de cada sujeto; suelen proceder

de Hospitales o Centros de Salud. También pueden contener datos agregados cuando nos dan información sobre grupos de individuos, refiriéndose entonces a datos demográficos, laborales, estadísticas de mortalidad, etc. Uno de sus grandes problemas es la posibilidad de incurrir en un sesgo importante que es el llamado "falacia ecológica" ya que las asociaciones observadas no tienen que ser necesariamente ciertas a nivel individual.

Los registros aleatorizados consisten en la elección de una muestra al azar representativa de la población, por lo tanto menos datos. No por ello consumen siempre menos recursos que los anteriores y puede permitir mediante el tratamiento de los datos y con ciertas consideraciones, la extrapolación de la información resultante a la población de la que procede la muestra. Habitualmente el uso a que se destinan estos registros es la investigación, por lo que suelen estar meticulosamente recogidos y tienen diferentes niveles de control de calidad<sup>2</sup>.

Algunos registros tienen la característica de ser obligatorios, lo que hace que la comunicación de los datos no dependa del grado de participación individual. Suelen ser más esquemáticos y menos detallados que los que se hacen de forma voluntaria.

La fuente y forma de recogida y comunicación de los datos puede ser variada: cuestionarios, entrevistas, observación directa, medidas y exploraciones. Pudiendo ser registrados directamente, mediante transmisión telefónica, envío en soporte papel, transmisión informática etc. Pero que duda cabe que hoy nadie concibe una base de datos que no se almacene en un soporte informático, sea cual sea la vía de llegada. Debemos procurar que los datos registrados sean buenos. Esto es fundamental para alcanzar el objetivo deseado y configurar bases de datos de la máxima calidad. En general, cuanto más complicado es el diseño del registro, más probabilidad existe de que no se recojan los datos correctamente, teniendo en cuenta que un registro de calidad tiene que ser fiable, válido, homogéneo y reproducible. Estas características dependen linealmente del porcentaje en que han sido cumplimentados de la exactitud y de la veracidad de los datos.

Para garantizar la calidad del registro podemos hacer una serie de recomendaciones:

1. Definir explícitamente el uso que se va a dar a la información que se genere con los datos recolectados. Esta práctica actúa generando confianza y motivando a los proveedores de los datos al hacerles partícipes del destino de la información.
2. Exponer el cuestionario de registro de forma comprensible sin ambigüedades y sin límites de extensión pero, eso sí, con datos que sean siempre de interés y utilidad.
3. Desarrollar una codificación sencilla y clara con la finalidad de reducir los errores de codificación y transcripción.
4. Minimizar los errores de entrada de datos, cuando sea posible utilizando un procedimiento de doble entrada.

<b>Tabla I</b> <i>Características de los registros de calidad</i>	
<b>Fiable</b>	Es la capacidad de producir los mismos resultados cuando el registro se repite por el mismo método <sup>3</sup> .
<b>Válido</b>	Cuando el registro "mide" lo que realmente queremos medir.
<b>Homogéneo</b>	Para que la información sea única debe establecerse <i>a priori</i> un único criterio de definición, desechando una vez decidido, cualquier otra iniciativa, salvo para su sustitución.
<b>Reproducible</b>	Cualquier investigador que utilice los mismos datos con los mismos criterios debe obtener resultados similares.

**Tabla II**  
Registros publicados por NADYA

Registro	Publicación	Tipo de nutrición	N.º de pacientes	Grupos participantes
1993 <sup>6</sup>	<i>Nutr Hosp</i> 1995; 10(5):246-51	Enteral	2.262	25
1993 <sup>7</sup>	<i>Nutr Hosp</i> 1995; 10(5):252-7	Parenteral	589	25
1994 <sup>8</sup>	<i>Nutr Hosp</i> 1997; 12(1):20-7	Enteral Parenteral	369 30	17
1995 <sup>9</sup>	<i>Nutr Hosp</i> 1997; 12(1):20-7	Enteral Parenteral	812 19	
1996 <sup>10</sup>	<i>Nutr Hosp</i> 1999; 14(4):145-52	Enteral Parenteral	1.400 19	
1999 <sup>11</sup>	<i>Nutr Hosp</i> 2002; 17(1):28-33	Enteral	2.262	33
2000 <sup>12</sup>	<i>Nutr Hosp</i> 2003; 18(1):34-8	Enteral	2.986	22
2000 <sup>13</sup>	<i>Nutr Hosp</i> 2003; 18(1):29-33	Parenteral	67	14
2001 <sup>14</sup>	<i>Nutr Hosp</i> 2004; 19(3):145-9	Enteral	3.458	22
2001 <sup>15</sup>	<i>Nutr Hosp</i> 2004; 19(3):139-43	Parenteral	66	17
2002 <sup>16</sup>	<i>Nutr Hosp</i> 2005; 20(4):254-8	Enteral	3.967	21
2002 <sup>17</sup>	<i>Nutr Hosp</i> 2005; 20(4):249-53	Parenteral	74	18
2003 <sup>18</sup>	<i>Nutr Hosp</i> 2006; 21(1):71-4	Enteral	3.858	21
2003 <sup>19</sup>	<i>Nutr Hosp</i> 2006; 21(2):127-31	Parenteral	86	17
2004-2005 <sup>20</sup>	<i>Nutr Hosp</i> 2007; 22(3):307-12	Parenteral	70 + 79	14 + 14
2006 <sup>21</sup>	<i>Nutr Hosp</i> 2008; 23(1):6-11	Parenteral	103	19
2006 <sup>22</sup>	<i>Nutr Hosp</i> 2008; 23(2):???	Enteral	3.921	27

La utilidad de los registros permite la génesis y actualización del conocimiento científico, la previsión y planificación de recursos, observación del curso de las enfermedades y el análisis del efecto de las intervenciones. Permite así mismo la comparación de los resultados de los distintos procedimientos o tratamientos empleados y la difusión de los conocimientos.

### Registros de nutrición domiciliaria

Los registros de pacientes con Nutrición artificial no son frecuentes. En nuestro país se forma el Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (NADYA-SENPE) en noviembre de 1992, con el propósito de hacer un registro nacional de estos pacientes, en el que también se incluyen pacientes pediátricos [www.nadya-senpe.com](http://www.nadya-senpe.com). En la tabla II se muestran los registros publicados por este grupo desde su creación. Con una periodicidad anual se publican los resultados del registro, generalmente divididos en dos grupos, generando información sobre Nutrición Enteral Domiciliaria y Nutrición Parenteral Domiciliaria respectivamente.

La participación de los pediatras en este registro es limitada (64 pacientes menores de 14 años incluidos en

el registro del año 2002)<sup>4</sup>. La Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNPN) propició la creación del registro de Nutrición Enteral Pediátrica Ambulatoria y Domiciliaria (NEPAD) con el fin de subsanar esta falta de conocimiento de la situación de la nutrición domiciliaria pediátrica (fig. 1). En este nuevo registro, se observa en el primer año de funcionamiento, que 31 hospitales solicitaron clave de acceso aunque finalmente fueron 6 hospitales los que incluyeron pacientes<sup>5</sup>.

En otros países europeos y en EE.UU. también existen registros similares al español, como el de la Sociedad Británica de Nutrición Parenteral y Enteral (BAPEN) <http://www.bapen.org.uk>, la Sociedad Europea de Nutrición Parenteral y Enteral (HAN-ESPEN) <http://www.espen.org>, o la Sociedad Americana de Nutrición Parenteral y Enteral con el grupo OASIS-ASPEN <http://www.clinnutr.org>, entre otros.

Gracias a estos registros podemos aproximarnos al conocimiento de la prevalencia de este tipo de tratamiento, tener información acerca de las patologías que son motivo de su indicación, del tipo de población a la que se le está administrando, la incidencia de complicaciones que presentan, cómo se están resolviendo y otras variables de gran relevancia para profundizar en conocimiento de este tipo de tratamiento, de estos



Fig. 1.—Pantalla de inicio de registro de paciente en Nutrición Enteral Pediátrica Ambulatoria y Domiciliaria (NEPAD) <http://www.gastroinf.com>

enfermos y del seguimiento de su evolución. También son útiles estos registros para estimar la necesidad de recursos que necesitan estos pacientes y tener conocimiento de los que se están utilizando.

El registro NADYA, aunque pretende ser exhaustivo, se clasifica como incompleto o parcial, ya que es un registro voluntario en el que no todos los profesionales implicados en la nutrición domiciliaria participan. En este momento están reconocidos 36 hospitales participantes. La colaboración en el mismo ha ido evolucionando y aumentando con los años. La razón de que no tenga una total participación la desconocemos.

**Tabla III**  
*Características del registro NADYA*

<b>Exhaustivo</b>	Pretende recoger los datos de todos los pacientes que reciben Nutrición Artificial Domiciliaria en España.
<b>Definido</b>	En la página Web están públicamente definidos los usos que se le van a dar a la información que se extraiga del registro.
<b>Comprensible</b>	Está formulado de forma comprensible, sencilla y clara.
<b>Concreto</b>	Contiene solamente aquellos datos de utilidad para la información que se persigue, por lo que su extensión es limitada.
<b>Consensuado</b>	Su contenido, forma de recogida de los datos, forma de exposición y extensión ha sido consensuada por los miembros del grupo NADYA-SENPE.
<b>On line en tiempo real</b>	Los datos del paciente se pueden introducir en el momento que estamos haciendo la indicación o el seguimiento del paciente.

Quizá, una de las razones sea que la recogida de datos, desde su inicio, se hacía de forma retrospectiva y hasta un año después de la instauración del tratamiento, también probablemente influyera que los datos se recogían en formato papel y posteriormente tenían que ser introducidos “on line” con las deficiencias de comunicación inherentes a la época (1995).

Las características intrínsecas del registro han ido evolucionando, convirtiéndose en un registro con todas las particularidades de calidad recomendables y exigibles a las bases de datos clínicas. Sus características como registro se resumen en la tabla III. Es un registro que pretende ser exhaustivo y lo sería si recogiera los datos de todos los pacientes con nutrición artificial domiciliaria. Para ello, se necesitaría la participación de todos los profesionales implicados en la nutrición domiciliaria aportando los datos de sus pacientes. Con los cambios realizados, el actual registro facilita esta colaboración.

### El registro NADYA actual

El registro NADYA en la actualidad es un registro en red al que se accede mediante una clave a través de la página Web del mismo grupo [www.nadya-senpe.com](http://www.nadya-senpe.com) (fig. 2). El registro se diseñó de forma sencilla, limitando los datos recogidos a aquellos que fueron considerados relevantes en el consenso de los expertos del grupo.

Para facilitar la introducción de los datos, disminuir los errores y olvidos, se accede a pantallas consecutivas que permiten el paso a la siguiente pantalla únicamente cuando se han cumplimentado los datos exigidos en la actual pantalla.

Una vez registrados los datos sociodemográficos del paciente (fig. 3) podemos iniciarle un episodio de tratamiento. En este, se recogen datos sobre las indicacio-

Fig. 2.—Pantalla de acceso al registro NADYA.

nes, las vías de acceso, etc. No existiendo campos para las complicaciones que por tanto no aparecen en los resultados. Los datos corresponden a un año natural y la recogida de los mismos se cierra el 31 de diciembre del año siguiente.

Cada investigador sólo tiene acceso a los datos correspondientes a su propio centro y está garantizada la confidencialidad de los datos de acuerdo a la vigente Ley 15/99 de protección de datos de carácter personal.

## Referencias

1. Real Academia Española. Diccionario de la lengua española 22ªed [Sistema de recuperación en Internet]. Madrid: Real Academia Española, [24 jun 2004; 3 dic 2007]. Disponible en: <http://www.rae.es/>
2. Abramson JH, Abramson ZH. En: Survey Methods in Community Medicine. 5ª Ed. London, UK: Churchill Livingstone; 1999.
3. Escrivá V. Diseños de cuestionarios. Quaderns de salut pública i administració de serveis de salut 14. Valencia: Institut Valencià d'Estudis en Salut Pública; 1997.
4. Planas M, Lecha M, García Luna PP, Chamorro J, Zamarrón I, Parés RM y cols. Grupo de trabajo NADYA-SENPE. Registro Nacional de la nutrición enteral domiciliaria del año 2002. *Nutr Hosp* 2005; 20:254-8.
5. Moreno Villares JM, Pedrón Giner C, Martínez Costa C, Oliveros Leal L, Galera Peinado AP, Rosell Camps A y cols. Nutrición enteral domiciliaria en España. Resultados del registro de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica del año 2003. *An Pediatr (Barc)* 2006; 64(3):239-43.
6. Gómez Candela C, De Cos Blanco AI. Nutrición artificial domiciliaria y ambulatoria: nutrición enteral, Grupo NADYA. *Nutr Hosp* 1995; 10(5):246-51.
7. Gómez Candela C, De Cos Blanco AI. Nutrición artificial domiciliaria y ambulatoria: nutrición parenteral, Grupo NADYA. *Nutr Hosp* 1995; 10(5):252-7.
8. Gómez Candela C, De Cos AI. Nutrición artificial domiciliaria. Informe anual 1994, Grupo NADYA. *Nutr Hosp* 1997; 12(1):20-7.
9. Gómez Candela C, De Cos AI, Iglesias C, Carbonell MD, Camarero E, Celador A y cols. Nutrición artificial domiciliarial Informe Anual 1995, Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp* 1998; 13(3):144-52.
10. Gómez Candela C, De Cos AI, Iglesias C, Carbonell MD, Camarero E, Carrera JA y cols. Nutrición artificial domiciliaria. Informe anual 1996, Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp* 1999; 14(4):145-52.
11. Gómez Candela C, Cos Blanco AI, Iglesias Rosado C, Planas Vila M, Castellà M, García Luna PP y cols. Nutrición enteral domiciliaria. Informe anual 1999, Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp* 2002; 17(1):28-33.
12. Planas M, Castellà M, García Luna PP, Chamorro J, Gómez Candela C, Carbonell MD y cols. Grupo NADYA-SENPE. Nutrición enteral domiciliaria (NED): Registro Nacional del año 2000. *Nutr Hosp* 2003; 18(1):34-8.
13. Planas M, Castellà M, León M, Pita AM, García Peris P, Gómez Enterría P y cols. Grupo NADYA-SENPE. Nutrición parenteral domiciliaria (NPD): registro NADYA, año 2000. *Nutr Hosp* 2003; 18(1):29-33.
14. Planas M, Castellà M, García Luna PP, Pares RM, Chamorro J, Camarero E y cols. Nutrición Enteral Domiciliaria (NED): Registro Nacional 2001. *Nutr Hosp* 2004; 19(3):145-9.
15. Planas M, Castellà M, Moreno JM, Pita AM, Pedrón C, Gómez Candela C y cols. Registro Nacional de la Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) del año 2001. *Nutr Hosp* 2004; 19(3):139-43.
16. Planas M, Lecha M, García Luna PP, Chamorro J, Zamarrón I, Pares RM y cols. Grupo de trabajo NADYA-SENPE. Registro Nacional de la nutrición enteral domiciliaria del año 2002. *Nutr Hosp* 2005; 20(4):254-8.
17. Moreno JM, Planas M, Lecha M, Virgili N, Gómez-Enterría P, Ordóñez J y cols. Grupo de trabajo NADYA-SENPE. Registro

CONCEPTO NADYA    GRUPOS DE TRABAJO    ELEMENTOS EDUCATIVOS    DIRECTORIO DE COLABORADORES    NOTICIAS DE INTERÉS

**NADYA**

PACIENTES    NUEVO PACIENTE    CONSULTAS    IMPRIMIR

**Nuevo paciente**

**Nombre\***

**Apellidos\***

**Dirección**

**Numero de historial\***

**Fecha de nacimiento\***

enero

**Sexo\***

Hombre     Mujer

**Observaciones**

Cancelar    Guardar

patrocinado por: **BRAUN** SHARING EXPERTISE

Sede: Hospital General Universitario Gregorio Marañón  
c/ Doctor Esquerdo 46  
28007 Madrid

Tel. 915868541 - 915868837  
Fax. 915868018  
m cuerda.hgugm@salud.madrid.org  
grupo@nadya-senpe.com

Fig. 3.—Pantalla de registro de los datos sociodemográficos del paciente.

- Nacional de la nutrición parenteral domiciliaria del año 2002. *Nutr Hosp* 2005; 20(4):249-53.
18. Planas M, Lecha M, García Luna PP, Pares RM, Chamorro J, Martí E y cols. Grupo de trabajo NADYA-SENPE. Registro Nacional de la Nutrición Enteral Domiciliaria del año 2003. *Nutr Hosp* 2006; 21(1):71-4.
  19. Moreno JM, Planas M, De Cos AI, Virgili N, Gómez-Enterría P, Ordóñez J y cols. Grupo de trabajo NADYA-SENPE. Registro Nacional de la Nutrición Parenteral Domiciliaria del año 2003. *Nutr Hosp* 2006; 21(2):127-31.
  20. Cuerda C, Parón L, Planas M, Gómez Candela C, Virgili N, Moreno JM y cols. Grupo NADYA-SENPE. Registro de la nutrición parenteral domiciliaria en España de los años 2004 y 2005 (Grupo NADYA-SENPE). *Nutr Hosp* 2007; 22(3):307-12.
  21. Puiggros C, Chicharro ML, Gómez-Candela C, Virgili N, Cuerda C, Gómez-Enterría P y cols. Grupo NADYA-SENPE. Registro de la Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) en España del año 2006 (Grupo NADYA-SENPE). *Nutr Hosp* 2008; 23(1):6-11.
  22. Cuerda C, Chicharro ML, Frías L, García Luna PP, Cardona D, Camarero E y cols. Spanish registry of home-based enteral nutrition in Spain for the year 2006. *Nutr Hosp* 2008; 23(2):95-99.