

**UNIVERSIDAD DE VALENCIA**  
**Facultad de Medicina y Odontología**  
**Departamento de Pediatría, Obstetricia y Ginecología**  
**290E PEDIATRÍA**



**NUTRICIÓN ARTIFICIAL DOMICILIARIA  
PEDIÁTRICA MEDIANTE GASTROSTOMÍA.  
ANÁLISIS DE LA RESPUESTA NUTRICIONAL Y DE  
LA ACEPTACIÓN FAMILIAR DEL TRATAMIENTO**

**Memoria para optar al grado de doctor presentada por:**  
Soraya Borraz Gracia

**Dirigida por:**

Profesora Cecilia Martínez Costa  
Profesora Consuelo Pedrón Giner  
Profesora Caterina Calderón Garrido

**Valencia, 2012**





Cecilia Martínez Costa, Doctora en Medicina y Profesora Titular del Departamento de Pediatría, Obstetricia y Ginecología de la Facultad de Medicina y Odontología de la Universidad de Valencia

CERTIFICO:

Que el trabajo titulado **“Nutrición artificial domiciliaria pediátrica mediante gastrostomía. Análisis de la respuesta nutricional y de la aceptación familiar del tratamiento”** ha sido realizado íntegramente por Doña Soraya Borraz Gracia bajo mi supervisión. Dicho trabajo está concluido y, en mi criterio, reúne todos los méritos necesarios para optar al Grado de Doctor por la Universidad de Valencia.

Y para que así conste a los efectos oportunos, firmo la presente certificación en Valencia a 22 de Mayo de 2012.

Fdo. Profesora Cecilia Martínez Costa





Consuelo Pedrón Giner, Doctora en Medicina y Profesora Asociada del Departamento de Pediatría de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid

CERTIFICO:

Que el trabajo titulado **“Nutrición artificial domiciliaria pediátrica mediante gastrostomía. Análisis de la respuesta nutricional y de la aceptación familiar del tratamiento”** ha sido realizado íntegramente por Doña Soraya Borraz Gracia bajo mi supervisión. Dicho trabajo está concluido y, en mi criterio, reúne todos los méritos necesarios para optar al Grado de Doctor por la Universidad de Valencia.

Y para que así conste a los efectos oportunos, firmo la presente certificación en Madrid a 22 de Mayo de 2012.

Fdo. Profesora Consuelo Pedrón Giner





Caterina Calderón Garrido, Doctora en Psicología y Profesora Asociada del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico de la Facultad de Psicología de la Universidad de Barcelona

CERTIFICO:

Que el trabajo titulado “**Nutrición artificial domiciliar pediátrica mediante gastrostomía. Análisis de la respuesta nutricional y de la aceptación familiar del tratamiento**” ha sido realizado íntegramente por Doña Soraya Borraz Gracia bajo mi supervisión. Dicho trabajo está concluido y, en mi criterio, reúne todos los méritos necesarios para optar al Grado de Doctor por la Universidad de Valencia.

Y para que así conste a los efectos oportunos, firmo la presente certificación en Barcelona a 22 de Mayo de 2012.

Fdo. Profesora Caterina Calderón Garrido





A mi familia y  
a Joan,



## Agradecimientos

En primer lugar quisiera agradecer toda su dedicación a mis directoras de tesis, ya amigas.

A la Dra. Cecilia Martínez. Por animarme una y otra vez a realizar este trabajo; por conducir el timón. Por integrar docencia e investigación en la práctica clínica, por acercar la Universidad al hospital. Por su generosidad, dedicación, tesón, esfuerzo y energía.

A la Dra. Consuelo Pedrón. Por aportar a este trabajo su extensa experiencia clínica. Por todo el tiempo dedicado, por su rigor metodológico y sus siempre acertados consejos.

A la Dra. Caterina Calderón. Por ayudarme a descifrar el difícil estudio de la estadística. Pero sobre todo por su amabilidad y sencillez, por el apoyo y complicidad que he sentido en los momentos más difíciles de elaboración de esta tesis.

También a Lilian Gómez, por colaborar tan de cerca a pesar de la distancia que nos separa.

Gracias, juntas formáis un equipo admirable. Me siento muy afortunada de haber compartido este proyecto con vosotras.

Este trabajo comenzó durante mi residencia en el Hospital Clínico. Por ello, deseo expresar mi agradecimiento al Dr. Brines, por sus sabias enseñanzas.

A mis compañeras de residencia y amigas. Por lo que aprendimos, compartimos y vivimos juntas. Por lo que queda...

A Mercedes Andrés y Marisa Castelló, por sembrar en mí la inquietud por el maravilloso conocimiento de la neurología pediátrica, y enseñarme su lado más humano. A todos los adjuntos del Hospital Clínico que se sienten comprometidos en la formación del residente; hoy sois mis referentes.

A Pepa, por facilitarme bucear en el archivo de historias clínicas y a Enrique, por acercarme la ciencia desde cualquier lugar del mundo a mi ordenador.

Sin duda, a todas las familias que colaboraron en este estudio. Gracias por derrochar día tras día fortaleza, valentía y entrega...

A mis compañeros de hoy: Laura, Lourdes, Luis, M<sup>a</sup> José, Manolo, Marta, Pepe. En especial a José María. Sigo aprendiendo tanto, tanto...con vosotros, de vosotros. Gracias.

A Teresa, qué bueno seguir compartiendo el día a día contigo...

A Raquel, porque estando tan lejos te siento tan cerca como siempre.

A Pilar, M<sup>a</sup> Jesús y Pilar A. Por ser comprensivas con el tiempo que nos ha robado esta tesis. Espero saber compensaros.

A David, contigo al otro lado de la pantalla ha sido más fácil...y el resultado ha sido mejor.

Gracias, amigos, por estar siempre...también cuando más lo he necesitado.

A mi familia, sin vosotros nada de esto hubiera sido posible. Gracias a vuestro trabajo y sacrificio he visto cumplidos mis sueños. Gracias por vuestro apoyo incondicional y cariño.

A Joan. Por ser paciente. Recorreremos montañas, recorreremos el mundo.

# Índice



<b>Índice</b>	<b>13</b>
<b>1. Introducción</b>	<b>29</b>
<b>1.1. El niño con enfermedad crónica: riesgo de desnutrición</b>	<b>30</b>
1.1.1. <i>Vulnerabilidad y crecimiento</i>	32
1.1.2. <i>Mecanismos por los que el niño enfermo se desnutre</i>	34
1.1.3. <i>Definición y cambios fisiopatológicos</i>	36
1.1.4. <i>Formas clínicas de desnutrición</i>	40
1.1.5. <i>Diagnóstico de la desnutrición</i>	42
<b>1.2. Nutrición artificial en el paciente pediátrico</b>	<b>52</b>
1.2.1. <i>Nutrición enteral</i>	53
1.2.1.1. <i>Vías de acceso</i>	54
1.2.1.1.1. <i>Gastrostomía</i>	58
1.2.1.2. <i>Métodos de infusión</i>	60
1.2.1.3. <i>Tipos de dieta. Elección de la fórmula</i>	62
1.2.2. <i>Nutrición enteral domiciliaria</i>	66
1.2.2.1. <i>Indicaciones</i>	66
1.2.2.2. <i>Epidemiología</i>	67
1.2.2.3. <i>Legislación y organización</i>	70
1.2.2.4. <i>Beneficios y complicaciones</i>	71
1.2.2.5. <i>Aceptación de la NED por gastrostomía</i>	74
<b>2. Hipótesis</b>	<b>79</b>
<b>3. Objetivos</b>	<b>81</b>
3.1. <b>Objetivo principal</b>	<b>81</b>
3.2. <b>Objetivos secundarios</b>	<b>81</b>
<b>4. Pacientes, material y métodos</b>	<b>85</b>
4.1. <b>Diseño del estudio</b>	<b>85</b>
4.1.1. <i>Características de los centros donde se realizó el estudio</i>	86
4.2. <b>Pacientes</b>	<b>86</b>
4.2.1. <i>Criterios de inclusión</i>	86
4.2.2. <i>Criterios de exclusión</i>	88

<b>4.3.</b>	<b>Material .....</b>	<b>88</b>
4.3.1.	<i>Material para la nutrición enteral a través de gastrostomía ...</i>	88
4.3.1.1.	Sondas de gastrostomía .....	88
4.3.1.2.	Bombas de infusión para nutrición enteral .....	90
4.3.1.3.	Líneas de administración o nutrillíneas .....	91
4.3.1.4.	Accesorios .....	91
4.3.1.5.	Fórmulas enterales .....	91
4.3.2.	<i>Instrumental antropométrico .....</i>	94
4.3.3.	<i>Programas informáticos .....</i>	94
<b>4.4.</b>	<b>Métodos .....</b>	<b>94</b>
4.4.1.	<i>Datos sociodemográficos.....</i>	94
4.4.2.	<i>Evaluación clínica .....</i>	95
4.4.2.1.	Estudio antropométrico .....	96
4.4.2.1.1.	Parámetros antropométricos básicos .....	96
4.4.2.1.2.	Interpretación de las medidas básicas .....	97
4.4.2.1.3.	Índice derivado de las medidas antropométricas.....	98
4.4.2.1.4.	Categorización del estado nutricional.....	98
4.4.2.2.	Implantación de la gastrostomía: estudio preoperatorio y técnica de colocación.....	99
4.4.2.3.	Estudio de soporte nutricional.....	104
4.4.2.4.	Estudio de complicaciones.....	104
4.4.2.5.	Encuesta estructurada telefónica .....	105
4.4.3.	<i>Método estadístico.....</i>	105
<b>5.</b>	<b>Resultados .....</b>	<b>113</b>
<b>5.1.</b>	<b>Características generales de la serie .....</b>	<b>113</b>
5.1.1.	<i>Pacientes .....</i>	113
5.1.1.1.	Enfermedad subyacente .....	114
5.1.1.2.	Características socio-demográficas .....	118
5.1.2.	<i>Soporte nutricional.....</i>	122
5.1.2.1.	Motivo de indicación de gastrostomía .....	122
5.1.2.2.	Técnica de implantación de la gastrostomía .....	123
5.1.2.3.	Características del soporte .....	123
5.1.2.3.1.	Tipo de alimento.....	123
5.1.2.3.2.	Pauta de administración .....	126
5.1.2.3.3.	Sistema de infusión .....	127



5.1.3.	<i>Complicaciones</i> .....	129
5.1.3.1.	Relacionadas con la técnica de colocación de la gastrostomía y/o su recambio por botón de bajo perfil.....	129
5.1.3.2.	Relacionadas con la NED .....	129
5.1.3.3.	Predicción/riesgo de complicaciones .....	131
5.1.3.3.1.	Complicación mecánica (granuloma).....	131
5.1.3.3.2.	Complicación digestiva (RGE).....	132
5.1.3.3.3.	Trastorno de conducta alimentaria (TCA) .....	133
5.1.4.	Aceptación familiar del tratamiento .....	135
<b>5.2.</b>	<b>Análisis antropométrico .....</b>	<b>137</b>
5.2.1.	<i>Estudio antropométrico descriptivo de la muestra pre y post- implantación</i> .....	137
5.2.1.1.	Antropometría pre-implantación .....	137
5.2.1.2.	Antropometría a los 6 meses de la implantación .....	138
5.2.1.3.	Antropometría a los 12 meses de la implantación .....	139
5.2.2.	<i>Evolución de la clasificación nutricional</i> .....	141
5.2.3.	<i>Evolución longitudinal</i> .....	143
5.2.3.1.	Evolución antropométrica de la muestra .....	143
5.2.3.2.	Evolución antropométrica según la enfermedad subyacente .....	147
5.2.3.2.1.	Antropometría preimplantación de la gastrostomía .....	147
5.2.3.2.2.	Evolución de los parámetros antropométricos.....	148
5.2.3.3.	Evolución antropométrica según la edad de implantación de la gastrostomía.....	155
5.2.3.3.1.	Antropometría preimplantación .....	155
5.2.3.3.2.	Evolución de los parámetros antropométricos.....	156
5.2.3.4.	Evolución antropométrica según la categorización nutricional preimplantación de la gastrostomía.....	161
5.2.3.4.1.	Antropometría preimplantación .....	161
5.2.3.4.2.	Evolución de los parámetros antropométricos .....	162
5.2.3.5.	Evolución antropométrica según soporte nutricional administrado.....	170
5.2.3.5.1.	<i>Tipo de alimento</i> .....	170
5.2.3.5.1.1.	Antropometría preimplantación .....	170
5.2.3.5.1.2.	Evolución de los parámetros antropométricos	171

5.2.3.5.2.	<i>Pauta de administración</i> .....	176
5.2.3.5.2.1.	Antropometría preimplantación .....	176
5.2.3.5.2.2.	Evolución de los parámetros antropométricos ..	177
5.2.3.5.3.	<i>Sistema de infusión</i> .....	181
5.2.3.5.3.1.	Antropometría preimplantación .....	181
5.2.3.5.3.2.	Evolución de los parámetros antropométricos ..	182
<b>6.</b>	<b>Discusión</b> .....	<b>189</b>
<b>6.1.</b>	<b>Características de la serie</b> .....	<b>189</b>
6.1.1.	Situación socio-familiar .....	196
6.1.2.	Soporte nutricional .....	198
<b>6.2.</b>	<b>Valoración antropométrica</b> .....	<b>203</b>
<b>6.3.</b>	<b>Valoración de las complicaciones</b> .....	<b>211</b>
<b>6.4.</b>	<b>Satisfacción familiar con el procedimiento</b> .....	<b>215</b>
<b>7.</b>	<b>Conclusiones</b> .....	<b>224</b>
<b>8.</b>	<b>Bibliografía</b> .....	<b>230</b>
<b>Anexos</b> .....	<b>255</b>	

## ÍNDICE DE TABLAS

<b>Tabla 1.</b> Índices nutricionales. Cálculo .....	49
<b>Tabla 2.</b> Criterios diagnósticos de desnutrición .....	50
<b>Tabla 3.</b> Indicaciones de nutrición enteral .....	55
<b>Tabla 4.</b> Fórmulas de nutrición enteral (I).....	92
<b>Tabla 5.</b> Fórmulas de nutrición enteral (II).....	93
<b>Tabla 6.</b> Categorización del estado nutricional.....	98
<b>Tabla 7.</b> Grupos de diagnóstico y enfermedades específicas .....	115
<b>Tabla 8.</b> Motivo de indicación de gastrostomía según enfermedad subyacente.....	122
<b>Tabla 9.</b> Tipo de alimento administrado según enfermedad subyacente .....	124
<b>Tabla 10.</b> Tipo de fórmula administrado según enfermedad subyacente .....	125
<b>Tabla 11.</b> Pauta de administración en función del diagnóstico principal .....	126
<b>Tabla 12.</b> Sistema de infusión utilizado según enfermedad subyacente .....	128
<b>Tabla 13.</b> Complicaciones.....	130
<b>Tabla 14.</b> Estudio de factores de riesgo de aparición de granulomas.....	131
<b>Tabla 15.</b> Estudio de factores de riesgo de aparición de RGE .....	133
<b>Tabla 16.</b> Estudio de factores de riesgo de aparición de TCA.....	134
<b>Tabla 17.</b> Resultados del cuestionario telefónico (n=86) .....	136
<b>Tabla 18.</b> Antropometría previa a la implantación de la gastrostomía	137
<b>Tabla 19.</b> Antropometría a los 6 meses de la implantación de la gastrostomía .....	139
<b>Tabla 20.</b> Antropometría a los 12 meses de la implantación de la gastrostomía .....	139

<b>Tabla 21.</b> Clasificación del estado de nutrición del paciente en el momento de pre-implantación de la NED, a los 6 meses y a los 12 meses .....	142
<b>Tabla 22.</b> Análisis estadístico de la antropometría longitudinal (I) .....	144
<b>Tabla 23.</b> Análisis estadístico de la antropometría longitudinal (II) .....	145
<b>Tabla 24.</b> Análisis estadístico de la antropometría preimplantación según el diagnóstico.....	149
<b>Tabla 25.</b> Análisis estadístico de la evolución del z-score IMC/edad según el diagnóstico. Efecto intragrupo.....	151
<b>Tabla 26.</b> Análisis post-hoc entre los distintos grupos diagnósticos ...	152
<b>Tabla 27.</b> Análisis estadístico de la evolución del z-score talla/edad según el diagnóstico. Efecto intragrupo.....	154
<b>Tabla 28.</b> Análisis estadístico de la antropometría preimplantación según la edad de implantación .....	155
<b>Tabla 29.</b> Análisis estadístico de la evolución del z-score IMC/edad según la edad de implantación de la gastrostomía. Efecto intragrupo.	157
<b>Tabla 30.</b> Análisis estadístico de la evolución del z-score talla/edad según la edad de implantación de la gastrostomía. Efecto intragrupo	159
<b>Tabla 31.</b> Análisis estadístico de la antropometría preimplantación según la categorización nutricional.....	162
<b>Tabla 32.</b> Análisis estadístico de la evolución del z-score IMC/edad según el estado de nutrición. Efecto intragrupo.....	163
<b>Tabla 33.</b> Análisis <i>post-hoc</i> entre los distintos pacientes clasificados en función de su estado de nutrición en relación al z-score del IMC .....	166
<b>Tabla 34.</b> Análisis estadístico de la evolución del z-score talla/edad según el estado de nutrición. Efecto intragrupo.....	168
<b>Tabla 35.</b> Análisis <i>post-hoc</i> entre los distintos pacientes clasificados en función de su estado de nutrición en relación al z-score de talla .....	169
<b>Tabla 36.</b> Análisis estadístico de la antropometría preimplantación según el tipo de alimento.....	171
<b>Tabla 37.</b> Análisis estadístico de la evolución del z-score IMC/edad según el tipo de alimentación. Efecto intragrupo.....	173

<b>Tabla 38.</b> Análisis estadístico de la evolución del z-score talla/edad según el tipo de alimentación. Efecto intragrupo. ....	175
<b>Tabla 39.</b> Análisis estadístico de la antropometría preimplantación según la pauta de administración .....	176
<b>Tabla 40.</b> Análisis estadístico de la evolución del z-score IMC/edad según la pauta de administración. Efecto intragrupo. ....	178
<b>Tabla 41.</b> Análisis estadístico de la evolución del z-score talla/edad según la pauta de administración. Efecto intragrupo. ....	180
<b>Tabla 42.</b> Análisis estadístico de la antropometría preimplantación según el sistema de infusión .....	182
<b>Tabla 43.</b> Análisis estadístico de la evolución del z-score IMC/edad según el sistema de infusión. Efecto intragrupo. ....	183
<b>Tabla 44.</b> Análisis estadístico de la evolución del z-score talla/edad según el sistema de infusión. Efecto intragrupo. ....	185
<b>Tabla 45.</b> Resultados de las series antropométricas pediátricas más relevantes publicadas.....	206
<b>Tabla 46.</b> Complicaciones graves descritas en series pediátricas...	212



## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>Figura 1.</b> Elección de la fórmula .....	65
<b>Figura 2.</b> Sonda Compat Nuport PEG® y sonda Mic PEG .....	89
<b>Figura 3.</b> Botón de gastrostomía modelo Mic Key® (Grifols) y Bard Button® (Bard) .....	89
<b>Figura 4.</b> Bombas de infusión modelo Compat-Go® (Nestlé Nutrition) y modelo Flexiflo Companion® (Abbott) .....	90
<b>Figura 5.</b> Distribución del número de gastrostomías implantadas por año y hospital .....	113
<b>Figura 6.</b> Diagnóstico principal y edad de implantación de la gastrostomía. ....	117
<b>Figura 7.</b> Distribución de la serie por grupo de edad y diagnósticos principales .....	118
<b>Figura 8.</b> Grado de formación alcanzado por la madre del niño.....	119
<b>Figura 9.</b> Ocupación materna en el momento del estudio .....	120
<b>Figura 10.</b> Nivel socio-económico familiar.....	121
<b>Figura 11.</b> Escolarización de los pacientes.....	121
<b>Figura 12.</b> Tipo de dieta administrada en función del diagnóstico principal.....	125
<b>Figura 13.</b> Pauta de administración según diagnóstico principal.....	127
<b>Figura 14.</b> Sistema de infusión en función del diagnóstico principal...	128
<b>Figura 15.</b> Dot-plot del z-score IMC/edad en cada una de las 3 visitas .....	140
<b>Figura 16.</b> Dot-plot del z-score Talla/edad en cada una de las 3 visitas .....	140
<b>Figura 17.</b> Evolución longitudinal del estado nutricional.....	146
<b>Figura 18.</b> Evolución antropométrica (z-score IMC/edad y z-score Talla/edad) de cada paciente .....	147
<b>Figura 19.</b> Evolución del z-score IMC/edad según el diagnóstico .....	150
<b>Figura 20.</b> Evolución del z-score talla/edad según el diagnóstico .....	153

<b>Figura 21.</b> Evolución del z-score IMC/edad según la edad de implantación .....	158
<b>Figura 22.</b> Evolución del z-score talla/edad según la edad de implantación.....	160
<b>Figura 23.</b> Evolución del z-score IMC/edad según el estado nutricional.....	164
<b>Figura 24.</b> Evolución del z-score talla/edad según el estado nutricional.....	170
<b>Figura 25.</b> Evolución del z-score IMC/edad según el tipo de alimento. ....	172
<b>Figura 26.</b> Evolución del z-score talla/edad según el tipo de alimento	174
<b>Figura 27.</b> Evolución del z-score IMC/edad según la pauta de administración .....	179
<b>Figura 28.</b> Evolución del z-score talla/edad según la pauta de administración .....	181
<b>Figura 29.</b> Evolución del z-score IMC/edad según el sistema de infusión.....	184
<b>Figura 30.</b> Evolución del z-score talla/edad según el sistema de infusión.....	186
<b>Figura 31.</b> Nuevos registros, prevalencia puntual y de periodo de niños que reciben NED en Reino Unido, 2000-2009. ....	190



### ABREVIATURAS

AGE	Ácidos grasos esenciales
CC	Cardiopatía congénita
CDC	Centers for Disease Control
CdV	Calidad de vida
DHA	Ácido docosahexanoico
DM	Diferencia de medias
DRIs	Dietary Reference Intakes
DT	Desviación típica
FQ	Fibrosis quística
Fr	French
GEP	Gastrotomía endoscópica percutánea
GH	Growth Hormone (Hormona de crecimiento)
GMFCS	Gross Motor Function Classification System (Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa)
HCUV	Hospital Clínico Universitario de Valencia
HNJ	Hospital Niño Jesús
IAO	Incapacidad para la alimentación oral
IMC	Índice de masa corporal
INE	Instituto Nacional de Estadística
LCT	Triglicéridos de cadena larga (Long Chain Tryglicerides)
MCT	Triglicéridos de cadena media (Medium Chain Tryglicerides)
MEP	Malnutrición energético-proteica
NA	Nutrición artificial
NCHS	National Center for Health Statistics
NE	Nutrición enteral
NED	Nutrición enteral domiciliaria
NPD	Nutrición parenteral domiciliaria
NSE	Nivel socioeconómico
OMS	Organización Mundial de la Salud (World Health Organization)
Osm	Osmolaridad
PCI	Parálisis cerebral infantil
RANM	Real Academia Nacional de Medicina
RGE	Reflujo gastroesofágico
SNC	Sistema nervioso central
TCA	Trastorno de conducta alimentaria
TGI	Tracto gastro-intestinal



# Introducción



## **1. Introducción**

El avance en todos los campos del saber médico y las mejoras en el tratamiento de los pacientes han posibilitado que los niños con enfermedades graves y/o crónicas puedan incrementar su supervivencia. El niño es un ser dependiente de su familia y de la sociedad y este estado es esencial a la hora de entender su asistencia ante la enfermedad (López Piñero y Brines, 2009). Muchos de ellos precisan una serie de cuidados especiales y son dependientes de ciertas tecnologías, que han obligado al desarrollo de modalidades de asistencia domiciliaria facilitando el alta hospitalaria. Además de integrar al niño en su medio familiar y social, los tratamientos domiciliarios contribuyen a disminuir los costes de hospitalización y las complicaciones derivadas de ella, principalmente infecciosas.

Sin embargo, estas circunstancias implican de forma directa a las familias de las que estos pacientes son dependientes. No sólo deben asumir los cuidados generales de estos niños sino que, con frecuencia, deben adquirir nuevos conocimientos y habilidades sanitarias para saber atenderlos en su hogar.

En este sentido resulta fácil de comprender que la salud física y mental de los padres y su bienestar influyen en gran medida en los logros del paciente pediátrico en el contexto de una enfermedad crónica y en especial si asocia discapacidad. De esta manera, se considera que entre los factores que mejor predicen el bienestar del niño con necesidades sanitarias especiales se deben contemplar los relativos a

## Introducció

---

la salud y al funcionamiento de su familia; en consecuencia un tratamiento pediátrico eficaz debe abarcar al niño en su contexto familiar, dirigiéndose a las necesidades de todos los miembros de su familia.

### 1.1. El niño con enfermedad crónica: riesgo de desnutrición

Se entiende por enfermedad crónica aquella enfermedad de curso lento, prolongado y con frecuencia progresivo (Real Academia Nacional de Medicina –RANM–, 2012a). En los últimos años se utiliza este término para referirse a aquellos procesos infantiles que de forma prolongada generan necesidades especiales en el cuidado de su salud.

A diferencia de los adultos, que se enfrentan a enfermedades prevalentes como los trastornos degenerativos, las secuelas de los accidentes cardiovasculares y el cáncer, en el niño son frecuentes diversas enfermedades crónicas como el asma, la obesidad, trastornos neurológicos (principalmente epilepsia y parálisis cerebral infantil (PCI), y enfermedades mentales (fundamentalmente el trastorno de déficit de atención e hiperactividad -TDAH-) (Perrin, 2004).

Un pequeño subgrupo de enfermos con necesidades médicas especiales (McPherson et al., 1998) es el constituido por los niños dependientes de tecnología. Se entiende como tal a aquellos pacientes que necesitan del uso de uno o más dispositivos médicos para compensar la pérdida de una función vital de su organismo. Esta tecnología precisa de unos cuidados de enfermería permanentes para

evitar el deterioro físico del paciente o incluso su muerte (U.S. Congress, 1987). Entre estos tratamientos se encuentran la ventiloterapia, la diálisis peritoneal y la nutrición artificial (Feudtner et al., 2005). En términos económicos, se ha estimado que entre el 13 y el 18% de la población infantil norteamericana con necesidades médicas especiales consume el 40% de los recursos sanitarios destinados a pediatría (Newacheck y Kim, 2005).

La prevalencia de las enfermedades crónicas en la infancia ha crecido debido fundamentalmente a los avances médico-quirúrgicos y por tanto, a la supervivencia de niños con enfermedades que antes tenían una corta expectativa de vida (Herrington et al., 2001). Algunas de éstas eran consideradas hace unos años enfermedades letales mientras que hoy se calcula que el 90% de los niños afectos de una enfermedad crónica alcanza la edad adulta (Perrin, 2004). En España no disponemos de estadísticas de pacientes pediátricos con enfermedad crónica aunque de forma indirecta, podemos aproximarnos, en parte, a partir de los datos relativos a discapacidad. Por tal, se entiende la restricción o ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad para realizar una actividad dentro del margen que se considera normal para una persona (RANM, 2012b). De acuerdo con la información del Instituto Nacional de Estadística -INE- (2008) la tasa de niños menores de 5 años con algún tipo de deficiencia es de 21,5 por cada 1000 niños de esa edad. Las deficiencias más frecuentes en este rango de edad son las mentales, seguidas de las de lenguaje, habla y voz y en tercer lugar, de las deficiencias viscerales. La tasa de niños entre los 6 y 15 años con alguna discapacidad o limitación se sitúa en 18,4 por 1000 habitantes. Esto

## Introducción

---

concuera con los informes internacionales, que revelan cifras entre el 15 y el 20% (Newacheck et al., 1998; van Dyck, 2004).

### 1.1.1. Vulnerabilidad y crecimiento

El crecimiento, la maduración y el desarrollo constituyen las características biológicas esenciales de la infancia. En estos procesos fisiológicos, la nutrición juega un papel fundamental por varios motivos que hacen que el niño sea especialmente vulnerable a cualquier desequilibrio. En primer lugar, porque la nutrición debe aportar la cantidad de nutrientes necesarios para asegurar el crecimiento y el cambio de composición corporal que se produce durante la infancia, circunstancias que justifican que las necesidades nutricionales sean proporcionalmente superiores a las del adulto; en segundo lugar, porque dispone de menor cantidad de reservas corporales en comparación con el adulto. Debe considerarse además que el niño nace con una inmadurez de órganos y sistemas y, es además, dependiente de los adultos para su alimentación (Moreno y Pedrón-Giner, 2010). Estas circunstancias pueden agravarse en el caso de los niños afectados de enfermedades crónicas, esto es, de procesos que comprometan uno o más de los mecanismos de la nutrición tales como: dificultad o imposibilidad de ingestión, limitación importante de las funciones de la digestión y/o absorción, inadecuada utilización de nutrientes (por hipoxemia, acidosis...) y situaciones clínicas que generan un incremento de los requerimientos y/o de las pérdidas (Martínez-Costa et al., 2000; Pedrón-Giner y Martínez-Costa, 2001).



El aumento de la supervivencia de muchos niños con enfermedades crónicas explica que la desnutrición infantil en los países desarrollados como el nuestro, guarde estrecha relación con la presencia de una enfermedad subyacente. A pesar de que en la última década se ha incrementado la capacidad de manejo ambulatorio de estos pacientes, la hospitalización continúa siendo el mejor indicador de enfermedad grave en el niño (Wise, 2007). En este sentido, Pawellek y cols. (2008) publicaron recientemente un estudio en el que el 24,1% de los niños al ingreso hospitalario padecía desnutrición, el 4,4% de forma moderada y el 1,7% grave. Señalaron que la mayor proporción de enfermos desnutridos correspondía a niños con múltiples diagnósticos (42,8%), a niños con retraso mental (40% desnutridos), a los afectos de enfermedades infecciosas (34,5%) y a niños con fibrosis quística -FQ- (33,3%). En nuestro país se llevó a cabo un estudio en el Servicio de Pediatría del Hospital Clínico de Valencia (n=273 niños) cuyos resultados mostraron una prevalencia de desnutrición a las 48 horas del ingreso del 26% (18% aguda y 8% crónica) (Mataix y Martínez-Costa, 2009). Prevalencia similar se observó en un estudio realizado en niños hospitalizados en un hospital de Madrid que la cifraba en el 17,2% (Moreno et al., 2005). Estas cifras deben llamar nuestra atención y hacernos conscientes de que la desnutrición en el niño con enfermedad crónica frecuentemente se encuentra infradiagnosticada y, por ello, infravalorada. La importancia de la desnutrición obedece no sólo a su prevalencia, sino a la gravedad de las complicaciones que desencadena en el niño enfermo crónico. El estado nutricional va a ser un condicionante del curso de la enfermedad primaria y de su respuesta al

## Introducció

---

tratamiento y, con frecuencia, responsable del incremento de la morbimortalidad (Golden, 2004).

### 1.1.2. Mecanismos por los que el niño enfermo se desnutre

Existen cuatro mecanismos fundamentales que condicionan el riesgo de desnutrición en la edad infantil.

-Ingesta alimentaria insuficiente: es la primera razón a destacar y está motivada, en muchos de los casos, por dificultad en la succión y en la deglución. Puede obedecer a enfermedades neurológicas y neuromusculares graves, malformaciones y/o alteraciones maxilofaciales (estas últimas secundarias a traumatismos y tumores entre otros). Otro ejemplo, lo constituye el caso de los recién nacidos prematuros con edad gestacional inferior a las 34 semanas, por la inmadurez en la succión, deglución o en la coordinación de éstas. Uno de los mecanismos principales de ingesta deficiente en el niño afecto de un proceso crónico es la anorexia ligada a la propia enfermedad (por ejemplo por la inflamación, infección, etc.) o por el desarrollo de trastornos de la conducta alimentaria (TCA).

-Alteración de la absorción y/o digestión de nutrientes: es la causa nuclear de desnutrición en muchas enfermedades digestivas. La mucosa intestinal puede lesionarse por múltiples motivos como las infecciones, la enfermedad celíaca, las enfermedades inflamatorias intestinales, tratamientos oncológicos, etc., ocasionando un síndrome malabsortivo. Es característico el compromiso nutricional que se

desencadena en el síndrome de intestino corto secundario a resecciones amplias. Otras enfermedades como la FQ suponen un alto riesgo de desnutrición por asociar insuficiencia pancreática exocrina con maldigestión, esteatorrea y deficiencia secundaria de nutrientes. En el caso de las hepatopatías crónicas la desnutrición se debe en gran medida a la malabsorción de grasas, iones y vitaminas provocada por la baja concentración intraluminal de sales biliares y la menor activación de proenzimas pancreáticas.

-Incremento de las necesidades energéticas o con incapacidad para cubrirlas: muchas enfermedades crónicas condicionan un aumento de los requerimientos como es el caso de los neonatos pretérmino que además desarrollan displasia broncopulmonar. La FQ es también una de las enfermedades más representativas de este grupo. En esta situación también se encuentra el paciente oncológico, en el que asociado a la enfermedad de base se unen los efectos indeseables del tratamiento, con lo que no llega a cubrir sus necesidades de nutrientes.

-Incremento de las pérdidas: este se puede producir por vías diferentes como la digestiva (diarreas, enteropatía pierde-proteínas, etc.), la renal (tubulopatía, nefrosis, etc.) o la cutánea (sudoración, descamación, etc.).

Si bien aquí han sido expuestas de modo resumido, en la mayoría de las enfermedades, la desnutrición es el resultado de la combinación de varios de estos mecanismos que finalmente condicionan un balance de

## Introducció

---

energía negativo, la depleción de nutrientes corporales y el deterioro de la respuesta inmunitaria (Moreno y Pedrón-Giner, 2010).

### 1.1.3. Definición y cambios fisiopatológicos

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la desnutrición como el desequilibrio celular entre el suministro de nutrientes y energía y la demanda del cuerpo, de modo que no se pueden garantizar el crecimiento, el mantenimiento y las funciones específicas del organismo (de Onis et al., 1993).

Cuando se origina una deficiencia nutricional, el organismo pone en marcha una serie de fenómenos de adaptación funcional de sus distintos sistemas y órganos para hacer frente a la deprivación energética. La movilización de las reservas energéticas corporales conducirá a una pérdida progresiva de los depósitos orgánicos, inicialmente subclínica y más tarde con expresión clínica propia de un trastorno global o específico. Obviamente, la gravedad de la deficiencia nutricional tanto por su prolongación en el tiempo como por la magnitud de la misma en situación aguda, puede sobrepasar la capacidad adaptativa, produciéndose la enfermedad y finalmente la muerte (Mataix y Martínez-Costa, 2009). Basándonos en esta referencia, en los siguientes epígrafes se resumen las consecuencias de la desnutrición infantil:

1. *Sistema inmune*: el timo, bazo, amígdalas y otros tejidos linfoides suelen encontrarse hipotróficos. La inmunidad de tipo celular se

encuentra especialmente alterada y en menor medida la respuesta de tipo humoral. Suele haber un recuento de leucocitos reducido, baja actividad fagocítica de los neutrófilos y una reducción en la formación de anticuerpos, especialmente de IgA. Se asocia la disminución de los componentes del sistema complemento. Estos cambios explican la susceptibilidad a las infecciones del niño desnutrido debiendo considerarse que a su vez, la infección acelera y complica la desnutrición.

## 2. Sistema digestivo:

a) *Estómago*: la pared gástrica se adelgaza y su mucosa se atrofia, disminuyendo la secreción de ácido clorhídrico, lo que predispone al sobrecrecimiento bacteriano en intestino delgado; en ocasiones aparecen cambios en la motilidad, con vaciado lento.

b) *Intestino*: se produce atrofia vellositaria e hipoplasia de las criptas asociada a una disminución de enzimas digestivas, fundamentalmente lactasa. Ello condiciona un estado de insuficiencia absortiva que dificulta la recuperación nutricional pudiendo durar años a pesar de una marcada mejoría nutricional (Allen, 2004).

c) *Hígado*: el hallazgo característico es una evidente hepatomegalia por infiltración grasa (Doherty et al., 1992), más intensa en el caso del kwashiorkor. Esta esteatosis parece tener carácter reversible ante un tratamiento adecuado, pero puede persistir la fibrosis. La capacidad de síntesis proteica se encuentra muy disminuida, y como consecuencia son bajos los niveles de albúmina, transferrina y fibronectina, con alargamiento del tiempo de protrombina; este último parece ser un importante factor de riesgo de mortalidad (Akinyinka et al., 1990; Allen y

## Introducción

---

Hamer, 2004). La neoglucogénesis está limitada así como la capacidad de metabolizar y excretar toxinas.

d) Páncreas: este órgano se atrofia y fibrosa, hallazgo que parece ser constante en el kwashiorkor. La escasa producción enzimática de amilasa, lipasa y tripsina agrava la vulnerabilidad a deficiencias nutricionales. Las alteraciones morfológicas y funcionales mejoran con la recuperación clínica. Todos estos cambios explican parte del síndrome malabsortivo y de la diarrea como su manifestación clínica más evidente.

3. *Sistema hematopoyético*: disminuye la hemoglobina y el número de hematíes, a pesar de lo cual no aparece deficiencia de oxigenación ya que las demandas son menores. Por otra parte, la disminución de la hematopoyesis es una ventaja fisiológica que permite que los aminoácidos destinados a la misma se utilicen para la síntesis proteica. Sin embargo, en la fase de recuperación es preciso considerar el suplemento de los nutrientes implicados en la hematopoyesis (hierro, vitaminas B<sub>1</sub>, B<sub>6</sub>, B<sub>12</sub>, ácido fólico y vitamina C) para que no exista una anemia funcional con la consiguiente hipoxia.

4. *Sistema cardiovascular*: en la malnutrición energético-proteica -MEP- disminuye la contractilidad y secundariamente el gasto cardiaco. Son frecuentes la bradicardia e hipotensión. Todos estos cambios sumados a las alteraciones hidroelectrolíticas predisponen a estos niños a padecer arritmias (Grover y Ee, 2009).

5. *Sistema endocrino*: la MEP supone una situación de estrés que se caracteriza por un aumento en los niveles de adrenalina y glucocorticoides, fundamentalmente cortisol, responsables del catabolismo proteico, la lipólisis y la gluconeogénesis. La elevación del cortisol conlleva la supresión del eje de la hormona de crecimiento (GH) que se traduce en talla baja, cuando la evolución se alarga en el tiempo. Como resultado hay una reducción de las somatomedinas. Puede producirse un aumento reactivo de la GH que incrementará la lipólisis. Existe también una reducción en la síntesis de hormonas tiroideas, que comporta una disminución en el gasto energético en reposo. Debido a la disminución de la glucemia se produce menor cantidad de insulina y un aumento paralelo de glucagón, que impide la síntesis proteica afectando por tanto al crecimiento.

6. *Sistema urinario*: de forma secundaria a la reducción en el gasto cardiaco se produce una disminución del flujo renal y una menor tasa de filtración glomerular. Sin embargo, la capacidad de aclaramiento hídrico y concentración de orina queda preservada así como la capacidad de mantener el equilibrio ácido-base.

7. *Sistema nervioso*: la repercusión de la MEP sobre el sistema nervioso es especialmente importante en edades tempranas. La falta de nutrientes en el periodo de maduración cerebral puede provocar cambios en la mielinización, producción de neurotransmisores, velocidad de conducción nerviosa, reducción en el número de neuronas, sinapsis y arborización (Georgieff, 2007). No puede obviarse el papel que la deficiencia de algunos micronutrientes como el yodo, hierro, zinc

## Introducción

y la vitamina B12 tienen en el neurodesarrollo. Hasta hace poco se creía que la desnutrición era la única responsable del deterioro intelectual por afectación estructural del sistema nervioso. Sin embargo, en la actualidad se sabe que el proceso es más complejo y que también intervienen el nivel educativo del niño, su capacidad para explorar el entorno y la sobreprotección de la familia. No obstante, parece ser que la capacidad de recuperación del daño cerebral, o mejor, del menor desarrollo estructural del mismo, es grande. La implantación de una buena nutrición permite recuperar en gran medida el retraso psicomotor e intelectual.

### 1.1.4. Formas clínicas de desnutrición

En general, en los niños, la característica clínica principal de la desnutrición aguda moderada es la pérdida de peso y en situación crónica lo es el retraso de crecimiento longitudinal. Los niños gravemente desnutridos presentan síntomas y signos que caracterizan las formas clínicas denominadas marasmo, kwashiorkor, o kwashiorkor marásmico, que se detallan a continuación:

-Marasmo: es el resultado de la adaptación fisiológica del organismo a una situación de deprivación prolongada de energía y de todos los nutrientes. Conlleva la depleción de las reservas grasas y de la masa muscular. El marasmo nutricional puede aparecer a cualquier edad; no obstante, su gravedad es mayor en los lactantes y niños menores de 2 años, debido a sus mayores requerimientos de energía y susceptibilidad a las infecciones que aceleran el deterioro nutricional. El niño padece un



enflaquecimiento que puede llegar a ser extremo (caquexia). La piel se presenta seca y delgada, y aparecen pliegues en la zona de nalgas a modo de bolsas. Esta delgadez confiere a la cara un aspecto envejecido, con mandíbulas y arcos cigomáticos marcados y ojos hundidos. Suele asociar signos carenciales múltiples como palidez cutánea por anemia, deformidades óseas secundarias a raquitismo y manchas oculares por xeroftalmia entre otros. Pueden presentar un abdomen prominente. Todos estos signos van acompañados de una reducción en su actividad física, mostrándose irritables y apáticos con el medio que les rodea.

-Kwashiorkor: este término se originó en Ghana y significa “niño desplazado”. Hace referencia a la enfermedad del hijo mayor, que tras ser destetado por el nacimiento del siguiente hijo recibe una alimentación farinácea. La hipoproteïnemia, junto a infecciones precoces y graves, desencadenan la enfermedad casi siempre entre los 12 y 18 meses de edad. Clínicamente se caracteriza por la presencia de edema generalizado (por hipoalbuminemia) que afecta de modo preferente a partes distales, abdomen y párpados. La cara presenta aspecto de luna llena. Es característica la presencia de hepatomegalia por infiltración grasa. Aparecen trastornos tróficos en la piel, con zonas de hiperqueratosis y úlceras cutáneas que con frecuencia se sobreinfectan por bacterias u hongos. Las pérdidas de masa magra y muscular son menos intensas que en el marasmo, aunque el tono muscular está disminuido. Los cambios en el carácter son más acentuados y se manifiestan por irritabilidad e indiferencia del medio que condicionan un importante retraso psicomotor.

## **Introducción**

-Forma mixta: se denomina kwashiorkor marasmático porque combina características clínicas de ambos.

### **1.1.5. Diagnóstico de la desnutrición**

Con una correcta evaluación nutricional es posible orientar la presencia o el riesgo de padecer desnutrición de un niño enfermo. Su exploración es indispensable ante cualquier enfermedad y es la vigilancia nutricional la que permitirá aplicar estrategias preventivas y terapéuticas para poder revertir esta situación (Mataix y Martínez-Costa, 2009).

En los siguientes epígrafes se expone la sistemática de la anamnesis, exploraciones clínica y antropométrica y la selección de algunas pruebas complementarias, según Martínez-Costa (2009; 2011a).

#### **Anamnesis**

La anamnesis es fundamental para realizar una adecuada orientación diagnóstica de un trastorno nutricional. Entre los antecedentes familiares a considerar cabe interrogar por enfermedades genéticas, consanguinidad, etc. y recabar información acerca de la situación económica y entorno social. En lo referente a antecedentes personales se deben recoger los datos acerca de todas las circunstancias ocurridas en la biografía del niño, incluyendo aspectos referentes a la gestación, parto y alimentación en el primer año de vida,

así como la aparición de intolerancias. También conviene recoger aspectos sobre la evolución del desarrollo psicomotor.

Deben reseñarse las enfermedades padecidas y tratamientos recibidos. Tienen especial importancia la cronología en el desarrollo de la enfermedad y las manifestaciones sospechosas de comorbilidades sobre todo de tipo gastrointestinal (aparición de estreñimiento, diarrea, reflujo gastroesofágico -RGE-, etc.). Resulta muy valioso valorar el perfil de desarrollo, recogido habitualmente en la cartilla de salud, para determinar el momento a partir del cual el niño ha comenzado a deteriorar su estado de nutrición.

En los casos en que el niño está diagnosticado de una enfermedad crónica es imprescindible conocer la evolución de su patología y el tratamiento que recibe.

La anamnesis debe incluir la encuesta dietética que tendrá como finalidad la recogida de la información cualitativa y cuantitativa sobre la ingesta de nutrientes para conocer si es suficiente y se ajusta a los aportes recomendados para la edad y sexo. La aproximación a la ingesta habitual del niño en relación a sus necesidades orienta el origen primario o secundario de un trastorno nutricional. En el niño con enfermedad neurológica es de gran interés indagar sobre el tiempo que precisa en cada comida y si durante la misma presenta accesos de tos y atragantamientos frecuentes. Por último, conviene recoger aspectos referentes a los hábitos y actividad física del niño.

## **Introducción**

---

### **Exploración clínica**

Una exploración correcta se debe realizar con el paciente desnudo o en ropa interior para valorar la constitución y si hay signos de algún trastorno nutricional, la presencia de anomalías fenotípicas y/o signos de organicidad. La desnutrición se mostrará como adelgazamiento de extremidades y glúteos y la piel laxa, con señal de fusión del panículo adiposo y masa muscular.

Independientemente de la gravedad, la forma clínica de desnutrición va a depender del tipo de déficit: si la carencia de energía es global (sea primaria o secundaria) el niño se consumirá progresivamente dando lugar en grados extremos al marasmo; sin embargo, si la carencia es fundamentalmente proteica, se producirá una descompensación rápida y, por ello, la apariencia clínica será de desnutrición menos avanzada, presencia de edemas y signos carenciales graves, propios de la hipoproteïnemia (kwashiorkor) (Mataix y Martínez-Costa, 2009). En los niños con enfermedades neurológicas se debe de valorar la presencia de deformidades esqueléticas, especialmente de escoliosis y las contracturas musculares.

### **Exploración antropométrica**

Este método de exploración se ocupa de medir las dimensiones y proporciones corporales de forma objetiva, permitiendo confrontar los valores con los patrones de referencia, clasificar en grados el estado de nutrición y realizar un control evolutivo del mismo y de la respuesta al tratamiento (Martínez-Costa y Martínez-Rodríguez, 2007).

La sistemática antropométrica será la siguiente:

#### Medidas básicas

Las medidas incluyen: peso, talla, perímetro craneal, perímetro braquial y pliegue tricípital. En niños gravemente discapacitados la obtención de la talla puede resultar muy difícil a causa de la escoliosis, las contracturas musculares o la escasa colaboración. En estos casos se ha propuesto la utilización de medidas segmentarias como la longitud del brazo o de la pierna, a partir de las cuales es posible estimar la talla (Hogan, 1999; Spender et al., 1989).

#### Interpretación (confrontación con patrones de referencia)

Existen varias posibilidades para comparar los datos antropométricos con una muestra representativa de la población infantil según la edad y sexo.

Un método sencillo muy utilizado en la práctica clínica consiste en la comparación con una población estratificada en percentiles, expuestos habitualmente de forma gráfica en curvas de crecimiento. Estos son una medida de posición que expresa el porcentaje de población de la misma edad y sexo que no supera la medición efectuada.

Otra posibilidad consiste en el cálculo de la puntuación  $z$  o  $z$ -score. Ésta expresa las unidades de desviación típica (DT) que una determinada medida se separa de la mediana, obteniéndose un valor absoluto. Un intervalo fijo de  $z$ -score implica una diferencia fija de peso o de talla para niños de una determinada edad. Sus principales ventajas son que es la única que permite realizar comparaciones entre niños de diferente edad y sexo y permite expresar la consunción y el

## Introducció

---

empequeñecimiento corporal (*stunting* y *wasting*) en las mismas unidades relativas (Dibley et al., 1987; Golden, 2004; Martínez-Costa, 2011a).

### Patrones de referencia

Los patrones de referencia representan la distribución de una medida antropométrica en una población y reflejan su estado de nutrición. Son muy útiles para el seguimiento longitudinal de niños y permiten detectar individuos y/o grupos de riesgo nutricional (Martínez-Costa, 2011a). Un patrón puede constituir la “norma” a alcanzar si se elabora de una población normonutrida o puede ser sólo una “referencia” del estado de salud de una población (Garza y de Onis, 2007). Los estudios nacionales son muy útiles para conocer la situación de ese entorno determinado, sin embargo, su uso como patrón comparativo no es deseable pues los datos estadísticos obtenidos dependen de la situación nutricional de la población estudiada y por ello, pueden sufrir un sesgo (Martínez-Costa, 2011a). En nuestro país, las tablas de crecimiento infantil más difundidas en los últimos años son producto del “Estudio Longitudinal y Transversal de Crecimiento” dirigido por M. Hernández Rodríguez y sus colaboradores y patrocinadas por la Fundación Orbegozo Eizaguirre de Bilbao. (Sobradillo et al., 2004). Recientemente ha sido publicado el “Estudio transversal español 2010” que integra los estudios de crecimiento de población caucásica autóctona realizados en la última década en Bilbao, Barcelona, Andalucía y Madrid. Este estudio pone de manifiesto la aceleración secular del crecimiento de talla en nuestro país pero también del índice de masa corporal (IMC), motivada por la aceleración

del ritmo madurativo y fundamentalmente por el incremento de sobrepeso en la población (Sánchez González et al., 2011). Como patrones internacionales, se dispone de la versión 2000 del CDC (Centers for Disease Control) de niños norteamericanos (Kuczmarski et al., 2000) y en Europa de los patrones Euro-Growth 2000, sólo disponibles para niños de 0-5 años (Haschke y Van't Hof, 2000). Recientemente la OMS ha desarrollado y propuesto unos nuevos patrones de referencia internacional, basados en un estudio multicéntrico en el que han participado niños de 6 países: Brasil, Omán, Ghana, India, Noruega y Estados Unidos. En el desarrollo de estos patrones imperó el objetivo de producir un estándar de modo que la referencia describiera “cómo deberían crecer los niños”. En este sentido establecieron como criterios de inclusión en el estudio, entre otros, que la familia perteneciese a un estatus socioeconómico que asegurara una alimentación y unos cuidados higiénicos que permitieran el adecuado crecimiento y que las madres estuvieran dispuestas a seguir unas determinadas recomendaciones alimentarias (lactancia materna de modo exclusivo hasta los 4 meses, etc.) (de Onis et al., 2004). Aporta un patrón que engloba los datos de los niños desde el nacimiento a los 5 años de edad y que incluye las medidas de peso, longitud/estatura, perímetro craneal, perímetro del brazo y pliegues tricipital y subescapular y los cálculos de la relación peso/talla e IMC. Para el resto de edades (5-19 años) la OMS ha creado unas nuevas tablas tomando como base los datos del NCHS (National Center for Health Statistics) de 1979 en las que la obesidad era muy poco prevalente y en las que se conoce que se ha alcanzado la talla máxima por el fenómeno de la

## Introducción

---

aceleración secular del crecimiento (debido a las mejoras nutricionales y el medio ambiente). Incluyen peso, talla e IMC (WHO, 2006).

Por la dificultad que entraña la comparación de pacientes afectos de enfermedad crónica con unos estándares de normalidad, algunos trabajos han propuesto patrones de referencia específicos para niños afectos de determinadas enfermedades, como es el caso de la distrofia muscular de Duchenne (Griffiths y Edwards, 1988), la parálisis cerebral infantil (Brooks et al., 2011; Rempel et al., 1988) o determinadas cromosomopatías como el síndrome de Down (Myreliid et al., 2002).

### Índices para categorizar el estado de nutrición

Para interpretar correctamente el estado de nutrición del niño es importante considerar que el niño está en continuo crecimiento por lo que, ante una situación aguda de desnutrición, inicialmente se detendrá la ganancia ponderal manteniendo la velocidad de crecimiento. Si el proceso continúa, perderá peso como consecuencia de la movilización de sus reservas de energía (grasa) y de estructuras de función alternativa (músculo), llegando a la consunción o *wasting*. La evolución hacia la cronicidad estará determinada por la detención del crecimiento, conduciendo al empequeñecimiento corporal o *stunting* (Martínez-Costa et al., 1995). Estos supuestos se pueden valorar analizando la relación del peso y talla mediante índices. Con ellos se pueden diferenciar los siguientes estados:

- Desnutrición aguda: peso para la estatura bajo pero talla para la edad normal.
- Desnutrición crónica: relación peso para la estatura conservada siendo la talla para la edad baja.



- Desnutrición crónica agudizada: peso para la estatura bajo asociando talla para la edad baja.

En las últimas décadas han sido propuestos varios índices que permiten clasificar el estado de nutrición; sin embargo, hasta la actualidad ha existido una amplia controversia a este respecto, por cuestiones de validez y aplicabilidad. En su mayoría son índices derivados del peso y la talla que tienen la ventaja de ser fáciles de calcular, pero la desventaja de que no informan sobre la composición corporal y se ven influidos por circunstancias que alteran el peso (estado de hidratación, masas u organomegalias). Su interpretación ha de ser cuidadosa y, siempre que sea posible, se deben tomar en consideración parámetros de composición corporal. Su cálculo, clasificación y puntos de corte se recogen en las tablas 1 y 2 (Martínez-Costa, 2011).

**Tabla 1. Índices nutricionales. Cálculo**

Relación /índice	Cálculo
% peso estándar (Waterlow)	$\frac{\text{Peso real (kg)}}{\text{Peso para la talla en P50 (kg)}} \times 100$
% talla para la edad (Waterlow)	$\frac{\text{Talla real (cm)}}{\text{Talla P50 para la edad (cm)}} \times 100$
Índice de masa corporal (IMC)	$\frac{\text{Peso (kg)}}{\text{Talla (m}^2\text{)}}$

## Introducció

Uno de los índices más aceptados internacionalmente para clasificar el estado de nutrición es el propuesto por Waterlow (Waterlow, 1973; 1977), que permite establecer el estado evolutivo de la desnutrición (aguda y/o crónica). Consta de dos cálculos, el porcentaje del peso estándar y el porcentaje de talla para la edad, detallados en la tabla 1.

Sin embargo, a partir del uso de patrón internacional WHO 2006 y 2007 se propone el índice de masa corporal (IMC) para clasificar el estado de nutrición tanto por exceso como por defecto. La interpretación del IMC en pediatría debe hacerse mediante curva percentilada o con el cálculo de puntuaciones z dado que varía con la edad. En este sentido, la OMS recomienda el uso de la puntuación z del IMC para clasificar la desnutrición, estimando que es moderada por debajo de 2 DT y grave por debajo de 3 DT (WHO, 2007). En la tabla 1 se resumen el cálculo de los índices referidos y en la tabla 2 los criterios para el diagnóstico de desnutrición.

**Tabla 2. Criterios diagnósticos de desnutrición**

Índice	Interpretación	Grado	
% peso estándar ("Wasting")		Leve Moderada Grave	90-80% 80-70% <70%
% talla para la edad ("Stunting")		Leve Moderada Grave	95-90% 90-85% <85%
OMS ("Wasting")	Puntuaciones z Peso para la talla IMC para la edad	Moderada Grave	z-score entre -2 y -3 z-score < -3
OMS ("Stunting")	Puntuaciones z Talla para la edad	Moderada Grave	z-score entre -2 y -3 z-score < -3

Otros parámetros antropométricos incluyen medidas que aproximen a la composición corporal en grasa y masa magra. Para ello es importante recoger las medidas del brazo como el perímetro braquial y los pliegues cutáneos.

### **Exploraciones complementarias**

Diversos exámenes complementarios pueden ser de utilidad tanto en la evaluación inicial del paciente como en la respuesta a la terapia nutricional.

En el análisis hematológico, en caso de desnutrición es frecuente observar afectación de la serie roja, con anemia carencial. La linfopenia también es un marcador de desnutrición.

En el análisis bioquímico interesa conocer el estado de producción de proteínas séricas, reflejo del ingreso de nitrógeno. Las proteínas séricas más utilizadas en la clínica son la albúmina, transferrina y prealbúmina. Además puede completarse con el estudio de vitaminas liposolubles e hidrosolubles, minerales y oligoelementos y perfil lipídico.

En la excreción urinaria de metabolitos cabe destacar la utilidad del índice creatinina/talla, marcador de masa magra.

Para la valoración de la corporación corporal se han propuesto muchos métodos. La densitometría es una exploración muy utilizada que permite cuantificar el contenido mineral óseo, por lo que tiene gran interés en niños con enfermedades crónicas. Otros métodos empleados incluyen la impedancia bioeléctrica.

## **1.2. Nutrición artificial en el paciente pediátrico**

Los principales objetivos en nutrición infantil son permitir un crecimiento y desarrollo adecuados a cada etapa de la infancia, evitar las deficiencias de nutrientes y promover hábitos nutricionales que prevengan las enfermedades relacionadas con la dieta a corto y largo plazo. Para asegurar el primer propósito es indispensable el mantenimiento de un balance energético positivo y la adecuada retención nitrogenada (Martínez-Costa, 2011b).

El gasto energético varía en función de la edad, la masa y composición corporal, la velocidad de crecimiento y la actividad física. Si se producen circunstancias patológicas de forma aguda o mantenida que incrementen el gasto energético o si se suman dificultades para que el ingreso sea el adecuado, el organismo arbitra mecanismos adaptativos ante esta situación deficitaria y moviliza sus reservas generando una alteración de la composición corporal que conducirá a la desnutrición.

En estas circunstancias es cuando deben dispensarse de forma precoz métodos alternativos de nutrición para responder a las demandas especiales del organismo enfermo (Pedrón-Giner y Martínez Costa, 2001). Además, debe considerarse que las necesidades calóricas y de nutrientes específicos del niño sano establecidas por las ingestas dietéticas de referencia (Dietary Reference Intakes, DRI) no son aplicables al niño enfermo con necesidades especiales, sino que, en su caso, deben ser individualizadas y ajustadas a su enfermedad de base.

Con este marco de referencia, se ha desarrollado la nutrición artificial (NA), que constituye el conjunto de medidas destinadas a suministrar al organismo energía y nutrientes específicos de forma alternativa o como complemento a la alimentación oral ordinaria. Su objetivo principal es mantener y/o recuperar el estado nutricional del paciente garantizando su desarrollo normal (Martínez-Costa et al., 2000).

Las modalidades de nutrición artificial incluyen la nutrición enteral (NE), la nutrición parenteral (NP) y la combinación de ambas.

### **1.2.1. Nutrición enteral**

La NE se define como la administración de una fórmula de composición definida por vía oral o la administración de alimentos naturales y/o fórmula mediante sonda en el tubo digestivo, con la intención de cubrir parcial o totalmente las necesidades del paciente (Martínez-Costa et al., 2000).

Esta indicada en aquellas circunstancias en que la vía oral resulta imposible o limitada para conseguir un aporte calórico suficiente, en pacientes que sólo toleran volúmenes pequeños y/o tienen unos requerimientos aumentados por la enfermedad (tabla 3).

La NE es la opción de elección siempre que el tracto gastrointestinal pueda ser utilizado de forma total o parcial, ya que se trata de la alternativa más fisiológica y segura (ASPEN, 2002). Ofrece numerosas ventajas frente a la NP entre las que cabe destacar su menor coste y el menor riesgo en número y gravedad de

## **Introducción**

---

complicaciones asociadas; además los alimentos en la luz intestinal favorecen el trofismo gastrointestinal, lo que ayuda a preservar la integridad de los mecanismos de barrera y secundariamente parece evitar la traslocación bacteriana (Scolapio, 2004). Otra ventaja es el efecto beneficioso que el aporte de sustratos específicos pudiera tener en la prevención y/o tratamiento de determinadas enfermedades. Así, según algunos ensayos la adición de arginina previene la enterocolitis necrosante (Amin et al.; 2002; Neu, 2002). Un estudio mostró que la administración de bajas dosis de glutamina en niños con procesos oncológicos que reciben tratamiento quimioterápico reduce la estomatitis (Anderson et al., 1998); sin embargo la administración de glutamina por vía enteral en recién nacidos prematuros no se ha podido demostrar beneficiosa clínicamente hasta la actualidad (Tubman et al., 2008). Los ácidos grasos poliinsaturados de cadena larga (ácidos araquidónico y docosahexanoico -DHA-) se depositan en la época fetal y tras el nacimiento en cerebro y otros tejidos; la adición de DHA parece mejorar el neurodesarrollo de niñas prematuras (Makrides et al., 2009).

### **1.2.1.1. Vías de acceso**

La elección de la vía óptima de acceso al tracto gastro-intestinal vendrá condicionada fundamentalmente por la enfermedad de base del paciente y la duración prevista de la NE. La información que se expone a continuación reproduce el “Documento de consenso nacional sobre vías de acceso en nutrición enteral pediátrica” (Pedrón-Giner et al., 2011a).

Tabla 3. Indicaciones de nutrición enteral

<p>Dificultades en la ingestión y/o deglución</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Anomalías orofaciales</i> Fisura palatina, síndrome de Pierre-Robin Traumatismos y tumores orofaciales Otras alteraciones</li> <li>▪ <i>Disfagia cricofaríngea</i></li> <li>▪ <i>Alteraciones esofágicas</i> Atresia o estenosis esofágica Fístula traqueoesofágica</li> <li>▪ <i>Inmadurez del reflejo de succión</i> RN de edad gestacional &lt; 34 s.</li> <li>▪ <i>Enfermedades neurológicas</i> PCI, encefalopatías, enfermedades degenerativas y otras</li> <li>▪ <i>Enfermedades neuromusculares</i></li> <li>▪ <i>Pacientes en coma y/o con ventilación mecánica</i></li> <li>▪ <i>Trastorno de la conducta alimentaria (TCA)</i> Anorexia nerviosa TCA del niño pequeño</li> </ul>
<p>Dificultades para la digestión y absorción</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Síndrome de intestino corto</i></li> <li>▪ <i>Diarrea grave o prolongada por alteraciones en la mucosa de origen diverso</i> Síndrome de malabsorción. Infecciones Enteritis debidas a tratamiento oncológico Enfermedad de injerto contra huésped</li> <li>▪ <i>Alteraciones graves de la motilidad digestiva</i> Pseudoobstrucción intestinal crónica idiopática Enfermedad de Hirschsprung extensa</li> <li>▪ <i>Pancreatitis grave</i></li> <li>▪ <i>Insuficiencia pancreática grave</i></li> <li>▪ <i>Hepatopatía/colestasis crónica</i></li> <li>▪ <i>Trasplante intestinal, hepático</i></li> </ul>

Enfermedades con aumento de requerimientos que no pueden ser cubiertos vía oral	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ <i>Enfermedad renal crónica</i></li><li>▪ <i>Cardiopatías congénitas</i></li><li>▪ <i>Enfermedad respiratoria grave</i><ul style="list-style-type: none"><li>Fibrosis quística</li><li>Displasia broncopulmonar</li><li>Malformaciones de la caja torácica</li></ul></li><li>▪ <i>Pacientes críticos</i></li><li>▪ <i>Enfermedad oncológica, trasplante de médula ósea</i></li><li>▪ <i>Alteraciones graves de la integridad cutánea</i><ul style="list-style-type: none"><li>Grandes quemados</li><li>Epidermólisis bullosa grave</li><li>Ictiosis grave</li></ul></li><li>▪ <i>Infecciones de repetición con/sin inmunodeficiencia</i></li></ul>
Enfermedades en las que la NE constituye una parte fundamental del tratamiento	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ <i>Errores innatos del metabolismo</i></li><li>▪ <i>Enfermedad de Crohn (en los casos indicados)</i></li></ul>
Otras	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ <i>Desnutrición calórica-proteica primaria moderada-grave</i></li><li>▪ <i>NE preoperatoria en pacientes desnutridos</i></li></ul>

Modificado del Documento de consenso SENPE/SEGHNP/ANECIPN/SECP sobre vías de acceso en nutrición enteral pediátrica (Pedrón-Giner et al., 2011a)



La localización gástrica es de elección por tratarse de la más fisiológica al permitir la acción digestiva y bactericida del jugo gástrico, y actuar el estómago como reservorio. Permite la administración fraccionada o en bolos y la provisión segura de fármacos. En los casos en que la duración de la NE se prevé menor a 2-3 meses se opta por la utilización de sonda nasogástrica, reservándose la implantación de una gastrostomía en los casos en que la duración estimada sea mayor o bien se trate de una enfermedad progresiva o degenerativa; incluso, en las últimas guías de uso de nutrición enteral se propone el acceso por enterostomía cuando la duración del soporte nutricional se estima superior a un mes (Bankhead et al., 2009).

La situación postpilórica se realiza preferentemente a nivel yeyunal. Se plantea en casos de RGE grave y/o alto riesgo de aspiración broncopulmonar, en enfermedades con vaciamiento gástrico muy retardado, y también en pancreatitis para evitar el estímulo pancreático. Evita la dismotilidad gástrica pero obvia todo el proceso digestivo y bactericida previo al intestino y se pierde la regulación que el estómago ejerce sobre el ritmo de llegada de los alimentos al intestino. Por este motivo la infusión ha de ser continua y no fraccionada. Además la administración de fármacos puede no ser eficaz o provocar diarrea o *dumping* y, al ser las sondas de mayor longitud y menor calibre, aumenta el riesgo de obstrucción. Todas estas circunstancias complican el manejo domiciliario de la NE por esta vía. Las opciones de acceso a yeyuno incluyen la colocación de una sonda transpilórica, la gastroyeyunostomía (acceso a yeyuno mediante la colocación de una sonda especial desde la gastrostomía) y la yeyunostomía, de uso excepcional (Pedrón-Giner y Martínez-Costa, 2001).

**1.2.1.1.1. Gastrostomía**

En pediatría la gastrostomía es el método más utilizado para asegurar el soporte nutricional de larga duración. Desde la descripción por Gauderer y Ponsky (1980) de una técnica quirúrgica mínimamente invasiva para la colocación de la gastrostomía, la gastrostomía endoscópica percutánea (GEP), su utilización ha sido cada vez mayor, permitiendo el tratamiento nutricional en pacientes crónicos. Entre las ventajas de esta vía de acceso están la comodidad que supone para el paciente y sus cuidadores, al ser un acceso fijo que excepcionalmente puede desplazarse y que no se implanta a través de la nariz, y la no visualización directa del dispositivo, que evita la distorsión de la imagen corporal del modo en que lo hace una sonda nasogástrica (Löser et al., 2005). Sin embargo, se trata de una técnica invasiva no exenta de riesgos y para la cual el niño debe ser anestesiado.

La gastrostomía se puede realizar quirúrgicamente, por técnica de Stamm o laparoscópica o bien de forma percutánea, endoscópica o radiológica.

Existen diversas técnicas descritas para la implantación endoscópica: la técnica de tracción ("*pull trough*"), descrita por Gauderer y Ponsky (1980) y la técnica de empuje ("*push-pull*"), de Sacks-Vine (1983). Éstas se han demostrado eficaces por la rapidez, sencillez y bajo costo de su implantación así como la escasa yatrogenia que asocian. Recientemente ha sido descrita la implantación endoscópica por gastropexia, que ofrece como principal ventaja la colocación directa de un botón de gastrostomía (Novotny et al., 2009; Pedrón-Giner et al., 2011a).

En los últimos años, la GEP ha cobrado mayor relevancia en la práctica clínica hasta desplazar a la gastrostomía quirúrgica y convertirse en la técnica de elección; sin embargo diversos estudios aplicados en población pediátrica han comparado diversas técnicas de implantación, sin poder establecer con claridad cuál es la técnica óptima. Frente a la cirugía abierta, la GEP ofrece como ventajas la simplicidad y eficacia, que conllevan la utilización de menos recursos sanitarios, la reducción del tiempo de hospitalización y la rápida reintroducción de la alimentación (Bankhead et al., 2005). En cuanto a la seguridad, se ha observado una menor tasa de complicaciones leves en el procedimiento endoscópico, sin haber diferencias significativas en las complicaciones graves (Cosentini et al., 1998). Goretsky (1996) refirió que los resultados en cuanto coste-efectividad, indicaciones y morbilidad comparando ambas técnicas son similares. No disponemos de ningún trabajo más reciente en población pediátrica realizado en los últimos años, pero es probable que esta afirmación ya haya quedado superada. La colocación mediante fluoroscopia o radiología intervencionista se reserva en la mayoría de los centros como alternativa cuando no es posible la endoscopia y/o la cirugía ya que aunque es una técnica sencilla y segura produce una importante irradiación (equivalente a 200–300 mrad), a evitar en todo paciente pediátrico (Chait et al., 1996; Wollman et al., 1995). A estos motivos se añade un reciente estudio que concluye que tanto las complicaciones leves como las graves son menos frecuentes en la GEP que en la implantación por fluoroscopia; estos resultados, sin embargo, pueden estar sesgados por ser diferente la enfermedad subyacente en cada uno de los grupos del estudio (Nah et al., 2010).

## Introducción

En gastrostomías de larga duración, se puede sustituir la sonda de gastrostomía a partir de los 2 o 3 meses por un botón de bajo perfil.

Algunas circunstancias contraindican la implantación de una gastrostomía. Éstas son: riesgo quirúrgico o técnico inasumible, infección intraabdominal o de la pared del abdomen. Durante el tratamiento activo con diálisis peritoneal la colocación de la gastrostomía parece aumentar el riesgo de peritonitis (Pedrón-Giner et al., 2011a).

### 1.2.1.2. Métodos de infusión

El éxito en la tolerancia de la NE depende en gran medida de la forma de administración elegida. La NE puede administrarse de forma fraccionada, cíclica y continua. La elección debe realizarse de forma individualizada y dependerá de varios factores: de la vía de acceso (estómago o yeyuno), de la enfermedad subyacente y la intolerancia al ayuno del paciente, de la presencia de problemas específicos (vómitos, gastroparesia, *dumping*...), del estado nutricional previo, de las necesidades hídricas y calórico-proteicas así como de la adaptación a la vida del niño y su familia.

La NE intermitente consiste en administrar el volumen total de alimento fraccionado en tomas, semejando la alimentación oral convencional. Con esto se consigue respetar el ritmo hambre-saciedad y con ello estimular la ingesta oral. Permite adaptar la alimentación a los hábitos y rutinas del niño y su familia y facilita la movilidad del paciente. Estará indicada cuando la alimentación sea gástrica y bien tolerada, en pacientes no críticos y sin riesgo de aspiración y en nutrición domiciliaria

siempre que sea posible (Pedrón-Giner et al., 2011a). La administración puede realizarse mediante jeringa, bomba o por gravedad.

En la NE continua se administra la fórmula de forma ininterrumpida durante todo el día, generalmente a un ritmo constante. Se puede administrar por gravedad o con bomba de infusión. Esta técnica permite de forma simultánea mejorar la tolerancia a la dieta y a la administración de volúmenes elevados. A su vez produce poco residuo gástrico lo que disminuye el riesgo de vómitos y aspiraciones. Por otra parte disminuye el gasto energético, disminuye la sensación de saciedad, permite el reposo del intestino distal y optimiza la absorción de la NE permitiendo un balance energético más eficiente que la NE intermitente (Martínez-Costa et al., 2000; Pedrón-Giner et al., 2011a). Estaría indicada en la nutrición postpilórica, en los pacientes con absorción intestinal reducida como diarrea crónica y síndrome de intestino corto, en los enfermos con riesgo de aspiración, cuando no se tolera la alimentación intermitente, en la realimentación de pacientes afectos de desnutrición grave y en las situaciones de alto gasto energético (enfermedades pulmonares, cardiopatías...).

La NE cíclica se refiere a la infusión continua durante períodos inferiores a 24 horas (8-12 horas). Habitualmente se indica durante el periodo de descanso nocturno, de modo que permite la alimentación oral y/o la NE fraccionada durante el día y una suplementación nocturna. Resulta también especialmente beneficiosa en enfermedades metabólicas como las glucogenosis I y III, ya que se evitan los periodos de ayuno prolongados, que pueden resultar perjudiciales.

## Introducción

---

La NE trófica se consigue con infusión continua de muy pequeñas cantidades de producto enteral (0,5-25 ml/kg/día), con el fin de mantener la barrera intestinal y la integridad de la mucosa.

En la evolución de un paciente pueden existir distintas transiciones de un modo de administración a otro. El paso de la NE continua a NE intermitente debe realizarse de modo progresivo, para lo cual existen diversos protocolos propuestos (Pedrón-Giner et al., 2011a). De forma similar debe procurarse el paso de la NE a la alimentación oral, lo que puede conllevar un periodo de tiempo largo.

### 1.2.1.3. Tipos de dieta. Elección de la fórmula.

Las fórmulas de NE son todos los alimentos dietéticos destinados a usos médicos especiales y diseñados para su utilización por sonda o como suplementos para la nutrición oral. Se distinguen dos tipos, aquellas que son nutricionalmente completas, en el caso de que aporten la cantidad suficiente de energía y nutrientes necesarios para poder administrarse como única fuente nutricional y, por el contrario, las fórmulas incompletas (Martínez-Costa et al., 2000; Pedrón-Giner et al., 2011b).

Las fórmulas completas se clasifican según la forma química de las proteínas en poliméricas (con proteína completa), oligoméricas (péptidos) y monoméricas o elementales (compuestas por L-aminoácidos). En las fórmulas poliméricas la fuente nitrogenada está constituida por proteínas intactas, generalmente de alto valor biológico procedentes de lactosuero,

caseína o caseinatos de sodio o potasio y menos frecuentemente de huevo, carne o soja. El contenido hidrogenado está conformado por polímeros de glucosa y, en algunas, de sacarosa; en su mayoría no contienen lactosa o sólo en cantidades mínimas y tampoco contienen gluten. Dependiendo del porcentaje que representen las grasas en relación con el valor calórico total se dividen en estándar (>20%), baja en grasa (5-20%) y libre en grasa (<5%); suelen ser aceites vegetales y grasa láctica, con aportes variables de triglicéridos de cadena larga -LCT-, triglicéridos de cadena media -MCT- y ácidos grasos esenciales -AGE-. Suministran además vitaminas y minerales, en cantidades diferentes según se trate de dietas pediátricas o de adultos. Otro tipo de fórmulas completas son las fórmulas oligoméricas, en las que los componentes proteicos son péptidos de bajo peso molecular. Se trata de hidrolizados de caseína, lactosuero, lactoalbúmina, arroz y soja. Las fórmulas monoméricas o elementales son fórmulas completas constituidas por L-aminoácidos como única fuente proteica.

En las dietas incompletas se distinguen los suplementos y los módulos. Los suplementos son productos generalmente poliméricos que incluyen los tres principios inmediatos, destacando un elevado porcentaje de proteína. Los módulos están formados por uno o dos macronutrientes (proteína entera, péptidos, MCT, LCT...) y se utilizan para enriquecer las fórmulas convencionales cuando no cubren las necesidades específicas del niño, para el diseño de dietas modulares y en determinadas patologías específicas.

## **Introducción**

---

El conocimiento más profundo de la fisiopatología de distintas entidades clínicas así como la implicación de algunos nutrientes específicos en las respuestas metabólica, inflamatoria e inmunológica asociadas a las mejoras en los procesos de producción han permitido el desarrollo de fórmulas específicas que constituyen en sí mismas parte del tratamiento de la enfermedad subyacente (Álvarez-Henández et al., 2006; Pedrón-Giner et al., 2011b; Pérez de la Cruz et al., 2006). La composición de estas fórmulas, denominadas especiales, requiere la modificación de la ración calórica y/o la adición o exclusión de nutrientes específicos (Martínez-Costa et al., 2000). Entre ellas cabe destacar en pediatría las fórmulas indicadas en la enfermedad inflamatoria intestinal, en nefropatías, etc...

### **Elección de la fórmula**

Para indicar el tipo de dieta que debe recibir el niño son tres los factores fundamentales a considerar: la edad del niño, el grado de funcionalidad del tracto gastrointestinal y la enfermedad de base. En la figura 1 se resume una guía orientadora. Esta decisión, en algunas ocasiones, podrá estar condicionada por la voluntad familiar. En este sentido, los preparados culinarios, generalmente caseros, constituidos por mezclas de productos naturales cocinados, triturados y tamizados a base de lácteos, carnes y pescados, cereales, frutas, verduras y aceites vegetales constituyen una alternativa a la alimentación con fórmula polimérica. Esta opción, por la que optan algunas familias tiene como ventaja la introducción de la alimentación complementaria de forma similar al resto de lactantes. Tiene el inconveniente de la imprecisa com-



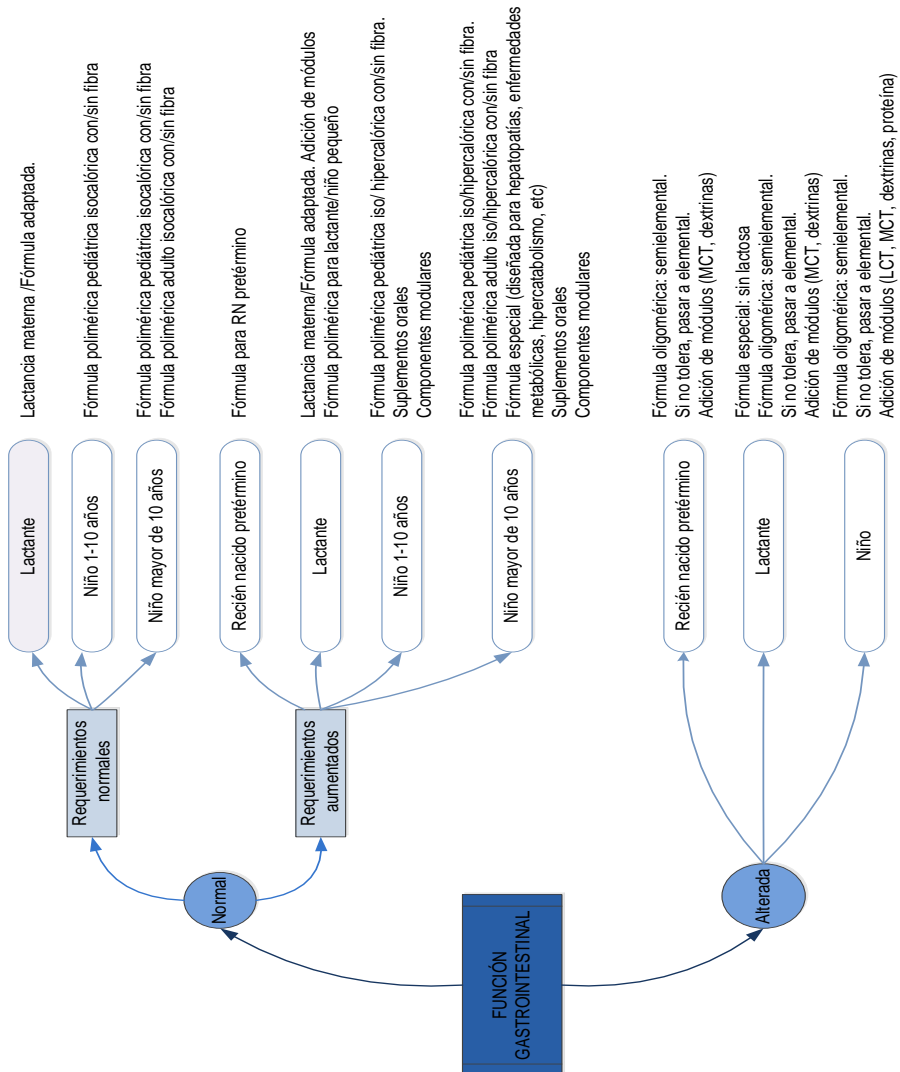


Figura 1. Elección de la fórmula

## **Introducción**

posición, la frecuente obstrucción de la sonda y la manipulación a la que se someten que facilita su contaminación (Martínez-Costa, 2011b).

### **1.2.2. Nutrición enteral domiciliaria**

#### **1.2.2.1. Indicaciones**

De forma específica, la nutrición enteral domiciliaria (NED) se define como la prolongación del soporte nutricional enteral instaurado en el medio hospitalario que se lleva a cabo en el hogar del enfermo. Se indica en niños cuyo estado clínico permite el traslado y su atención sanitaria en el domicilio pero siguen precisando tratamiento nutricional prolongado. Requiere que la familia del niño pueda responsabilizarse de sus cuidados habiendo recibido el entrenamiento apropiado así como que el domicilio cumpla condiciones adecuadas de higiene (Pedrón-Giner et al., 2011a).

Este tipo de tratamiento precisa ser controlado por una unidad de nutrición cuya composición variará dependiendo del centro hospitalario y que, al menos, constará de un pediatra y una enfermera con conocimientos de nutrición clínica (Holden, 1991; Papadopoulou et al., 1995).

Los objetivos generales de la NED consisten en conseguir un estado de normnutrición que ayude a mantener estabilizada la enfermedad subyacente, acortar la estancia hospitalaria y permitir la integración del niño en su medio familiar y escolar, lo que se resume en mejorar la

calidad de vida del niño y disminuir los costes de tratamiento (Holden 1991).

### **1.2.2.2. Epidemiología**

Actualmente se desconoce la utilización real de la NED en España debido a múltiples factores. El primero de ellos obedece al propio concepto de NED ya que algunos autores sólo la consideran en caso de recibir alimentación a través de una sonda u ostomía, mientras que otros también incluyen las dietas enterales recibidas vía oral cuando superan un determinado porcentaje de las calorías de la dieta. Otro factor relevante es que los pacientes con NED son controlados por múltiples hospitales y médicos (Moreno, 2004).

Los registros son útiles para monitorizar las tendencias en la utilización de la NA, analizar los resultados del tratamiento, evaluar el nivel de atención en NA e identificar problemas asociados a su uso entre otros objetivos (Smith et al., 2010).

Uno de los registros pioneros de NED fue el Oley-ASPEN Information System, creado en 1984, fruto de la colaboración de la Oley Foundation, organización americana independiente sin ánimo de lucro y la Sociedad Americana de Nutrición Enteral y Parenteral. Este registro proporcionó datos sobre el diagnóstico y el soporte nutricional que recibían pacientes de EEUU y Canadá hasta 1993, cuando se suspendió. Según su último informe la prevalencia de NED en 1992

## Introducción

alcanzaba los 415 casos/millón de habitantes (The Oley Foundation, 1994).

A nivel europeo disponemos del registro promovido por la Sociedad Europea de Nutrición Parenteral y Enteral (ESPEN-HAN) según el cual la incidencia se situaría en 163 pacientes por millón de habitantes y año (Hebuterne et al., 2003).

El Registro Británico de Nutrición Artificial (BANS) fue creado en 1996 y está dirigido por un comité multidisciplinar integrado en la BAPEN (British Association of Parenteral and Enteral Nutrition). Este es un registro en el que los profesionales sanitarios participan de modo voluntario comunicando los datos de pacientes (niños y adultos) que reciben NE y/o NP. En su último informe la prevalencia puntual se sitúa en 417 casos/millón de habitantes (Smith et al., 2010).

En España, gracias al grupo de trabajo NADYA, integrado en la Sociedad Española de Nutrición Enteral y Parenteral (SENPE) disponemos hoy de datos aproximados de prevalencia de utilización de la NED en nuestro país. En 2005 este grupo creó un nuevo registro, al que se accede desde internet, fruto de un conjunto de modificaciones del registro previo existente (Cuerda et al., 2007a; b). Según los últimos datos publicados de este registro en 2009 se cifraba la prevalencia de NED en nuestro país en 142 casos por millón de habitantes (Wanden-Berghe et al., 2010). Advierten sin embargo que esta cifra puede infravalorar la situación real por el carácter voluntario y no incentivado,

entre otros motivos, en la introducción de datos en el registro (Cuerda et al., 2009).

En relación a la incidencia y/o prevalencia de NED en niños son escasos los resultados publicados (Daveluy et al., 2006; Salomon-Zaban y Garbi-Novaes, 2010). Por este motivo la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNP) propició en 2003 la creación del Registro de Nutrición Enteral Pediátrica Ambulatoria y Domiciliaria (NEPAD) “*on-line*”. Desde su creación, ha aumentado en los últimos años tanto el número de niños registrados como el número de hospitales participantes (Gómez-López et al., 2010).

En los últimos datos analizados referidos al periodo 2003-2010 (Pedrón y cols., pendiente de publicación) se comunica el registro de un total de 1048 episodios de 952 pacientes, procedentes de 21 hospitales. La media de pacientes introducidos a lo largo del estudio fue de 107 pacientes/año si bien es cierto que esta distribución no ha sido uniforme, experimentando un notable crecimiento en los últimos años. La edad mediana de la primera indicación fue de 1,6 años. El 51% era de sexo masculino. La indicación fue principalmente la enfermedad neurológica (30,3% de los pacientes), seguida de enfermedad gastrointestinal (18,1%), enfermedad oncológica (15,4%) y enfermedad cardiorrespiratoria (13,3%). Otras causas como errores congénitos del metabolismo, la MEP primaria grave, etc. supusieron un total del 22,9% de los casos. En la mayoría de los casos se administró la NED a través de sonda nasogástrica (54,9%) o mediante gastrostomía (35,6%). La yeyunostomía fue la vía de elección en menos del 3% de los pacientes.

## **Introducción**

---

En el 79% de los casos se optó por la utilización de bomba de alimentación. El 64,6% de los niños recibió la alimentación de forma cíclica siendo en el 25,9% de los casos fraccionada durante el día y cíclica durante la noche. La pauta de infusión fraccionada se indicó en el 25,3% de los pacientes y continua en el 10,1%. En relación al tipo de alimentos la mayoría recibió fórmula (76,3%), el 18,4% de las familias combinó la fórmula con alimentos naturales y un 5,3% de los niños recibió exclusivamente alimentos naturales.

### **1.2.2.3. Legislación y organización**

Desde 1995 la NED quedó incluida entre las prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud, reguladas por el Real Decreto 63/1995, si bien es en la Orden Ministerial de 11 de junio de 1998 en la que se regula como prestación financiada por el Sistema Nacional de Salud (SNS). Esta normativa, a tenor de la aparición de nuevos productos y de los avances científicos fue revisada en el Real Decreto de 15 de septiembre de 2006 y la Orden Ministerial de 5 de diciembre de 2006. Según ésta, la indicación de los tratamientos de NED se realiza por los facultativos especialistas adscritos a las unidades de nutrición de los hospitales o bien por aquellos que determinen los servicios de salud de las comunidades autónomas. Establece como productos financiables todos aquellos productos para la NED inscritos en el Registro General Sanitario de Alimentos como alimentos dietéticos destinados a usos médicos especiales para las enfermedades listadas como subsidiarias de este tipo de soporte (Planas Vila et al., 2010).

El procedimiento para proporcionar los tratamientos dietoterápicos y la nutrición enteral domiciliaria, incluido el material fungible preciso para su administración, será establecido por las administraciones sanitarias con competencias en la gestión de esta prestación.

En el marco europeo la resolución del Consejo de Ministros del Consejo de Europa de 12 de noviembre de 2003 sobre Alimentación y Atención Nutricional en los hospitales señalaba que deberían desarrollarse guías de práctica para el inicio, preparación, educación, provisión de equipamientos, práctica segura y monitorización de los pacientes enviados al domicilio con soporte nutricional.

#### **1.2.2.4. Beneficios y complicaciones**

A pesar de ser una técnica segura, la NED no está exenta de complicaciones, si bien éstas suelen ser menores y a menudo evitables con una correcta formación de los familiares y un adecuado control y seguimiento del paciente. La mayoría de estas complicaciones son consideradas leves y suceden durante los primeros meses de seguimiento (Crosby y Duerksen, 2007; Sullivan et al., 2005). Un estudio retrospectivo reciente señala las complicaciones mecánicas (granulomas y desprendimiento de la sonda) como las más frecuentes y establece que la edad, sexo, estatus social y la técnica quirúrgica no ayudan a predecir las complicaciones (Naiditch et al., 2010).

Las elevadas tasas de mortalidad en pacientes con NED son consecuencia principalmente de la enfermedad de base y no de la técnica en sí.

## Introducció

---

Las principales complicaciones de la NED a través de gastrostomías son (Pedrón-Giner et al., 2011a):

- **Mecánicas.** Lesiones en el estoma tales como eritema, escoriación, sangrado, granulomas, etc. Otras complicaciones son la rotura, el desplazamiento, la extracción accidental y la obstrucción de la sonda. A consecuencia de la colocación se puede provocar un neumoperitoneo, que generalmente es leve y se resuelve espontáneamente (El-Matary, 2008). Cuando al realizar la gastrostomía por técnica ciega se interpone un asa intestinal entre el estómago y la pared abdominal se produce una fístula gástrica; esta complicación puede pasar desapercibida hasta el recambio de la sonda inicial. El síndrome de enterramiento se produce a consecuencia de una excesiva presión en la sujeción de la sonda, de modo que la porción intragástrica de la sonda queda incluida en la mucosa del estómago, en el trayecto de la fístula o en el tejido celular subcutáneo. Puede existir pérdida de contenido gástrico periostomía que condicione una quemadura si el balón intragástrico no está suficientemente hinchado o bien si la sonda es pequeña para el paciente.

-**Infeciosas.** Las más frecuentes son las infecciones locales de la piel circundante al estoma, infecciones gastrointestinales debidas a la contaminación de la fórmula o del equipo. Pueden producirse neumonías por aspiración pulmonares secundarias a RGE o a la alteración del vaciado gástrico.



**-Metabólicas.** Una de las más importantes es la deshidratación ya que puede condicionar la aparición de otras complicaciones metabólicas, siendo de especial relevancia en aquellos pacientes que no pueden expresar la sensación de sed y reciben fórmulas concentradas. Pueden objetivarse trastornos electrolíticos (sodio, potasio, fósforo, magnesio y cloro), habitualmente por defecto. La hipoglucemia puede ocurrir si no se cubren las necesidades o si se suspende la NE bruscamente. El síndrome de realimentación es una complicación potencialmente grave que se presenta al alimentar de forma rápida al paciente desnutrido. Se origina un desbalance de líquidos y electrolitos asociado a intolerancia a la glucosa y déficit de vitaminas. Las manifestaciones clínicas corresponden fundamentalmente a la hipofosfatemia e incluyen debilidad muscular e insuficiencia cardiaca entre otras (Crook et al., 2001). La interacción de fármacos y nutrientes puede ocasionar la precipitación o desnaturalización de cualquiera de ellos y, por tanto, interferir en su absorción mutua. Además, el lugar de administración de un fármaco puede alterar sus propiedades de absorción y de actividad y la hipertonicidad de algunos producir diarrea (Pedrón-Giner et al., 2011a).

**-Gastrointestinales.** Los vómitos pueden deberse a la intolerancia a la fórmula o hiperosmolaridad de ésta, a la infusión rápida o de volúmenes elevados, retraso en el vaciamiento gástrico o a la existencia de gastritis. Puede aparecer estreñimiento (por ausencia de fibra, líquidos inadecuados e inactividad), diarrea (por infusiones demasiado rápidas, elevada osmolaridad de la fórmula, o intolerancia a sustratos) o dolor abdominal. El síndrome de *dumping* se produce por una rápida llegada

## Introducción

---

de comida o agua al intestino delgado y clínicamente se caracteriza por rechazo alimentario, náuseas, palidez, letargia y diarrea (Ukleja, 2005).

**-Problemas evolutivos en la conducta alimentaria.** Es una complicación típica de la infancia que se caracteriza por el rechazo y otras alteraciones en la alimentación oral (vómitos, atragantamientos, anorexia...) tras un largo periodo de NE exclusiva. Para evitar este trastorno resulta fundamental la prevención, estimulando la succión y manteniendo aportes orales, aunque sean mínimos, en aquellos niños con capacidad de deglutir.

### 1.2.2.5. Aceptación de la NED por gastrostomía

La NED, en particular a través de gastrostomía, ha reducido considerablemente la duración de los ingresos hospitalarios y ha contribuido a mejorar la supervivencia de niños con enfermedades crónicas (André et al., 2007; Avitsland et al.; 2006, Sleight y Brocklehurst, 2004).

Esta técnica de soporte nutricional brinda la posibilidad de mejorar el peso y restaurar el crecimiento lineal (Craig et al., 2006, Sullivan et al., 2005) y probablemente mejorar la salud de estos pacientes de forma global. Como resultado, los padres perciben una mejoría en el bienestar global de los niños. Además de ser beneficioso para ellos, ha demostrado serlo también para los cuidadores, que se sienten más tranquilos y seguros durante las comidas y aprecian una mejoría de su bienestar familiar (McGrath et al., 1992; Sullivan et al., 2004).

A pesar de estos beneficios, el principal freno para la implantación de una gastrostomía es el retraso en la aceptación de esta técnica por los pacientes y padres y/o cuidadores, en especial en niños discapacitados (Vickers y Maynard, 2006). Los estudios llevados a cabo en pacientes adultos y sus cuidadores ponen de manifiesto su escasa participación en la toma de la decisión de la colocación de una gastrostomía (Brotherton y Abbott, 2009). Del mismo modo, muchos padres lamentan no haber participado de modo activo en esta decisión (Brotherton et al., 2007b). La decisión de la implantación de una gastrostomía supone una carga emocional y una decisión especialmente compleja para las madres, que son las principales cuidadoras en la mayoría de los casos. El retraso en la aceptación está en relación con el temor a la anestesia y a las potenciales complicaciones descritas, pero también al hecho de que los padres interpretan este tratamiento como un paso irreversible y una medida paliativa en la evolución del niño; es difícil para ellos considerarlo como un procedimiento encaminado a mejorar el estado clínico del paciente y el bienestar familiar.



# Hipótesis y Objetivos



## **2. Hipòtesis**

En los últimos años, la incidencia de la NED ha crecido paralela no sólo a la mayor supervivencia de niños con enfermedades crónicas graves sino también al desarrollo de técnicas especiales de atención domiciliaria, especialmente de soporte nutricional. Probablemente las enfermedades subyacentes más prevalentes entre los pacientes subsidiarios de alimentación por gastrostomía sean las enfermedades neurológicas y las cardio-respiratorias, en las cuales el motivo de implantación sea la incapacidad para la alimentación oral suficiente. Es posible que los niños con daño cerebral grave sean los principales beneficiarios de este soporte nutricional.

Con este tratamiento se espera que los pacientes mejoren su estado nutricional tras la implantación de la gastrostomía. Probablemente esta mejoría se pueda objetivar en los primeros 6 meses tras la implantación de la NED, y se mantenga entre los 6 y los 12 meses en todos los pacientes. Se postula que la implantación precoz (antes de los 18 meses) del soporte nutricional mediante gastrostomía pueda asociarse a una respuesta antropométrica más favorable.

La experiencia de los últimos años en la implantación de la gastrostomía ha modificado el planteamiento terapéutico. En el momento actual se tiende a planificar este tratamiento cuando el paciente comienza a deteriorarse y no cuando se hace terminal, aunque la reticencia familiar y a veces de los profesionales que atienden a estos niños son los principales obstáculos para la instauración precoz. Es posible que si se realiza antes la implantación de una gastrostomía se

## Hipótesis

---

pueda frenar el deterioro clínico y nutricional evitando muchas complicaciones que con frecuencia desencadenan hospitalizaciones prolongadas. Probablemente este procedimiento pueda mejorar además del estado de nutrición, el manejo del paciente y en consecuencia, el bienestar familiar. Por ello, es esperable que una elevada proporción de familias muestren un alto grado de satisfacción con la gastrostomía y consideren idóneo el momento de su implantación.



### **3. Objetivos**

#### **3.1. Objetivo principal**

Valorar a través de un seguimiento longitudinal la efectividad clínica de la NED en pacientes pediátricos tras la implantación de gastrostomía así como la aceptación familiar del procedimiento.

#### **3.2. Objetivos secundarios**

- Analizar la evolución antropométrica según el diagnóstico principal que haya motivado el soporte nutricional (enfermedades neurológicas, cardio-respiratorias, metabólicas y otras).
- Valorar los cambios antropométricos en función del soporte nutricional (tipo de alimento, pauta de administración y sistema de infusión).
- Analizar si la implantación precoz del soporte nutricional mediante gastrostomía (antes de los 18 meses de vida) asocia una respuesta antropométrica más favorable.
- Estudiar si la evolución nutricional difiere según el estado de nutrición previo a la implantación.
- Evaluar las complicaciones secundarias a la intervención nutricional y el riesgo de padecerlas.
- Conocer mediante cuestionario estructurado el grado de aceptación familiar del procedimiento.



## **Pacientes, material y métodos**



## **4. Pacientes, material y método**

### **4.1. Diseño del estudio**

Se presenta un estudio longitudinal, analítico, conformado por dos series, una prospectiva y otra retrospectiva. Incluye a todos los pacientes pediátricos tratados con NED mediante gastrostomía controlados en las secciones de gastroenterología y nutrición pediátrica de dos centros de tercer nivel: Hospital Clínico Universitario de Valencia y Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid, desde 2006 hasta 2011.

En todos ellos se ha realizado análisis antropométrico, dietético y estudio del grado de la aceptación familiar del procedimiento. Los datos prospectivos derivados del seguimiento longitudinal, se completaron con datos retrospectivos procedentes de las historias clínicas de los pacientes.

Todos los pacientes fueron valorados previamente a la instauración del tratamiento nutricional y, posteriormente a los 6 y 12 meses.

Se desestimó la comparación con un grupo control porque hubiera supuesto el retraso de la indicación de esta intervención nutricional en pacientes subsidiarios de ella.

Este estudio fue aprobado por los Comités Éticos del Hospital Clínico Universitario de Valencia y del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid. Los familiares o tutores del niño firmaron un consentimiento informado previo al estudio (Anexo 1). Así mismo, la participación en este estudio no supuso la realización de pruebas complementarias adicionales.

#### **4.1.1. Características de los centros donde se realizó el estudio**

El Hospital Clínico Universitario de Valencia es uno de los hospitales generales terciarios de la Comunidad Valenciana. Pertenece al departamento de salud nº 5 de la Agencia Valenciana de Salud de la Generalidad Valenciana. Atiende una población pediátrica de 55.000 niños. La Sección de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica recibe más de 2000 visitas al año.

El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús es centro sanitario pediátrico de referencia a nivel nacional. Atiende las necesidades sanitarias de la población pediátrica del área 2 (y otras) de Madrid, con una población diana de 95.000 niños. La Unidad de Nutrición está constituida por un equipo multidisciplinar que atiende más de 3000 visitas al año.

#### **4.2. Pacientes**

Se han incluido todos los pacientes pediátricos controlados en ambos hospitales, que estuvieran recibiendo o fueran candidatos a recibir soporte nutricional domiciliario mediante gastrostomía desde el año 2006 al 2011.

##### **4.2.1. Criterios de inclusión**

- Cumplir una o más de las siguientes indicaciones de implantación de gastrostomía:

- A.** Alteración de la deglución.
  - B.** Imposibilidad de mantener un estado nutricional satisfactorio alimentado exclusivamente por vía oral.
    - Requerimientos especiales de energía y/o nutrientes, bien por aumento del gasto o por pérdidas importantes.
    - Limitación importante de las funciones de la digestión y/o absorción.
    - Alteración metabólica que impida o dificulte la utilización correcta de los nutrientes.
  - C.** Intolerancia al ayuno prolongado (afectos de metabolopatías).
  - D.** Tiempo requerido para la alimentación de forma habitual superior a 3 horas por día.
- Cumplir los siguientes criterios para NED:
    - A.** Necesidad de soporte nutricional de larga duración (mayor a 8-12 semanas).
    - B.** Tracto gastrointestinal funcionante, sin fístulas y con adecuado vaciamiento gastroduodenal.
    - C.** Aceptación del tratamiento por la familia o tutores del paciente siendo capaces de responsabilizarse de sus cuidados habiendo recibido el entrenamiento pertinente.
    - D.** El domicilio debía reunir condiciones apropiadas para el desarrollo de la NED (posibilidad de almacenamiento de los productos alimentarios, condiciones higiénicas, etc.).

## **Pacientes, material y métodos**

---

E. Estado clínico adecuado para permitir el traslado al domicilio, con enfermedad de base estabilizada o que pudiera ser controlada por un equipo de asistencia domiciliaria.

- Que los padres o tutores aceptaran la participación en el estudio.

### **4.2.2. Criterios de exclusión**

- Pacientes en los que el tratamiento nutricional mediante gastrostomía se realizara exclusivamente en el medio hospitalario.
- Utilización simultánea de nutrición parenteral domiciliaria (NPD) y NED.
- Enfermos cuyos padres o tutores no aceptaron su participación en el estudio.

### **4.3. Material**

En este apartado se describe el material utilizado para la implantación de la nutrición enteral, el instrumental antropométrico y los programas informáticos aplicados.

#### **4.3.1. Material para la nutrición enteral a través de gastrostomía**

##### **4.3.1.1. Sondas de gastrostomía**

- Sondas para gastrostomía endoscópica percutánea. Modelos:
  - Compat Nuport PEG® (Percutaneous Endoscopic Gastrostomy) y Compat PEG® (Nestlé Nutrition), Ponsky-PEG® (Bard) y Mic PEG® (Grifols), incluidas en equipos que disponen de todos los



elementos necesarios para su colocación. Se utilizaron sondas de calibre entre 14-22 Fr según la edad del paciente.

- Botón de gastrostomía o kit de bajo perfil. Fabricados en silicona.

Modelos:

- Mic Key® y Mic G® (Grifols) y Bard Button® (Bard) incluidos en equipos que disponen de todos los elementos necesarios para su colocación (figuras 2 y 3). El calibre y la longitud se adaptaron a las características de cada paciente.



**Figura 2. Sonda Compat Nuport PEG® y sonda Mic PEG®**

(Fuente: [www.nestlenutrition.se](http://www.nestlenutrition.se) y [www.grifols.com](http://www.grifols.com))



**Figura 3. Botón de gastrostomía modelo Mic Key® (Grifols) y Bard Button® (Bard)**

**4.3.1.2. Bombas de infusión para nutrición enteral**

- Bombas peristálticas
  - Modelo Compat-Go® (Nestlé Nutrition). Portátil. Permite flujo de 1-600mL, con incrementos de 1 en 1 mL cuando el flujo es menor a 100 mL y de 10 en 10 si el flujo es mayor a 100mL. Precisión en el ritmo de flujo de  $\pm 10\%$ . Peso 480g.
  - Modelo Compat-Standard® (Nestlé Nutrition). Permite flujo de 1-295mL, con incrementos de 1 en 1 mL. Precisión en el ritmo de flujo de  $\pm 10\%$ . Peso 2500g.
  
- Bomba volumétrica
  - Modelo Flexiflo Companion® (Abbott). Bomba volumétrica, portátil. Permite flujo de 5-300 mL, con incrementos de 1-1 mL. Precisión en el ritmo de flujo de  $\pm 10\%$ . Peso 675 g.



**Figura 4. Bombas de infusión modelo Compat-Go® (Nestlé Nutrition) y modelo Flexiflo Companion® (Abbott)**  
(Fuente: [www.nestlenutritio.se](http://www.nestlenutritio.se) y [www.abbottnutrition.ca](http://www.abbottnutrition.ca))

#### **4.3.1.3. Líneas de administración o nutrilineas**

- Modelos Compat-Go® y Compat-Standard Pump® (Nestlé Nutrition) y modelo Set Bomba Flexiflo Companion® (Abbott). Fabricadas en PVC. Compatibles con sus respectivas bombas.

#### **4.3.1.4. Accesorios**

- Jeringas, equipos de extensión, pinzas.

#### **4.3.1.5. Fórmulas enterales**

Las fórmulas empleadas en los pacientes de este estudio se resumen en las tablas 4 y 5, clasificándose según sigue.

- Fórmulas completas
  - Fórmulas poliméricas
    - Pediátricas
    - De adulto
  - Fórmulas oligoméricas
  - Fórmulas especiales
- Fórmulas incompletas
  - Módulos
  - Suplementos

**Pacientes, material y métodos**
**Tabla 4. Fórmulas de nutrición enteral (I)**

Dietas poliméricas pediátricas							
	Indicación según edad /peso	Energía (Kcal)	Proteínas (g)	Grasas (g)	Hidratos de Carbono (g)	FB	Osm (mOsm/L)
Dietas poliméricas pediátricas normoproteicas normocalóricas							
Ensure® Jr. con fibra (Abbott)	1-10 años	100	2,8	5	10,9	0,5 (0,23**)	289
Ensure® Jr. Drink (Abbott)	1-10 años	100	2,8	5	11,2	-	273
Infatrini® (Nutricia)	0-12 m. Hasta 8 kg	100	2,6	5,4	10,3	0,8*	295
Dietas poliméricas pediátricas normoproteicas hipercalóricas							
Ensure® Jr Plus Drink (Abbott)	1-10 años	150	4,2	7,5	16,7	-	273
Isosource Jr® (Nestlé)	1-10 años	122	2,6	4,7	17	-	282
Isosource Jr Fibra® (Nestlé)	1-10 años	122	2,6	4,7	16,4	0,76	366
Nutrini Energy® (Nutricia)	1-6 años (8-20 kg)	150	4,1	6,7	18,5	-	320
Nutrini Energy MF® (Nutricia)	1-6 años 8-20 kg	150	4,1	6,7	18,5	-	320
Resource CF® (Nestlé)	1-10 años	151/s	14,8	7,4	16	1,7 (1,1**)	286
Resource Jr® (Nestlé)	1-10 años	150	3	6,2	20,6	-	330
Dietas oligoméricas pediátricas							
Novasource Jr® (Nestlé)		100	3	3,6	13,8	0,6	330
Composición por 100 mL de producto salvo especificación distinta. Junto al contenido en fibra se indica el contenido de galacto o fructooligosacáridos. FB: fibra; Jr: Junior; *Galactooligosacáridos; **Fructooligosacáridos							

**Tabla 5. Fórmulas de nutrición enteral (II)**

<b>Dietas poliméricas para adultos</b>							
	Indicación según edad /peso	Energía (Kcal)	Proteínas (g)	Grasas (g)	Hidratos de Carbono (g)	FB	Osm (mOsm/L)
<b>Dietas poliméricas de adultos normoproteicas normocalóricas</b>							
Edanec® (Abbott)		101	4	3,4	13,56	-	244
Fresubin® Original FB (Fresenius Kabi)		100	3,9	3,4	13,8	1,5	285
Isosouce Standard® (Nestlé)		100	3,9	3,3	13,5	-	292
Nutrison® (Nutricia)		100	4	3,9	12,3	-	265
Nutrison Soja® (Nutricia)		100	4	3,9	12,3	-	205
<b>Dietas poliméricas de adultos normoproteicas hipercalóricas</b>							
Nutrison Energy® (Nutricia)	> 6 años	150	6	5,8	18,3	-	360
<b>Composición por 100 mL de producto salvo especificación distinta. FB: fibra</b>							

Modificado de Moreno y Pedrón-Giner, 2010.

## **Pacientes, material y métodos**

---

### **4.3.2. Instrumental antropométrico**

- Pesabebés marca Seca® modelo 334 (precisión de 1 g).
- Báscula clínica electrónica Seca® modelo 769 (precisión de 100 g).
- Tablero de medición horizontal Holtain® (precisión 1 mm).
- Estadiómetro Holtain® (precisión 1 mm).

### **4.3.3. Programas informáticos**

- Software WHO Anthro (versión 3.2.2., Junio 2010) y WHO Anthro Plus (versión 3.2.2., Junio 2010).
- SPSS versión 17.0 for Windows (SPSS, Inc., Chicago, IL, USA).

## **4.4. Métodos**

### **4.4.1. Datos sociodemográficos**

Se entregó a los familiares un cuestionario (Anexo 2) donde se recogieron las siguientes variables socio-demográficas: identidad y edad del cuidador principal, estado civil, lugar de residencia, nivel educacional, profesión y situación laboral de los padres. El nivel socioeconómico (NSE) familiar fue calculado utilizando la escala propuesta por Hollinshead. Siguiendo las instrucciones de este instrumento (“Four factor index of social status”) el nivel de estudios alcanzados por los padres fue dividido en siete categorías, desde la educación obligatoria no concluida a estudios superiores y el empleo fue dividido en una escala de 8 niveles, desde el desempleo/ama de casa a ejecutivo. La ponderación mediante fórmula matemática de la educación con la profesión de los padres permite interpretar la posición que ocupa la familia en un rango social que va desde 8 a 66 puntos. Estos valores

pueden agruparse en 5 categorías: alto (66-55), medio-alto (54-40), medio (39-30), medio-bajo (29-20) y bajo (19-8) (Hollingshead, 1975).

#### **4.4.2. Evaluación clínica**

Los pacientes fueron valorados previamente a la instauración del tratamiento nutricional y, posteriormente a los 6 y 12 meses. En la primera visita se elaboró una síntesis de la historia clínica, incluyendo edad, sexo, antecedentes personales, diagnósticos y problemas actuales, patrón de crecimiento y motivo que condicionaba la necesidad de nutrición enteral.

Se evaluó la gravedad de la discapacidad motora de los pacientes utilizando el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS). Originalmente el GMFCS fue desarrollado para evaluar la función motora en niños con parálisis cerebral y poder establecer un sistema de clasificación. La escala proporciona una cronología de las habilidades motoras, basada en descripciones estandarizadas, que permite evaluar las capacidades y limitaciones motoras del niño. La escala clasifica a los niños en 1 de 5 niveles funcionales, el nivel I designa a los niños con mayor control voluntario de movimiento y los niños en el nivel V son los pacientes con grave limitación de la capacidad funcional motora. El GMFCS es un sistema de clasificación válido, fiable y estable en el tiempo y en múltiples estudios (Palisano et. al, 2006).

El retraso intelectual se clasificó siguiendo los criterios diagnósticos del DSM-IV-TR. Se recogió el retraso intelectual profundo y el grave (American Psychiatric Association, 2000).

## **Pacientes, material y métodos**

---

### **4.4.2.1. Estudio antropométrico**

Se realizó una evaluación antropométrica en los 3 momentos referidos (previa a la implantación de la gastrostomía, a los 6 meses y los 12 meses).

#### **4.4.2.1.1. Parámetros antropométricos básicos**

De cada paciente se obtuvieron las siguientes medidas (Mataix y Martínez-Costa, 2009):

##### **Peso**

En el caso de neonatos y lactantes los niños eran colocados desnudos en el centro de la báscula pesabebés, registrándose el peso en el momento de encontrarse tranquilos. Los niños capaces de mantenerse en bipedestación de modo estable se pesaron en una báscula clínica electrónica. Cuando por su tamaño corporal y discapacidad no era posible realizarse de este modo se pesaba al brazo del cuidador descontando después el peso de éste (Kuperminc y Stevenson, 2008; Marchand y Motil, 2006).

##### **Talla**

Los lactantes, niños menores de 2 años y aquellos incapaces de mantener la bipedestación fueron medidos con tablero de medición horizontal colocado sobre una superficie plana. El niño era colocado en decúbito supino sobre la parte horizontal del tablero. Una enfermera mantenía la cabeza del niño en contacto firme con la cabecera del tablero, con los ojos de éste mirando verticalmente. Un ayudante presionaba sobre las rodillas del niño para mantenerlas extendidas y colocaba los pies en ángulo recto en relación con las pantorrillas,



moviendo la pieza deslizante del tablero hasta tomar contacto firme con los talones.

Los niños mayores se midieron en el estadiómetro. El niño era colocado en el centro de la plataforma, en bipedestación, descalzo y erecto, procurando que sus talones, nalgas y parte media superior de la espalda tomaran contacto con la guía vertical de medición. Se colocaron con los tobillos juntos, los brazos dispuestos con las palmas hacia dentro y la cabeza levantada cómodamente, de modo que el borde inferior de la órbita y el conducto auditivo externo se encontraran alineados en el mismo plano.

#### **4.4.2.1.2. Interpretación de las medidas básicas**

Para interpretar las medidas obtenidas se calcularon las puntuaciones z o z-score. Éstas permiten expresar las unidades de DT que una determinada medida se separa de la mediana. Con ello pudimos establecer comparaciones entre niños de diferente edad y sexo (Martínez-Costa y Pedrón-Giner, 2009).

Cálculo de la puntuación z o z-score:

$$\frac{\text{Valor antropométrico real} - \text{Mediana (P50)}}{\text{Desviación típica}}$$

Este cálculo se realizó de manera automática empleando el Software de la OMS. Para menores de 5 años se calcularon las puntuaciones z peso/edad, z talla/edad, z IMC/edad y z peso/talla, aplicando el software WHO 2006 [Anthro Software (versión 3.2.2, de junio de 2010 para los niños)]. Para mayores de 5 años se calcularon las puntuaciones z peso/edad, z talla/edad, z IMC/edad, aplicando el

## Pacientes, material y métodos

software WHO 2007 [Anthro Plus Software (versión 3.2.2, de junio de 2010)].

### 4.4.2.1.3. Índice derivado de las medidas antropométricas

Con los datos del peso y talla se calculó el IMC según el cálculo siguiente:

$$\text{IMC (kg/m}^2\text{)} = \text{Peso (kg)} / \text{Talla}^2 \text{ (m}^2\text{)}$$

### 4.4.2.1.4. Categorización del estado nutricional

Para clasificar el estado de nutrición se aplicaron los criterios establecidos por la OMS que se resumen en la tabla 6.

Se empleó el z-score IMC/edad para clasificar la desnutrición aguda y el z-score talla/edad para la edad para clasificar la desnutrición crónica.

**Tabla 6. Categorización del estado nutricional**

Estado nutrición	z-score IMC/edad	z-score talla/edad
Normal	>-2 y < 1	> -2 y < 2
Desnutrición aguda	< -2	> -2 y < 2
Desnutrición crónica	>-2 y < 2	< -2
Desnutrición crónica agudizada	< -2	< -2
Sobrenutrición	> 1 y < 2	> -2 y < 2
Obesidad	> 2	> -2 y < 2

#### **4.4.2.2. Implantación de la gastrostomía: estudio preoperatorio y técnica de colocación**

Para constatar el trastorno de la deglución en determinados pacientes se realizó videofluoroscopia y para cuantificar la existencia y el grado de RGE se efectuó pH-metría de 24 horas. En todos los pacientes se practicó un estudio analítico sanguíneo preoperatorio. A continuación se describen las diferentes técnicas utilizadas en la colocación de la gastrostomía, estando basada su descripción en el “Documento de consenso nacional sobre vías de acceso en nutrición enteral pediátrica” (Pedrón-Giner et al., 2011a).

#### **Gastrostomía endoscópica**

**-Percutánea:** se eligió esta técnica en aquellos niños en los que no se asociaba enfermedad por RGE y que no presentaban ninguna contraindicación para ella. Las sondas de gastrostomía fueron colocadas únicamente por la técnica de tracción (“*pull-trough*”), descrita por Gauderer y Ponsky (1980). Se empleó solución antiséptica en la piel y se indicó profilaxis antibiótica previa a la realización de la técnica. Bajo anestesia general, se colocó al paciente en decúbito supino con la cabeza girada hacia la izquierda. Se limpió la cavidad oral con clorhexidina acuosa 0.5% y se introdujo a través de ésta el fibroscopio.

Se exploró esófago, cardias y cámara gástrica, continuando con el estudio de antro pilórico y duodeno. Para la colocación de la sonda de gastrostomía se eligió un punto próximo al tercio medio de la curvatura mayor del estómago. Tras proceder a la insuflación endoscópica del estómago se eligió el punto en la pared abdominal donde se iba a fijar la

## Pacientes, material y métodos

---

sonda (en hipocondrio izquierdo, entre ombligo y límite inferior de parrilla costal izquierda, al mismo nivel que el punto del estómago). Se desinfectó la pared abdominal con clorhexidina acuosa 5% y se puncionó la pared abdominal y el estómago. A través del orificio se introdujo el hilo guía, que se aprehendió con el asa endoscópica o la pinza de biopsia y se exteriorizó por la boca. A este nivel se unió el extremo de la sonda elegida con el hilo guía y se tiró de él desde la pared abdominal, de modo que la sonda recorriera el esófago y se introdujera en la cámara gástrica. Se realizó una mínima incisión de 3-4 mm en la piel del punto de salida para facilitar la extracción de la sonda a través de la pared abdominal. Se comprobó endoscópicamente la correcta colocación de la cabeza de la sonda y la ausencia de puntos hemorrágicos. A continuación se seccionó la sonda a la longitud deseada y se fijó el dispositivo de retención. Se colocó el tapón, dejándolo abierto unos minutos.

**-Por gastropexia:** esta técnica de reciente desarrollo permitió implantar directamente un botón de gastrostomía.

El niño, bajo anestesia general, se colocó en decúbito supino. Se limpió la cavidad oral con clorhexidina acuosa 0.5% y se realizó esofagogastroduodenoscopia reglada. Se realizó pexia de tres puntos en forma aproximada de triángulo equilátero, aproximadamente a 2 cm del punto central. Con el estómago aún insuflado y con ayuda del endoscopio, se confirmó la zona donde insertar la aguja introductora, a través de la cual se introdujo el alambre guía. Se retiró la aguja y sobre el alambre guía se avanzó el dilatador; con un movimiento giratorio se llevó hacia la luz del estómago para crear el estoma. Progresivamente

se insertaron dilatadores de diámetro cada vez mayor. Cuando fue posible alcanzar la zona roja del dilatador seriado, éste se extrajo e igualmente, a través de la guía, se introdujo el medidor de estoma. Una vez tomada la medida se continuó dilatando hasta utilizar el dilatador de mayor calibre, que disponía de una vaina que se puede ir pelando (retirando capas sucesivamente). Se giró el extremo del dilatador para poder liberar la vaina. Se lubricó la vaina y se dejó introducida en estómago. Se retiró el dilatador y se peló la vaina hasta el nivel de la piel. Se introdujo la sonda de gastrostomía de bajo perfil a través de la vaina hasta el estómago y cuando estuvo en la posición correcta, se abrió la vaina y se retiró. Tras comprobar que la sonda estaba en la posición correcta se infló el balón con la cantidad adecuada de agua (Novotny et al., 2009).

### **Gastrostomía quirúrgica**

Este procedimiento quirúrgico se reservó para aquellos niños con malformación maxilofacial importante, escoliosis grave, en los portadores de derivación ventrículo-peritoneal o sometidos a cirugía abdominal previa y en aquellos en los que asocia en el mismo acto quirúrgico una técnica antirreflujo. Se empleó solución antiséptica en la piel y se indicó profilaxis antibiótica previa a la realización de la técnica.

La técnica de elección fue la descrita por Stamm. El niño, bajo anestesia general, se colocó en decúbito supino. Se infiltró con anestesia local la piel y plano muscular en la zona de incisión. Se realizó una pequeña laparotomía media supraumbilical. A través de la herida quirúrgica se extrajo la cara anterior del estómago, la sección

## **Pacientes, material y métodos**

---

próxima al fundus. Se realizó una sutura tipo jareta en esta localización con una incisión en el centro. A través de la apertura se insertó el botón de gastrostomía y se implantó en el estómago. El estómago se suturó a la pared abdominal en el lugar donde el catéter atraviesa el peritoneo. La piel se aproximó con puntos reabsorbibles o con 2-octil cianocrilato (Sabiston, 2005).

### **Gastrostomía laparoscópica**

Se planteó en un paciente con elevado riesgo quirúrgico y que además requirió intervención antirreflujo (funduplicatura). Para ello se introdujo un trocar por encima del margen superior umbilical y una cánula en la región subcostal izquierda (sitio de la futura ostomía), lo que permitió la visión directa del estómago. El trocar permitió el paso de un punto a través de la pared anterior del estómago y bajo visión directa, se eligió la localización óptima en la curvatura mayor del estómago. Se tiró de la sutura permitiendo extraer una pequeña porción del estómago y cuando ambos extremos del hilo de sutura se encontraron fuera del abdomen se retiró el trocar. A través de la incisión del trocar y tirando de la sutura se expuso una porción del estómago. Se colocó una sola sutura en forma de lazo en el estómago expuesto, en el centro de la cual se realizó la gastrostomía y se colocaron dos suturas en el lado contrario del estómago, a través de la fascia del músculo recto anterior; se reintrodujo el estómago en la cavidad abdominal (Rothenberg et. al, 1999).

**Técnica antirreflujo (técnica de Nissen)**

Se asoció técnica antirreflujo en aquellos niños con resultado de pH-metría patológica y en aquellos con clara sintomatología de RGE.

Se aproximaron los pilares esofágicos con 3 puntos sueltos de material no reabsorbible por detrás del esófago. Liberado el esófago abdominal y disecada la unión esófago-cardial, se procedió a pasar el fundus gástrico por detrás de la cara posterior del esófago abdominal creando una válvula de 360° alrededor del mismo mediante puntos con material no reabsorbible separados un cm, que comprendieron el fundus desplazado, la pared muscular del esófago y la pared anterior del fundus. En la técnica inicialmente descrita por Nissen, la sutura comprendía la parte anterior del fundus, el esófago abdominal y nuevamente el fundus sobre el borde derecho del esófago, abrazando el esófago, a modo de bufanda, en una longitud entre 4 - 6 cm (Nissen, 1961).

**Recambio de gastrostomías**

Se planteó la extracción de la sonda de gastrostomía bien cuando el paciente dejara de precisarla o bien para ser recambiada (por mal funcionamiento, por deterioro del material o para sustituirla por un botón). En el caso de retirada mediante endoscopia se introdujo el endoscopio hasta el estómago (habiendo sedado previamente al paciente), seccionando la sonda de gastrostomía y extrayendo el dispositivo interno con el endoscopio.

## **Pacientes, material y métodos**

---

### **4.4.2.3. Estudio de soporte nutricional**

Se detallaron durante el estudio las siguientes variables:

- Tipo de alimentos y/o fórmulas administradas.
- Pauta de administración: fraccionada, cíclica, continua.
- Sistema de infusión: jeringa, goteo por gravedad, bomba de infusión.

### **4.4.2.4. Estudio de complicaciones**

Se clasificaron y evaluaron las siguientes complicaciones:

- Relacionadas con la técnica de colocación, con el recambio de la sonda o con la retirada: infección periostomía, neumoperitoneo, íleo paralítico, hemorragia, dehiscencia de la herida y evisceración, separación del peritoneo de la pared del estómago, obstrucción al vaciamiento gástrico, fístula gastro-cólica o gastro-cutánea, vólvulo gástrico.
- Mecánicas: dermatitis erosiva, extracción accidental de la sonda, fascitis necrosante, enterramiento de la sonda en mucosa gástrica.
- Digestivas: náuseas y vómitos por intolerancia, RGE, síndrome de *dumping*, síndrome de la burbuja gástrica.
- Infecciosas: celulitis, micosis.
- Metabólicas: deshidratación, hipoglucemia, síndrome de realimentación.
- Alteraciones en el desarrollo de la conducta de la alimentación.



#### **4.4.2.5. Encuesta estructurada telefónica**

Se elaboró un cuestionario que incluyó información acerca de la aceptación familiar del soporte nutricional por gastrostomía. Incluyó los siguientes aspectos: modo en que se produjo la adaptación al manejo de la NED (facilidad, accesibilidad al material) y el grado de satisfacción con la alimentación por gastrostomía. Otros epígrafes recogieron la valoración familiar del estado nutricional del niño, la reducción del tiempo necesario en la alimentación, la disminución del número de infecciones respiratorias, el grado de apoyo de los centros hospitalarios y, globalmente, el cambio en la calidad de vida del niño y su familia. El último ítem cuestionó si hubieran aceptado antes la implantación de la gastrostomía. Cada pregunta se valoró con una puntuación de 1 a 5 o bien en respuestas dicotómicas (sí/no) (anexo 3). Este cuestionario se recogió al final del estudio longitudinal correspondiente al año del tratamiento y en la serie retrospectiva durante su seguimiento. Se llevó a cabo vía telefónica por una persona ajena a la sección de nutrición responsable del paciente para evitar la influencia en las respuestas.

#### **4.4.3. Método estadístico**

Se realizó un análisis descriptivo de las variables en estudio. Con las variables nominales y ordinales se utilizaron los estadísticos moda, mediana, frecuencia y porcentajes, y un gráfico sobre la forma de su distribución. Con variables continuas se analizaron las medidas de tendencia central (media, mediana, moda e intervalo intercuartil) y de dispersión (desviación típica (DT), varianza, rango de puntuaciones).

## **Pacientes, material y métodos**

---

Las variables analizadas fueron la edad del paciente, el género, el diagnóstico de la enfermedad subyacente, la edad de instauración del tratamiento nutricional, el estado nutricional previo y el tipo de soporte nutricional administrado (tipo de alimento, pauta de administración y sistema de infusión).

El diagnóstico de la enfermedad subyacente fue clasificado en enfermedad neurológica, enfermedad cardio-respiratoria, enfermedad metabólica y otras enfermedades.

En función de la edad de instauración del tratamiento nutricional se diferenciaron dos grupos, los pacientes menores de 18 meses y pacientes mayores de 18 meses y un día de edad.

En función del estado nutricional previo a la implantación, la muestra fue subdivida en cuatro grupos: pacientes normonutridos y pacientes desnutridos de forma aguda, crónica o crónica agudizada.

El tipo de alimento se clasificó en 5 categorías: fórmula especial, fórmula polimérica de adulto, fórmula polimérica pediátrica, fórmula infantil y alimentos naturales. Para el análisis estadístico se contempló la existencia de 3 categorías: alimentos naturales, alimentación con fórmula y alimentación mixta (fórmula y natural).

La pauta de administración contempló 3 modalidades: NE fraccionada, NE cíclica y NE a débito continuo.

El sistema de infusión utilizado fue clasificado en 4 categorías: goteo por gravedad, jeringa, bomba y jeringa combinada con bomba.

Se utilizó la prueba estadística F de Fisher-Snedecor para analizar si existían diferencias entre la edad de implantación de la NED por gastrostomía y la enfermedad subyacente. Previo al análisis se comprobaron los dos supuestos fundamentales: normalidad y homocedasticidad. Es decir, que la variable dependiente se distribuya normalmente (normalidad) y que se compruebe la igualdad de varianzas (homocedasticidad) con la prueba de *Levene*. Los contrastes *a posteriori*, asumiendo varianzas iguales se realizaron mediante el análisis de Bonferroni, y no asumiendo varianzas iguales con el contraste T2 de Tamhane.

En los casos en los que no se cumplió la homogeneidad de varianzas se procedió a aplicar las pruebas no paramétricas. Para analizar si existían diferencias entre la edad preoperatoria del paciente y la necesidad de asociar técnica antirreflujo se utilizó la prueba no paramétrica *H de Kruskal-Wallis*.

Se utilizaron las tablas de contingencia ( $\chi$ -cuadrado) propuestas por Pearson con la corrección de Monte Carlo para analizar el grado de relación entre la enfermedad subyacente y cada una de las siguientes variables: el tipo de fórmula, la pauta de administración y el sistema de infusión.

## Pacientes, material y métodos

---

Se analizó el índice de riesgo para evaluar el grado de asociación existente entre la complicación mecánica (presencia / ausencia de granuloma) y diversas variables: edad de instauración del tratamiento nutricional (antes o después de los 18 meses), enfermedad neurológica (presencia vs ausencia) y pauta de administración (fraccionada vs cíclica). El mismo procedimiento estadístico fue utilizado para analizar el índice de riesgo para la complicación digestiva (RGE) (presencia/ ausencia) y la complicación TCA (presencia / ausencia).

Para el estudio antropométrico se realizó un análisis de varianza (ANOVA) de medidas repetidas para analizar los efectos principales (intra e intergrupo) y de interacción en la ganancia de peso ( $z$  IMC/edad pre-implantación, a los 6 y 12 meses) y el crecimiento en longitud ( $z$  talla/edad pre-implantación, a los 6 y a los 12 meses), en función del diagnóstico principal, la edad de implantación de la gastrostomía (menores o no de 18 meses), estado de nutrición previo a la intervención nutricional, tipo de alimento, pauta de administración y sistema de infusión. Este análisis englobó una muestra de 65 pacientes, ya que en el resto hubo algún valor perdido ( $n=20$ ) o desestimado ( $n=13$ ) en cualquiera de los tres momentos de estudio. Para los análisis *post hoc* se utilizaron el procedimiento de Bonferroni y el contraste Tamhane's T2. Se cálculo el tamaño del efecto mediante el estadístico *eta cuadrado parcial*, resultante de comparar las diferencias entre pretratamiento-postratamiento. Para el estudio del supuesto de normalidad y homocedasticidad de varianzas se utilizó el Test de Mauchly de esfericidad y el Test de Levene de igualdad de varianzas,

respectivamente. Para el análisis estadístico se utilizó *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versión 16.0.

El nivel de significación empleado en todos los análisis bivariantes fue del 5% ( $\alpha=0.05$ ).



# Resultados



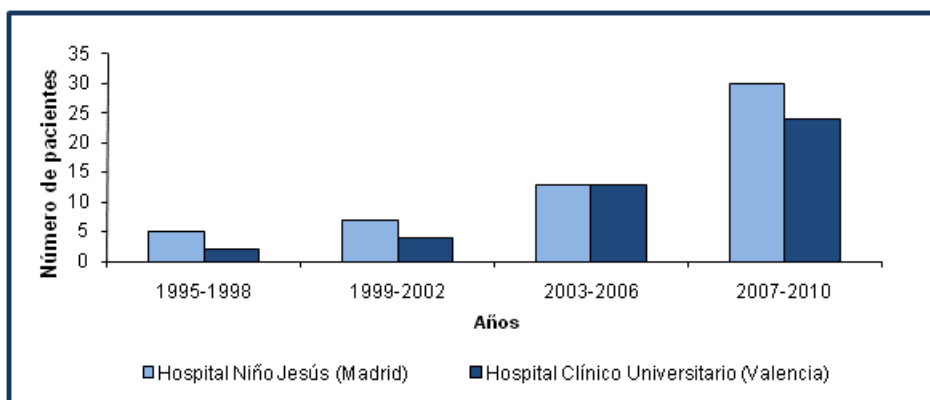


## 5. Resultados

### 5.1. Características generales de la serie

#### 5.1.1. Pacientes

En el estudio se han incluido 98 pacientes pediátricos que precisaron NED mediante gastrostomía atendidos en dos hospitales españoles de tercer nivel. En la figura 5 se muestra la distribución de los pacientes por hospital y año, observándose el incremento progresivo en la última década. Al finalizar el estudio, 88 niños (89,7%) continuaban recibiendo NED, 3 casos (3,1%) pasaron a alimentarse por vía oral y 7 niños (7,1%) fallecieron durante este periodo por motivos relacionados con la enfermedad primaria.



**Figura 5. Distribución del número de gastrostomías implantadas por año y hospital**

De la muestra global, 57 eran niños y 41 niñas con edades comprendidas en el momento de la colocación de la gastrostomía entre

## Resultados

---

1 y 194 meses, siendo el promedio de  $5,2 \pm 4,7$  años, y la edad mediana de 3,5 años, intervalo intercuartil entre 1,16 y 9,79 años.

De todos los pacientes incluidos en la investigación, 50 se estudiaron de modo retrospectivo y 48 de forma prospectiva.

La duración media del soporte nutricional hasta la finalización del estudio fue de 5,1 años (DT = 3,8 años; rango 7 meses – 17,5 años).

Los datos básicos de cada uno de los pacientes se recogen en el Anexo 4.

### 5.1.1.1. Enfermedad subyacente

Los diagnósticos principales de los pacientes incluidos en el estudio fueron los siguientes: enfermedades neurológicas, que constituyeron el grupo de pacientes más numeroso (66,3%) seguido de las enfermedades cardiorrespiratorias (16,3%), enfermedades metabólicas (9,2%), trastornos deglutorios (5,1%), enfermedades digestivas (2%) y oncológicas (1%). Estos tres últimos diagnósticos, al ser poco frecuentes, se unificaron en un único grupo denominado “otras enfermedades”. En la tabla 7 se recogen los diagnósticos principales de los niños estudiados y en cada grupo, las enfermedades específicas.

Se implantó una gastrostomía a 39 niños afectados de PCI, 17 niñas (43,6%) y 22 niños (56,4%). En todos los casos el tipo de parálisis fue tetraplejía espástica. Estos pacientes tenían limitado el control voluntario de los movimientos, eran incapaces de moverse por sí mismos y precisaban ser transportados en silla de ruedas, características correspondientes al nivel V de la clasificación GMFCS.

**Tabla 7. Grupos de diagnóstico y enfermedades específicas**

Diagnósticos	n	%
<b>Enfermedades neurológicas</b>	<b>65</b>	<b>(66,3%)</b>
Parálisis cerebral infantil (PCI)	39	(39,8%)
Enfermedades neuromusculares	5	(5,1%)
Encefalopatía epiléptica	4	(4,1%)
Tumor SNC	4	(4,1%)
Cromosomopatía	3	(3,1%)
Mielomeningocele	1	(1%)
No filiado	9	(9,2%)
<b>Enfermedades cardio-respiratorias</b>	<b>16</b>	<b>(16,3%)</b>
Fibrosis quística (FQ)	9	(9,2%)
Displasia broncopulmonar	4	(4,1%)
Cardiopatía congénita (CC)	2	(2%)
Bronquiolitis obliterante	1	(1%)
<b>Enfermedades metabólicas</b>	<b>9</b>	<b>(9,2%)</b>
Enfermedad mitocondrial	2	(2%)
Aminoacidopatías y acidemias orgánicas	2	(2%)
Glucogenosis	1	(1%)
Alteración del ciclo de la urea	1	(1%)
Síndrome de Smith-Lemli-Opitz (SLOS)	1	(1%)
Enfermedad de Hallervorden-Spatz	1	(1%)
Adrenoleucodistrofia	1	(1%)
<b>Trastorno deglutorio no digestivo no neurológico</b>	<b>5</b>	<b>(5,1%)</b>
Secuencia de Pierre-Robin	4	(4,1%)
Disfagia cricofaríngea	1	(1%)
<b>Enfermedades digestivas</b>	<b>2</b>	<b>(2%)</b>
Acalasia	1	(1%)
Enfermedad de Hirschsprung	1	(1%)
<b>Enfermedad oncológica</b>	<b>1</b>	<b>(1%)</b>
Enfermedad de injerto contra huésped	1	(1%)

## Resultados

---

El 83,7% de la muestra presentaba discapacidad de origen neurológico de diversa intensidad. De ellos 57 niños (69,5%) estaban afectados de retraso mental profundo o grave.

De la serie total, 15 pacientes (14,3%) eran portadores de traqueostomía. La indicación en el 73% de esos pacientes fue la necesidad de ventilación prolongada debida a daño neurológico (6 casos), enfermedad neuromuscular (3 casos) y displasia broncopulmonar grave (2 casos). En 4 pacientes el motivo de su colocación fue la obstrucción de vías aéreas, bien por malformación craneofacial (2 casos) o bien funcional, secundaria a tratamiento de tumor cerebral (2 casos).

La distribución por edad de implantación según el diagnóstico principal se recoge en la figura 6. Se aprecia que la edad varía según la enfermedad oscilando desde  $3,33 \pm 3,54$  años en los pacientes afectados de enfermedad cardio-respiratoria a los  $6,22 \pm 4,95$  años en los pacientes afectados de enfermedad neurológica. No se hallaron diferencias estadísticamente significativas en la edad de inicio entre los grupos diagnósticos ( $F = 1,225$ ,  $p = 0,304$ ). Específicamente la distribución por grupos etarios y diagnóstico se representa en la figura 7, destacando que 44 niños (45% de la nuestra) eran menores de 2 años en el momento de la implantación de la gastrostomía.

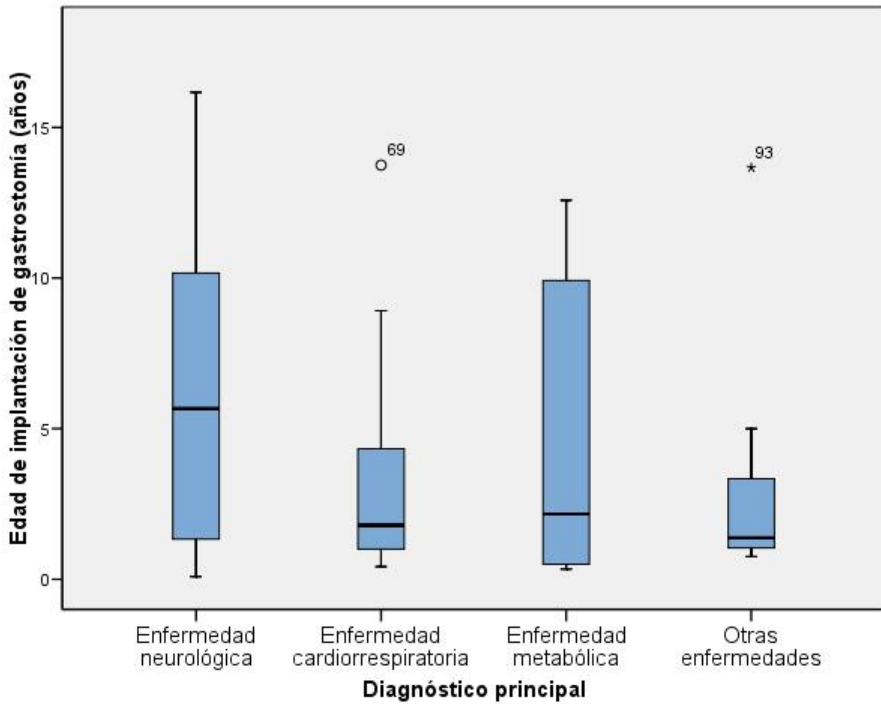
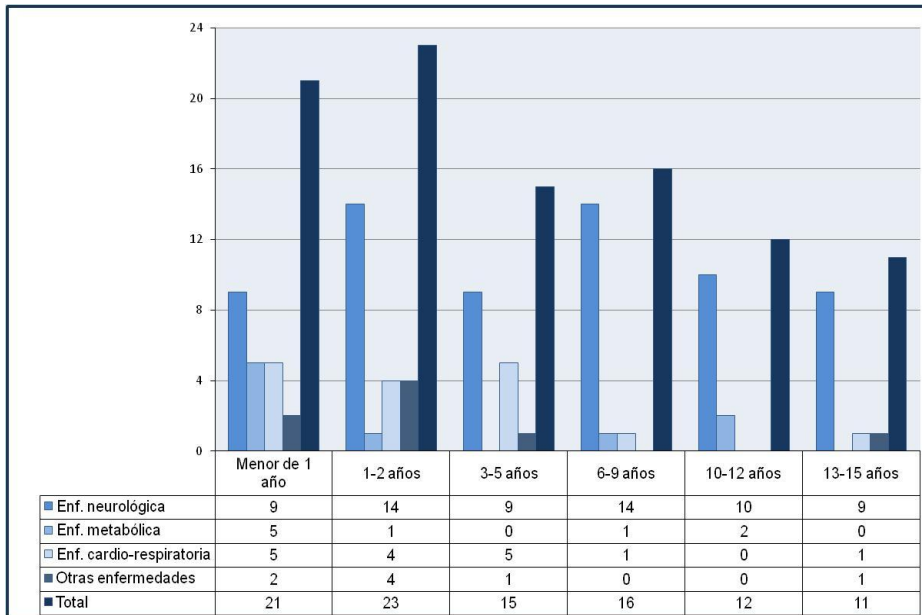


Figura 6. Diagnóstico principal y edad de implantación de la gastrostomía.

## Resultados



**Figura 7. Distribución de la serie por grupo de edad y diagnósticos principales**

### 5.1.1.2. Características socio-demográficas

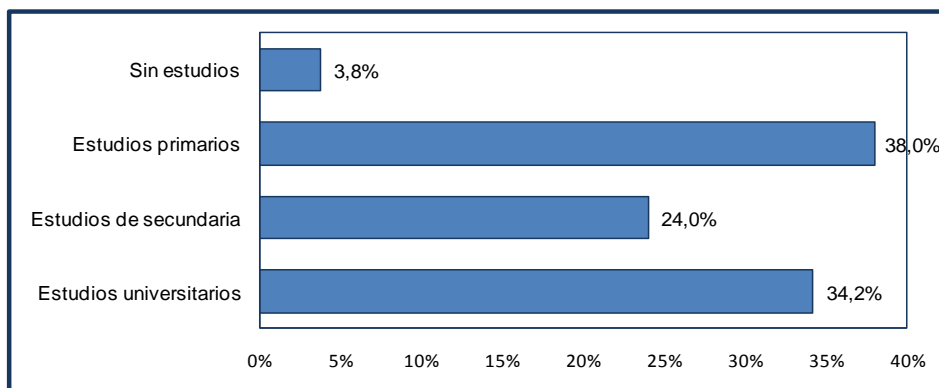
Todos los niños incluidos en el estudio excepto 3 casos, estaban atendidos por sus familiares siendo la madre la cuidadora principal (96,9%). De los 3 casos restantes, 2 se encontraban institucionalizados y 1 en familia de acogida.

### Estructura familiar

En cuanto a la estructura familiar, el 84% de los padres estaba casado, el 7,4% separado y el 8,6% eran familias monoparentales. El 55,2% tenía un único hijo, el 37,3% dos hijos, y el 7,5% eran familias numerosas (un 6% tres hijos y un 1,5% cuatro hijos).

### **Edad y formación del cuidador principal**

La edad media de las madres fue 38,8 años (DT=6,32). Un 3,8% carecía de estudios primarios, un 38% había completado los estudios primarios, un 24% tenía estudios secundarios y un 34,2% había completado estudios universitarios (figura 8).

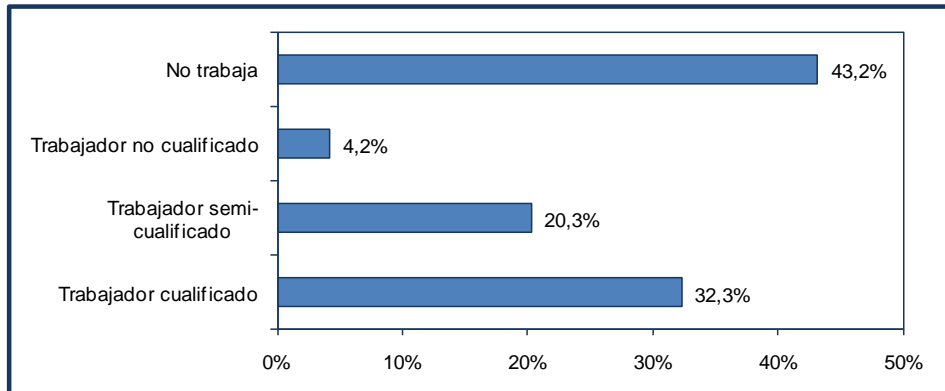


**Figura 8. Grado de formación alcanzado por la madre del niño.**

### **Ocupación del cuidador principal**

En el momento del estudio, un 43,2% de las madres no trabajaba fuera de casa. Del 56,8% de madres que trabajaba, un 45,2% lo hacía a jornada parcial y un 54,8% a jornada completa. El 4,2% de las madres realizaba un trabajo no cualificado, un 20,3% un trabajo semi-cualificado, un 32,3% un trabajo cualificado.

## Resultados



**Figura 9. Ocupación materna en el momento del estudio**

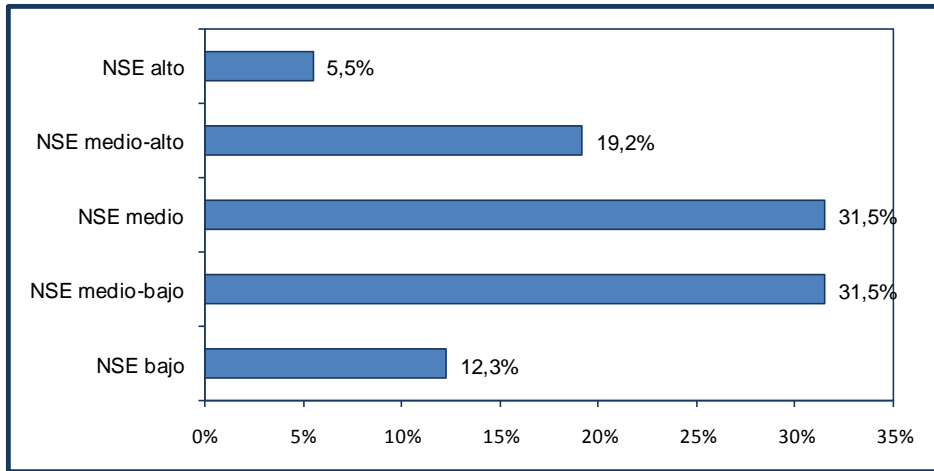
### Residencia de la familia

El 51,2% de las familias residía en el área metropolitana (39% en una gran ciudad y 12,2% en las afueras de una gran ciudad); 24,4% residía en una ciudad pequeña y un 24,4% vivía en medio rural.

### Nivel socioeconómico familiar

El NSE de las familias estimado de acuerdo a la escala propuesta por Hollingshead osciló entre 11 y 58,50 siendo el promedio 33,57 (DT=12,90), que corresponde con un nivel medio-bajo. En conjunto, el 12,3% de las familias era de nivel socioeconómico bajo, el 31,5% era medio-bajo, el 31,5% era medio, el 19,2% era medio-alto y el 5,5% era alto (figura 10).

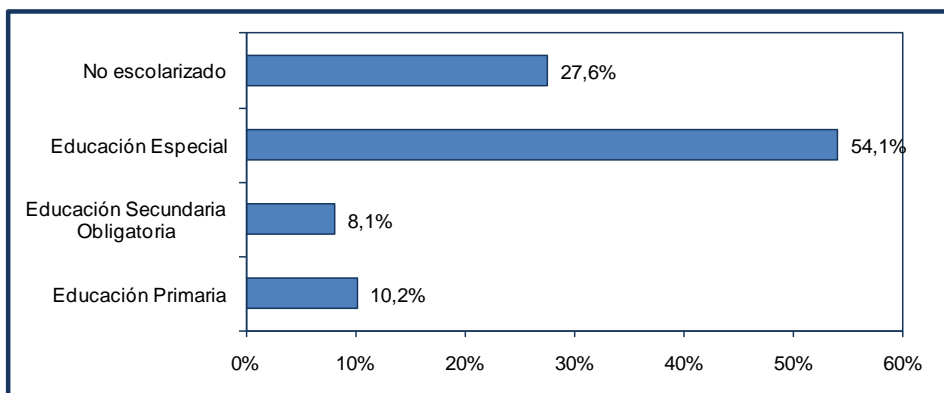




**Figura 10. Nivel socio-económico familiar**

### **Nivel de escolarización de los pacientes**

De los 98 niños en estudio el 72,4% estaban escolarizados (10 cursaban educación primaria, 8 educación secundaria obligatoria, y 53 acudían a un colegio de educación especial). El 27,6% restante no estaba escolarizado (23 niños por edad y 4 por decisión familiar).



**Figura 11. Escolarización de los pacientes.**

## Resultados

### 5.1.2. Soporte nutricional

#### 5.1.2.1. Motivo de indicación de gastrostomía

El principal motivo de indicación del soporte nutricional fue la imposibilidad de alimentación por vía oral (82 pacientes, 83,7%). El incremento de las necesidades energéticas debidas a enfermedad subyacente sin poder ser cubiertas por vía oral constituyó el motivo de indicación en 15 pacientes (15,3%). En un niño (1%) diagnosticado de enfermedad de Hirschsprung extensa se optó por este tipo de soporte por la afectación de intestino delgado. Estos datos se detallan en la tabla 8.

**Tabla 8. Motivo de indicación de gastrostomía según enfermedad subyacente**

Enfermedad subyacente	Motivo de indicación		
	Incapacidad alimentación oral n	Aumento de las necesidades n	Alteración de la absorción-digestión n
Neurológica	65	—	—
Cardio-respiratoria	1	15	—
Metabólica	9	—	—
Otras	7	—	1
<b>TOTAL (%)</b>	<b>82 (83,7%)</b>	<b>15 (15,3%)</b>	<b>1(1%)</b>

### 5.1.2.2. Técnica de implantación de la gastrostomía

La implantación de la gastrostomía se realizó mediante procedimiento endoscópico percutáneo en 70 pacientes (71,4%), empleando la técnica de tracción o “*Pull-through*” en 67 (68,4%) y mediante gastropexia en 3 de ellos (3,1%). En 27 pacientes (27,6% del total) la colocación de la gastrostomía se llevó a cabo mediante cirugía abierta por técnica de Stamm, requiriendo 19 de ellos (19,4% del total) asociar técnica antirreflujo. En un paciente se implantó la gastrostomía mediante cirugía laparoscópica, a la vez que se realizó técnica antirreflujo.

No encontramos relación entre la edad preoperatoria del paciente y la necesidad de asociar técnica antirreflujo ( $U = 732$ ,  $p = 0,623$ ).

### 5.1.2.3. Características del soporte

Para analizar el tipo de soporte nutricional de los pacientes estudiados consideramos 3 aspectos: tipo de alimento, pauta de administración y sistema de infusión.

#### 5.1.2.3.1. Tipo de alimento

En relación con el tipo de alimento se administró de forma mayoritaria fórmula enteral (74 pacientes, 75,5%). Los 24 pacientes restantes (24,5%) recibieron alimentos naturales en exclusiva.

Como se aprecia en la tabla 9 y en la figura 12, de los 74 niños que recibieron fórmula, en 45 pacientes constituyó el único alimento y en 29 pacientes se administró alimentación mixta (fórmula combinada con alimentos naturales).

## Resultados

Al analizar si había diferencias entre el tipo de alimento prescrito en función del diagnóstico principal, no se hallaron diferencias estadísticamente significativas ( $X^2 = 6,639$ ,  $p = 0,365$ , tras la corrección de Monte Carlo).

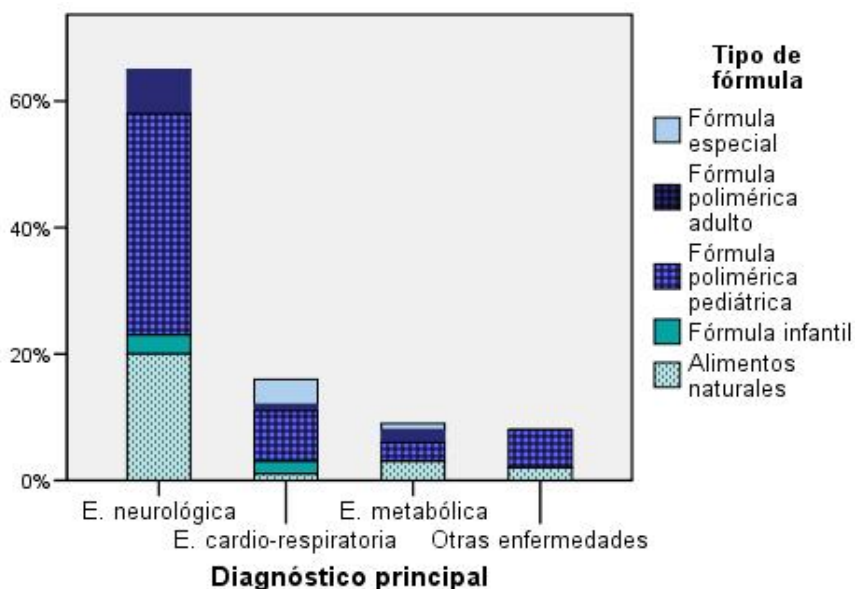
La fórmula polimérica pediátrica fue la más utilizada (52 pacientes, 53,1% del total) seguida de la fórmula polimérica de adultos en 10 pacientes (10,2% del total), 7 pacientes recibieron fórmula infantil (7,1% del total) y 5 pacientes fórmulas especiales (5,1% del total). La utilización de fórmulas incompletas (principalmente módulos) quedó limitada a 5 pacientes (5,1%). En la tabla 10 se refleja también el consumo de fórmula según la enfermedad subyacente.

**Tabla 9. Tipo de alimento administrado según enfermedad subyacente**

Enfermedad subyacente	Tipo de alimento		
	Natural n	Fórmula n	Mixta n
Neurológica	18	28	19
Cardio-respiratoria	1	11	4
Metabólica	2	4	2
Otras	3	2	4
TOTAL (%)	24 (24,5%)	45 (45,9%)	29 (29,6%)

**Tabla 10. Tipo de fórmula administrado según enfermedad subyacente**

Enfermedad subyacente	Fórmula infantil	Fórmula polimérica pediátrica	Fórmula polimérica adultos	Fórmulas especiales
	n	n	n	n
Neurológica	5	35	7	—
Cardio-respiratoria	2	8	1	4
Metabólica	—	3	2	1
Otras	—	6	—	—
<b>TOTAL (%)</b>	<b>7 (7,1%)</b>	<b>52 (53,1%)</b>	<b>10 (10,2%)</b>	<b>5 (5,1%)</b>



**Figura 12. Tipo de dieta administrada en función del diagnóstico principal**

## Resultados

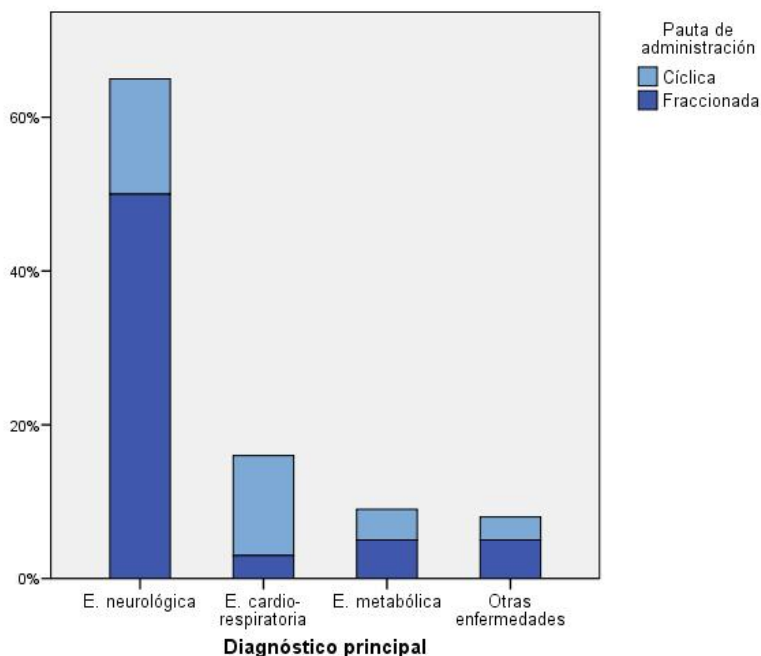
### 5.1.2.3.2. Pauta de administración

La alimentación se administró de modo fraccionado en 61 pacientes (62,2%), de forma cíclica en 37 pacientes (37,8%), de los cuales 20 pacientes la combinaban con fraccionada durante el día (tabla 11 y figura 13). En ningún paciente se pautó débito continuo.

Al analizar si había diferencias entre la pauta de infusión prescrita en función del diagnóstico principal, encontramos que fueron estadísticamente significativas ( $X^2 = 21,795$ ,  $p = 0,0001$ , tras la corrección de Monte Carlo).

**Tabla 11. Pauta de administración en función del diagnóstico principal**

Enfermedad subyacente	Pauta de administración	
	Fraccionada n	Cíclica n
Neurológica	49	16
Cardio-respiratoria	2	14
Metabólica	5	4
Otras	5	3
<b>TOTAL (%)</b>	<b>61 (62,2%)</b>	<b>37 (37,8%)</b>



**Figura 13. Pauta de administración según diagnóstico principal**

#### 5.1.2.3.3. Sistema de infusión

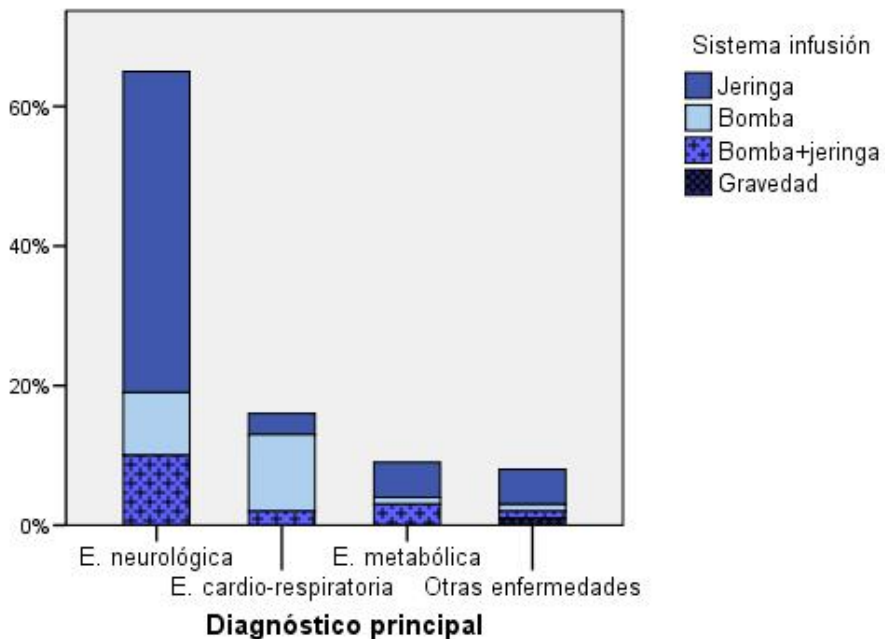
La forma mayoritaria de infundir la alimentación fue mediante el empleo de jeringa, en 59 casos (60,2%). En 22 casos (22,5%) se empleó bomba de infusión únicamente y en 16 pacientes (16,3%) de forma combinada (utilizando jeringa y bomba). En un paciente se llevó a cabo por gravedad (1%); este paciente no se incluyó en el análisis estadístico. Estos resultados se representan en la tabla 12 y figura 14.

Se hallaron diferencias estadísticamente significativas cuando se consideró el sistema utilizado para la administración de NED y el diagnóstico principal ( $X^2 = 25,613$ ,  $p = 0,001$ , tras la corrección de Monte Carlo).

## Resultados

**Tabla 12. Sistema de infusión utilizado según enfermedad subyacente (n=97)**

Enfermedad subyacente	Sistema de infusión		
	Jeringa n	Bomba n	Jeringa y bomba n
Neurológica	46	9	10
Cardio-respiratoria	3	11	2
Metabólica	5	1	3
Otras	5	1	1
<b>TOTAL (%)</b>	<b>59 (60,2%)</b>	<b>22 (22,5%)</b>	<b>16 (16,3%)</b>



**Figura 14. Sistema de infusión en función del diagnóstico principal**



### **5.1.3. Complicaciones**

#### **5.1.3.1. Relacionadas con la técnica de colocación de la gastrostomía y/o su recambio por botón de bajo perfil**

La tasa de complicaciones en relación al procedimiento de implantación de la gastrostomía fue del 6,1%. En 3 casos se produjo neumoperitoneo leve, que se resolvió espontáneamente. Entre las complicaciones graves se registró una fístula gastro-cólica secundaria a la colocación de una GEP y un caso de mal funcionamiento de la sonda ocasionada por la interposición de un pliegue gástrico. Se produjo también un caso de peritonitis secundaria a la migración de la sonda a peritoneo durante el recambio de la sonda de gastrostomía por un botón de bajo perfil. No hubo mortalidad perioperatoria.

#### **5.1.3.2. Relacionadas con la NED**

Durante el periodo de tiempo de NED que se incluyó en este estudio, el 73% de los pacientes padecieron algún tipo de complicación. En su mayoría se trató de complicaciones leves, que incluyeron la erosión cutánea, los granulomas y otros problemas mecánicos como la extracción accidental de la sonda (tabla 13). Las complicaciones digestivas más frecuentes fueron el RGE y también la presencia de náuseas y vómitos por intolerancia. En 4 niños (4%) fue necesaria la realización de una técnica antirreflujo posterior a la implantación de la gastrostomía. Las complicaciones infecciosas, bien micosis o celulitis periestomía fueron tratadas ambulatoriamente con éxito. El TCA fue una complicación frecuente, observada en 15 pacientes (15,5%).

La única complicación mayor acaecida tras el alta hospitalaria fue la aparición de un síndrome de enterramiento de una sonda en la pared

## Resultados

gástrica asociado al desarrollo de un absceso de pared que tuvo lugar 6 meses después de la colocación de la gastrostomía. Requirió la retirada temporal del botón de gastrostomía y tratamiento antibiótico parenteral hasta la resolución del absceso.

**Tabla 13. Complicaciones**

Complicaciones	Pacientes (%)
<b>Técnicas</b>	<b>6 (6,1%)</b>
Neumoperitoneo	3 (3,1%)
Fístula gastrocólica	1 (1%)
Mal funcionamiento por pliegue gástrico	1 (1%)
Peritonitis por migración de la sonda	1 (1%)
<b>Mecánicas</b>	<b>57 (58,2%)</b>
Granuloma	39 (39,8%)
Escoriación cutánea	7 (7,2%)
Extracción accidental	7 (7,2%)
Obstrucción, rotura	2 (2%)
Prolapso de mucosa gástrica	1 (1%)
Enterramiento de sonda en pared gástrica	1 (1%)
<b>Digestivas</b>	<b>20 (20,6%)</b>
RGE	11 (11,3%)
Náuseas y vómitos por intolerancia	6 (6,2%)
Síndrome de dumping	2 (2,1%)
Síndrome de la burbuja gástrica	1 (1%)
<b>Infeciosas</b>	<b>7 (7,1%)</b>
Celulitis periestomía	4 (4,1%)
Micosis	3 (3%)
<b>Trastorno de la conducta alimentaria</b>	<b>15 (15,5%)</b>

### 5.1.3.3. Predicción/riesgo de complicaciones

En el estudio de las variables relacionadas con la aparición de complicaciones obtuvimos los siguientes resultados:

#### 5.1.3.3.1. Complicación mecánica (granuloma)

La probabilidad (riesgo) de encontrar complicaciones mecánicas (granuloma) entre los pacientes en función de la edad de inicio de la NED resultó muy bajo (OR = 0,438). Tanto los pacientes menores de 18 meses como mayores presentaron la misma probabilidad de presentar granuloma. La proporción de pacientes menores de 18 meses que presentaron granuloma fue de  $9/24 = 0,37$  y entre los mayores de 18,1 meses apareció en  $30/35 = 0,85$ .

**Tabla 14. Estudio de factores de riesgo de aparición de granulomas**

	Complicación mecánica (granuloma)			Odds ratio	Intervalo de Confianza del 95%	
	Sí	No	Proporción			
Edad						
≤ 18 meses	9	24	0,37	0,438	0,176	1,085
> 18 meses	30	35	0,86			
Enfermedad neurológica						
Sí	27	38	0,71	1,243	0,524	2,950
No	12	21	0,57			
Pauta administración						
Fraccionada	26	35	0,74	1,371	0,589	3,191
Cíclica	13	24	0,54			

## Resultados

---

El riesgo de encontrar complicaciones mecánicas (granuloma) entre los pacientes en función de la presencia de enfermedad neurológica fue bajo (OR = 1,243). La proporción de pacientes con enfermedad neurológica y granuloma fue de  $27/38 = 0,71$ , y entre los pacientes sin enfermedad neurológica fue de  $12/21 = 0,57$ .

La probabilidad (riesgo) de encontrar complicaciones mecánicas en función de la pauta de administración también fue bajo (OR = 1,371). En los pacientes con pauta fraccionada la complicación mecánica fue de  $26/35 = 0,74$ , y entre los pacientes con pauta cíclica de  $13/24 = 0,54$ .

Estos resultados se resumen en la tabla 14.

### 5.1.3.3.2. Complicación digestiva (RGE)

En función de la edad, el riesgo de encontrar RGE entre los menores de 18 meses fue 2,67 veces mayor que entre pacientes mayores de 18,1 meses. La proporción de pacientes menores de 18 meses con RGE fue de  $6/27 = 0,22$  y entre los pacientes mayores de 18 meses fue de  $5/60 = 0,08$ .

En función de la presencia de enfermedad neurológica, la probabilidad de encontrar complicaciones digestivas (RGE) fue muy bajo (OR=0,569). La proporción de pacientes con enfermedad neurológica y RGE fue de  $6/59 = 0,10$  y entre los pacientes sin enfermedad neurológica de  $5/28 = 0,17$ .

En función de la pauta de administración, la probabilidad (riesgo) de encontrar RGE en función de la pauta de administración fue bajo (OR = 1,711). La proporción de pacientes con pauta fraccionada y con RGE

fue de  $8/53 = 0,15$  y entre los pacientes con pauta cíclica de  $3/34 = 0,08$ .

Estos resultados se resumen en la tabla 15.

**Tabla 15. Estudio de factores de riesgo de aparición de RGE**

	Complicación digestiva (RGE)			Odds ratio	Intervalo de Confianza del 95%	
	Sí	No	Proporción			
Edad						
≤ 18 meses	6	27	0,22	<b>2,667</b>	0,748	9,503
> 18 meses	5	60	0,08			
Enfermedad neurológica						
Sí	6	59	0,10	0,569	0,160	2,026
No	5	28	0,17			
Pauta administración						
Fraccionada	8	53	0,15	1,711	0,424	6,903
Cíclica	3	34	0,08			

#### 5.1.3.3.3. Trastorno de conducta alimentaria (TCA)

La probabilidad de encontrar TCA entre los pacientes menores de 18 meses fue 6 veces mayor que entre pacientes mayores de 18 meses. La proporción de pacientes menores de 18 meses con TCA fue de  $11/22 = 0,5$  y entre los pacientes mayores de 18 meses de  $5/60 = 0,08$ .

## Resultados

La probabilidad (riesgo) de encontrar TCA entre los pacientes en función de la presencia de enfermedad neurológica fue muy bajo (OR=0,818). En función de la presencia de enfermedad neurológica, la proporción de pacientes con enfermedad neurológica y con complicación TCA fue de  $10/55 = 0,18$  y entre los pacientes sin enfermedad neurológica de  $6/27 = 0,22$ .

Por tanto, la probabilidad (riesgo) de encontrar TCA entre los pacientes en función de la pauta de administración fue muy bajo (OR = 0,403). En función de la pauta de administración, la proporción de pacientes con pauta fraccionada y con complicación TCA fue de  $7/54 = 0,12$  y entre los pacientes con pauta cíclica de  $9/28 = 0,32$ .

Estos resultados se resumen en la tabla 16.

**Tabla 16. Estudio de factores de riesgo de aparición de TCA**

	Complicación TCA			Odds Ratio	Intervalo de Confianza del 95%	
	Sí	No	Proporción			
Edad						
≤ 18 meses	11	22	0,50	<b>6,000</b>	1,872	19,227
> 18 meses	5	60	0,08			
Enfermedad neurológica						
Sí	10	55	0,18	0,818	0,269	2,488
No	6	27	0,22			
Pauta administración						
Fraccionada	7	54	0,12	0,403	0,136	1,197
Cíclica	9	28	0,32			

#### 5.1.4. Aceptación familiar del tratamiento

Los resultados de la realización de la encuesta telefónica para determinar la aceptación familiar de la NED se exponen en la tabla 17. Como se puede apreciar, un 83,7% de las familias (n = 72) mostró un alto grado de satisfacción. Los padres y cuidadores resaltaron la sencillez del sistema y su fácil manejo (n = 75; 87,2%) así como un elevado grado de apoyo por parte del personal del hospital (n = 76; 88,4%). El 74,4% (n = 64) experimentó una disminución del tiempo necesario para la alimentación. En relación a las infecciones respiratorias, el 68,6% de los padres (n = 59) confirmaron que el número de episodios había disminuido. Sobre la percepción del estado nutricional del niño, el 74,4% de los padres (n = 64) percibieron una notable mejoría y el 15,1% la consideraron de carácter moderado (n = 13).

Cuando se interrogó a los padres acerca de la idoneidad del momento de la implantación de la gastrostomía el 72,1% de éstos (n = 62) reconoció que hubieran aceptado antes la implantación de la gastrostomía. El 27,9% restante (n = 24) consideró que la colocación de la gastrostomía se realizó en el momento oportuno.

En 12 (12,2%) de los pacientes no fue posible completar el cuestionario (en 2 por encontrarse institucionalizados, en 7 porque fallecieron durante el estudio y en 3 por pérdida de seguimiento).

**Tabla 17. Resultados del cuestionario telefónico (n=86)**

Cuestión (C)  Valores	Frecuencia (%)				
	1	2	3	4	5
<b>C 1:</b> ¿Cómo valora el grado de satisfacción con la GT?	—	—	1,2	15,1	83,7
<b>C 2:</b> ¿Cómo evalúa el grado de facilidad en el manejo de la GT?	—	—	12,8	22,7	64,5
<b>C 3:</b> ¿Cómo evalúa el apoyo ofrecido por el centro hospitalario en relación a la GT?	—	2,3	2,3	7	88,4
<b>C 4:</b> ¿Cómo valora el cambio en el estado nutricional del niño?	—	2,3	8,1	15,1	74,4
<b>C 5:</b> ¿Cómo valora el cambio en el bienestar familiar?	—	1,2	8,1	33,7	57
	Sí		No		
<b>C 6:</b> ¿Ha disminuido el tiempo necesario para la alimentación?	74,4		25,6		
<b>C 7:</b> ¿Ha disminuido el número de infecciones respiratorias?	68,6		31,4		
<b>C 8:</b> ¿Hubiera aceptado antes la implantación de la GT?	72,1		27,9		
<p>Resultados de cuestionario telefónico, expresado el porcentaje de respuestas obtenidas.</p> <p>C1: Rango de puntuación desde 1 (muy insatisfecha) a 5 (muy satisfecha)</p> <p>C2: Rango de puntuación desde 1 (muy difícil) a 5 (muy fácil)</p> <p>C3: Rango de puntuación desde 1 (muy insuficiente) a 5 (sobresaliente)</p> <p>C4 y C5: Rango de puntuación desde 1 (muy deteriorado) a 5 (notable mejoría)</p> <p>C6, C7 y C8: Rango de puntuación: 1 (no), 2 (sí)</p> <p>GT: Gastrostomía</p>					



## 5.2. Análisis antropométrico

### 5.2.1. Estudio antropométrico descriptivo de la muestra pre y post-implantación

Los resultados del estudio descriptivo antropométrico global en los tres momentos evaluados (antes de la gastrostomía y a los 6 y 12 meses después) fueron los siguientes:

#### 5.2.1.1. Antropometría pre-implantación

En la evaluación antropométrica previa a la implantación de la gastrostomía se constató un importante deterioro ponderal asociado en muchos casos al estancamiento del crecimiento (promedio de z-score de peso/edad, talla/edad, peso/talla e IMC/edad: -2,46, -2,42, -1,42 y -1,63, respectivamente) (tabla 18).

**Tabla 18. Antropometría previa a la implantación de la gastrostomía**

Visita 1 z-score	n	Media	DT	Mínimo	Máximo	Mediana
z peso/edad	78	-2,46	1,73	-7,02	2,20	-2,39
z talla/edad	85	-2,42	1,57	-6,06	1,02	-2,39
z peso/talla	51	-1,42	1,77	-5,4	2,60	-1,16
z IMC/edad	85	-1,63	1,89	-6,4	2,68	-1,43

Valores expresados en z-score según patrón de referencia de la OMS 2006 y 2007  
DT: desviación típica

## Resultados

---

De los 98 pacientes pediátricos que precisaron NED, en 78 fue posible calcular el z-score peso/edad previo a la implantación (recuérdese que las tablas OMS no disponen de esta determinación para mayores de 10 años). De estos 78 pacientes, más de la mitad (45 casos, 57,7%) estaban por debajo de -2DT, encontrándose 32 de estos niños (42% de la muestra) por debajo de -3DT.

De los 85 pacientes en los que se calculó el z-score IMC/edad, en 15 (14,4%) se obtuvo un z-score IMC/edad entre -2DT y -3DT y en 18 casos (17,3%) un z-score por debajo de -3 DT (figura 15). De los 51 pacientes en los que se calculó z-score peso/talla, (todos ellos menores de 5 años debido a que las tablas OMS no disponen de este cálculo para niños mayores de esa edad), 8 pacientes (8,16%) presentaban un z-score IMC/edad entre -2DT y -3DT y 8 (8,16%) por debajo de -3 DT.

De los 85 pacientes en los que se dispone de la z-score talla/edad, 49 (57,6%) se situaron por debajo de -2DT, 27 de los cuales estaban por debajo de -3 DT (figura 16).

### 5.2.1.2. Antropometría a los 6 meses de la implantación

Los valores antropométricos obtenidos a los 6 meses de la implantación de la gastrostomía se recogen en la tabla 19. Globalmente se aprecia mejoría nutricional como lo reflejan principalmente los parámetros relativos al peso para la edad y al peso para la talla.

**Tabla 19. Antropometría a los 6 meses de la implantación de la gastrostomía**

Visita 2 z-score	n	Media	DT	Mínimo	Máximo	Mediana
z peso/edad	65	-1,86	1,78	-5,70	2,82	-1,61
z talla/edad	81	-2,23	1,58	-5,89	0,77	-2,26
z peso/talla	50	-0,95	1,69	-4,20	2,61	-0,54
z IMC/edad	81	-0,94	1,65	-5,71	2,72	-0,77

Valores expresados en z-score según patrón de referencia de la OMS 2006 y 2007  
DT: desviación típica

### 5.2.1.3. Antropometría a los 12 meses de la implantación

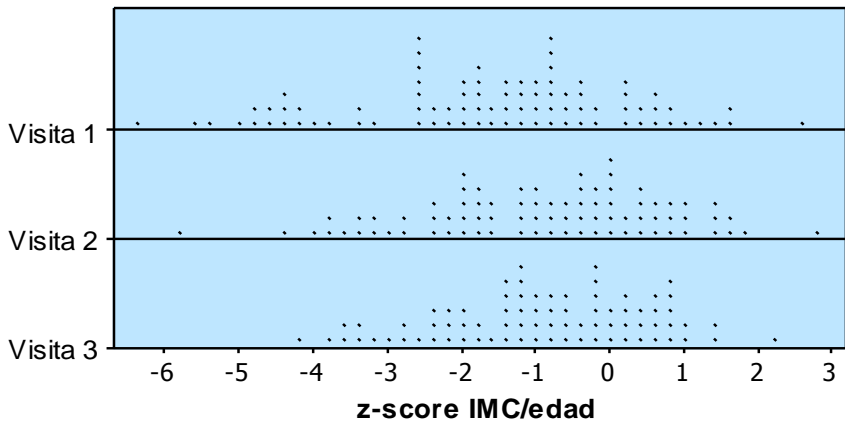
La mejoría nutricional se mantiene como se aprecia en los parámetros relativos al peso para la talla e IMC para la edad (tabla 20).

**Tabla 20. Antropometría a los 12 meses de la implantación de la gastrostomía**

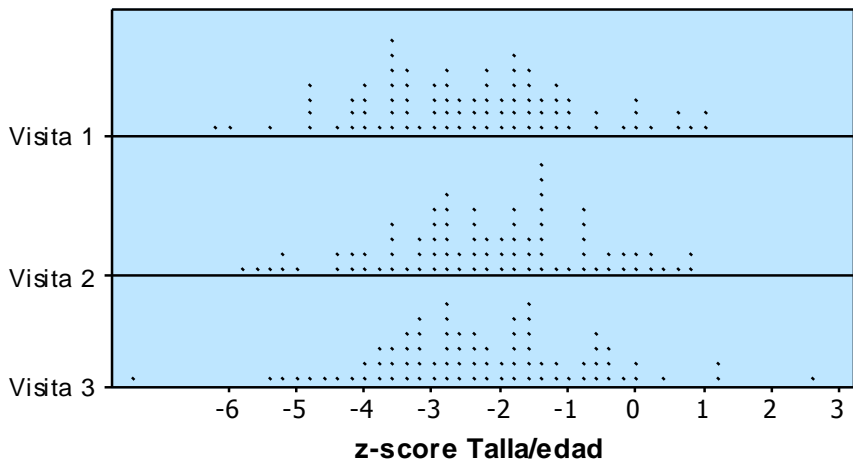
Visita 3 z-score	n	Media	DT	Mínimo	Máximo	Mediana
peso/edad	66	-1,92	1,55	-5,55	1,24	-1,96
talla/edad	78	-2,30	1,64	-7,36	2,52	-2,35
peso/talla	46	-0,97	1,38	-4,64	2,12	-0,84
IMC/edad	78	-0,94	1,40	-4,11	2,14	-0,85

Valores expresados en z-score según patrón de referencia de la OMS 2006 y 2007  
DT: desviación típica

**Resultados**



**Figura 15. Dot-plot del z-score IMC/edad en cada una de las 3 visitas**



**Figura 16. Dot-plot del z-score Talla/edad en cada una de las 3 visitas**

### 5.2.2. Evolución de la clasificación nutricional

Atendiendo a criterios de categorización nutricional referidos en el material y métodos, basados en los z-score de IMC/edad y de talla/edad, se pudieron clasificar 85 pacientes. Previo a la implantación, el 70,6% de éstos (n = 60) sufría algún tipo de desnutrición: 8 pacientes (9,4%) presentaron desnutrición aguda, 27 pacientes (31,8%) padecían desnutrición crónica y 25 (29,4%) desnutrición crónica agudizada. El resto de pacientes (n = 24, 28,2%) se encontraban normonutridos y uno (1,2%) era obeso. Trece pacientes no se pudieron clasificar por no haberse podido obtener la medición de la talla bien por padecer malformación esquelética que imposibilitara la medida o bien por tratarse de una cromosomopatía o síndrome genético.

La clasificación en los siguientes periodos se recoge en la tabla 21 donde podemos observar que existen diferencias significativas entre la pre-implantación y el seguimiento a los 6 meses ( $\chi^2 = 79,804$ ,  $p = 0,001$ ); y entre la pre-implantación y el seguimiento a 12 meses ( $\chi^2 = 76,274$ ,  $p = 0,001$ ). El porcentaje de niños con un estado nutricional normal se incrementó del 29,4% al 39,8% y disminuyó el número de niños con desnutrición crónica agudizada del 29,4% al 19,2% entre la pre-implantación de la NED y el seguimiento a 12 meses. Entre los 6 y 12 meses no se apreciaron cambios.

**Resultados**
**Tabla 21. Clasificación del estado de nutrición del paciente en el momento de pre-implantación de la NED, a los 6 meses y a los 12 meses**

	n	Estado de nutrición				p
		Normal n(%)	Desnutrición aguda n(%)	Desnutrición crónica n(%)	Desnutrición crónica agudizada n(%)	
Visita 1	85	25 (29,4%)	8 (9,4%)	27 (31,8%)	25 (29,4%)	
Visita 2	81	31 (38,3%)	5 (6,1%)	30 (37,0%)	15 (18,5%)	p* = 0,001
Visita 3	78	31 (39,8%)	3 (3,8%)	29 (37,2%)	15 (19,2%)	p <sup>Δ</sup> = 0,001

Visita 1: pregastrostomía  
 Visita 2: a los 6 meses postgastrostomía  
 Visita 3: a los 12 meses postgastrostomía  
 p\*=Test de  $\chi^2$  comparando z-score preimplantación vs. 6 meses post-G ( $\chi^2 = 79,804$ ; p=0,001)  
 p<sup>Δ</sup>=Test de  $\chi^2$  comparando z-score preimplantación vs. 12 meses post-G ( $\chi^2 = 76,274$ ; p=0,001)

### 5.2.3. Evolución longitudinal

#### 5.2.3.1. Evolución antropométrica de la muestra

Se realizó un estudio longitudinal antropométrico de las medidas z-score peso/edad, talla/edad, peso/talla e IMC/edad en los tres momentos (pre-implantación, 6 y 12 meses después) de los pacientes que completaron el estudio.

La antropometría al inicio del estudio de este subconjunto de la muestra ( $n = 65$ ) nos indica que todas las medidas antropométricas analizadas están por debajo de 1 DT (entre -1,42 y -2,50). El z-score peso/edad (media = -2,49, DT=1,85) y el z-score talla/edad (media = -2,5, DT = 1,62) son los dos parámetros más afectados.

Los resultados del análisis de la varianza de medidas repetidas indican que se hallaron diferencias en los z-score de todas las variables: peso/edad ( $p = 0,010$ ), talla/edad ( $p = 0,016$ ), peso/talla ( $p = 0,014$ ) e IMC/edad ( $p = 0,0001$ ) (tabla 22).

En peso/edad, se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre la pre-implantación y los 6 meses (diferencia de medias (DM) = -0,59,  $p = 0,001$ ) y entre la pre-implantación y 12 meses (DM = -0,55,  $p = 0,001$ ). En talla/edad, se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre la pre-implantación y los 6 meses (DM = -0,22,  $p = 0,031$ ) y entre pre-implantación y 12 meses (DM = -0,26,  $p = 0,049$ ). En peso/talla, también se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre la pre-implantación y los 6 meses

**Resultados**
**Tabla 22. Análisis estadístico de la antropometría longitudinal (I)**

Antropometría z-score	n	Visita 1		Visita 2		Visita 3		F	p
		Media	(DT)	Media	(DT)	Media	(DT)		
Peso/edad	60	-2,49	(1,85)	-1,89	(1,79)	-1,94	(1,58)	7,117	<b>0,010</b>
Talla/edad	65	-2,50	(1,62)	-2,27	(1,50)	-2,22	(1,64)	6,078	<b>0,016</b>
Peso/talla	40	-1,42	(1,83)	-0,88	(1,69)	-0,93	(1,46)	6,658	<b>0,014</b>
IMC/edad	65	-1,56	(1,95)	-0,74	(1,62)	-0,83	(1,42)	22,344	<b>0,000</b>

DT: desviación típica  
 Visita 1: pregastrostomía  
 Visita 2: a los 6 meses postgastrostomía  
 Visita 3: a los 12 meses postgastrostomía



(DM = -0,53, p = **0,002**). En relación al IMC/edad, se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre la pre-implantación y los 6 meses (DM = -0,81, p = **0,001**) y entre pre-implantación y 12 meses (DM = -0,72, p = **0,001**). Estos resultados se resumen en la tabla 23.

**Tabla 23. Análisis estadístico de la antropometría longitudinal (II)**

Antropometría		DM	DT	Sig*.	Intervalo de confianza 95%	
z-score	Visitas				Límite inferior	Límite superior
Peso/edad	V1 vs. V2	-0,59	0,15	<b>0,001</b>	0,96	-0,23
	V1 vs. V3	0,55	0,15	<b>0,001</b>	-0,91	-0,19
	V2 vs. V3	0,04	0,13	1,000	-0,28	0,37
Talla/edad	V1 vs. V2	-0,22	0,08	<b>0,031</b>	-0,43	-0,02
	V1 vs. V3	-0,26	0,11	<b>0,049</b>	-0,54	0,00
	V2 vs. V3	-0,05	0,08	1,000	-0,24	0,15
Peso/talla	V1 vs. V2	-0,53	0,14	<b>0,002</b>	-0,90	-0,17
	V1 vs. V3	-0,49	0,23	0,127	-1,07	0,09
	V2 vs. V3	0,05	0,18	1,000	-0,40	0,49
IMC/edad	V1 vs. V2	-0,81	0,13	<b>0,001</b>	-1,14	-0,48
	V1 vs. V3	-0,72	0,20	<b>0,001</b>	-1,20	-0,24
	V2 vs. V3	0,09	0,14	1,000	-0,25	0,43

\*Comparación múltiple ajustada: Bonferroni  
DM: diferencia de medias. DT: desviación típica.  
V1: visita pregastrostomía; V2: visita a los 6 meses; V3: visita a los 12 meses

## Resultados

El gráfico de perfil (figura 17) nos muestra que la evolución de la talla (z-score talla/edad) se ajustó a una función lineal entre la pre-implantación y los 6 y los 12 meses, es decir, el crecimiento fue progresivo a lo largo de todo el estudio. Esto queda representado en el eje cartesiano como una línea recta. Clínicamente se traduce en que hubo una mejoría paulatina, cuantitativamente similar entre los 6 primeros meses y en adelante. La evolución del resto de parámetros (z-score peso/edad, peso/talla e IMC/edad) siguió una tendencia cuadrática, de modo que entre la pre-implantación y los 6 meses la progresión fue positiva y lineal y entre los 6 y los 12 meses hubo un estacionamiento.

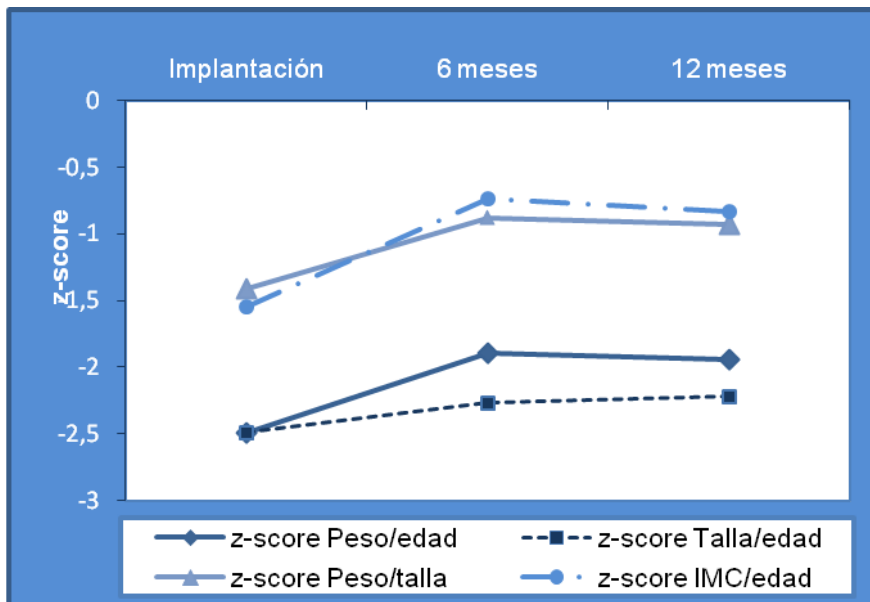
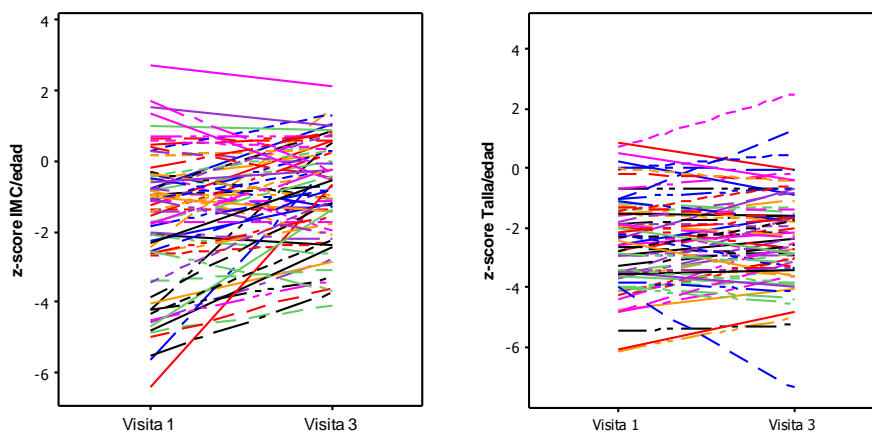


Figura 17. Evolución longitudinal del estado nutricional

En la figura 18 se representa así mismo la evolución individual de cada uno de los pacientes respecto al z-score IMC/edad y z-score talla/edad.



**Figura 18. Evolución antropométrica (z-score IMC/edad y z-score Talla/edad) de cada paciente**

### 5.2.3.2. Evolución antropométrica según la enfermedad subyacente

#### 5.2.3.2.1. Antropometría preimplantación de la gastrostomía

En el estudio antropométrico inicial de los distintos grupos diagnósticos, los cuatro parámetros (z-score peso/edad, talla/edad, peso/talla e IMC/edad) se sitúan por debajo de 1DT (entre -2,50 y -1,42). El rango del z-score peso/edad es de -2,76 a -1,93, de z-talla/edad es de -2,65 a -2,09, de z-peso/talla es de -1,72 a -0,60 y de z-IMC/edad de -1,96 a -0,64. Los pacientes con enfermedad neurológica presentaron peores índices antropométricos al inicio del estudio. El z-

## Resultados

---

score talla/edad fue en todos los grupos diagnósticos inferior a 2DT; los pacientes con enfermedad neurológica son quienes presentan una talla/edad más baja (media = -2,65, DT=1,76).

Para valorar si existían diferencias en el estado nutricional previo a la implantación de la gastrostomía según la enfermedad subyacente se aplicó el test de Levene, sin encontrarse diferencias estadísticamente significativas en la distribución de las varianzas entre los distintos grupos diagnósticos (tabla 24).

### 5.2.3.2.2. Evolución de los parámetros antropométricos

#### ***Z-score IMC/edad.***

La mejora en z-score IMC/edad de los pacientes tras la instauración del tratamiento nutricional no es la misma en los tres momentos de evaluación (preimplantación, a los 6 y a los 12 meses) ( $F_{(IMC/edad)} = 13,336$ ,  $p = 0,001$ ).

No se hallaron diferencias estadísticamente significativas en la interacción entre los z-score IMC/edad en los tres momentos y los diferentes grupos diagnósticos ( $F_{(IMC/edad*diagnóstico)} = 0,233$ ,  $p = 0,873$ ). Estos resultados se detallan en la tabla 25.

**Tabla 24. Análisis estadístico de la antropometría preimplantación según el diagnóstico**

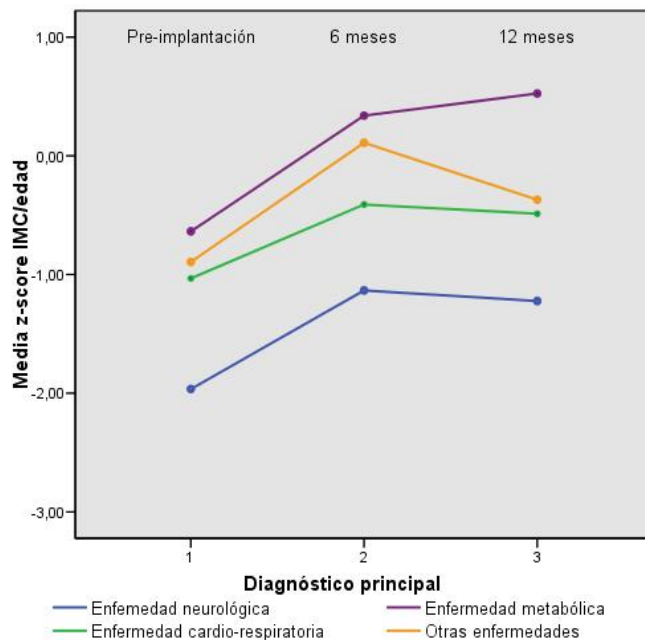
Visita 1	Enfermedad neurológica		E. cardio-respiratoria		Enfermedad metabólica		Otros		F*	p
	n	Media (DT)	n	Media (DT)	n	Media (DT)	n	Media (DT)		
Peso/edad	36	-2,76 (1,92)	14	-2,11 (2,05)	4	-2,24 (1,48)	6	-1,93 (1,10)	0,377	0,59
Talla/edad	40	-2,65 (1,76)	14	-2,33 (1,40)	6	-2,09 (1,82)	5	-2,25 (1,03)	0,999	0,81
Peso/talla	23	-1,72 (2,04)	9	-1,10 (1,50)	4	-0,60 (0,60)	4	-1,24 (2,26)	0,407	0,65
IMC/edad	40	-1,96 (2,12)	14	-1,03 (1,43)	6	-0,64 (1,04)	5	-0,89 (2,16)	2,267	0,20

Visita 1: visita pregastrostomía. DT: desviación típica.  
F\* Test de Levene de Igualdad de error de varianzas

## Resultados

El resultado del análisis entre-grupo (diagnóstico) nos indica que el z-score IMC/edad no es el mismo en los cuatro grupos diagnósticos ( $F_{(\text{diagnóstico})} = 2,900$ ,  $p = 0,042$ ). Las comparaciones *post-hoc* nos indican que el z-score IMC/edad en los pacientes con enfermedades metabólicas difiere significativamente de aquellos con enfermedades neurológicas ( $DM = 1,51$ ,  $p = 0,001$ ). No se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre el resto de diagnósticos (tabla 26).

Como se aprecia en la figura 19, la progresión del parámetro z-score IMC/edad siguió una tendencia cuadrática, es decir, el z-score IMC/edad aumenta en los primeros 6 meses de tratamiento y muestra un estancamiento entre los 6 y los 12 meses post-instauración de la NED.



**Figura 19. Evolución del z-score IMC/edad según el diagnóstico**

**Tabla 25. Análisis estadístico de la evolución del z-score IMC/edad según el diagnóstico. Efecto intragrupo**

Diagnósticos	z-score IMC/edad						F (IMC/edad)	p (IMC/edad* diagnóstico)	
	n	Visita 1		Visita 2		Visita 3			
		Media	(DT)	Media	(DT)	Media			(DT)
E. neurológica	40	-1,96	(2,12)	-1,13	(1,68)	-1,22	(1,51)	13,336 <b>0,001</b> 0,233 0,873	
E. cardio-respiratoria	14	-1,03	(1,43)	-0,41	(1,55)	-0,48	(1,01)		
E. metabólica	5	-0,63	(1,04)	0,33	(0,78)	0,52	(0,50)		
Otras enfermedades	6	-0,89	(2,16)	0,11	(1,19)	-0,37	(1,08)		

DT: desviación típica; E: enfermedad  
 Visita 1: pregastrostomía  
 Visita 2: a los 6 meses postgastrostomía  
 Visita 3: a los 12 meses postgastrostomía

**Resultados**
**Tabla 26. Análisis post-hoc entre los distintos grupos diagnósticos**

Antropometría		DM	DT	Sig*.	Intervalo de confianza 95%	
Diagnóstico principal	Comparaciones				Límite inferior	Límite superior
Enfermedad neurológica	vs. E.C-respiratoria	-0,79	0,44	0,337	-1,97	0,38
	vs. E. metabólica	-1,51	0,63	<b>0,001</b>	-2,38	-0,64
	vs. Otras	-1,05	0,68	0,428	-3,00	0,89
Enfermedad C-respiratoria	vs. E.neurológica	-0,79	0,44	0,337	-0,38	1,97
	vs. E. metabólica	-0,71	0,70	0,352	-1,82	0,38
	vs. Otras	-0,25	0,75	0,998	-2,20	1,69
Enfermedad metabólica	vs. E.neurológica	1,51	0,63	<b>0,001</b>	0,64	2,38
	vs. E.C-respiratoria	0,71	0,70	0,352	-0,38	1,82
	vs. Otras	0,46	0,87	0,951	-1,60	2,52
Otras enfermedades	vs. E.neurológica	1,05	0,68	0,428	-0,89	3,00
	vs. E.C-respiratoria	0,25	0,75	0,998	-2,52	1,60
	vs. E. metabólica	-0,46	0,87	0,951	-1,69	2,02

\*Comparación múltiple ajustada: Bonferroni  
 DM: diferencia de medias. DT:desviación típica.  
 C-respiratoria: cardio-respiratoria

**Z-score talla/edad**

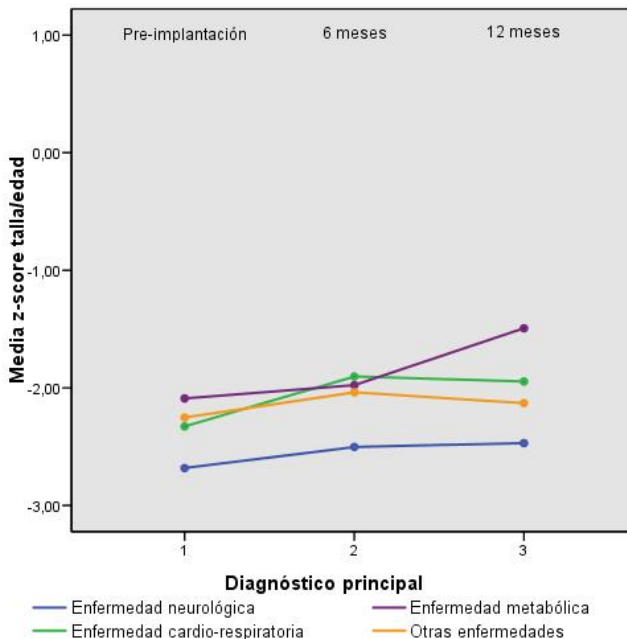
En la evolución del z-score talla/edad se hallaron diferencias estadísticamente significativas tras la instauración del soporte nutricional, mejorando el z-score talla-edad de los pacientes ( $F_{(Talla/edad)} = 4,668$ ,  $p = \mathbf{0,035}$ ). La interacción no fue significativa entre z-score



talla/edad en los tres momentos y los distintos grupos diagnósticos ( $F_{(Talla/edad * diagnóstico)} = 0,440$ ,  $p = 0,725$ ) (tabla 27).

No se hallaron diferencias estadísticamente significativas en el análisis entre los distintos grupos diagnósticos en el parámetro z-score talla/edad ( $F_{(diagnóstico)} = 0,612$ ,  $p = 0,610$ ).

El gráfico de perfil muestra que el parámetro talla/edad fue aumentando entre la situación pre-implantación de la gastrostomía y los 6 meses, y entre los 6 y los 12 meses (figura 20).



**Figura 20. Evolución del z-score talla/edad según el diagnóstico**

**Resultados**
**Tabla 27. Análisis estadístico de la evolución del z-score talla/edad según el diagnóstico. Efecto intragrupo**

Diagnósticos	z-score Talla/edad										
	n	Visita 1		Visita 2		Visita 3		F (Talla/edad)	p (Talla/edad* diagnóstico)		
		Media	(DT)	Media	(DT)	Media	(DT)				
E. neurológica	40	-2,68	(1,77)	-2,50	(1,58)	-2,46	(1,47)	4,668	<b>0,035</b>	0,440	0,725
E. cardio-respiratoria	14	-2,32	(1,39)	-1,90	(1,47)	-1,94	(2,10)				
E. metabólica	5	-2,09	(1,81)	-1,97	(1,65)	-1,49	(2,11)				
Otras enfermedades	6	-2,25	(1,02)	-2,03	(0,83)	-2,13	(1,01)				

DT: desviación típica; E: enfermedad  
 Visita 1: pregastrostomía  
 Visita 2: a los 6 meses postgastrostomía  
 Visita 3: a los 12 meses postgastrostomía

### 5.2.3.3. Evolución antropométrica según la edad de implantación de la gastrostomía.

#### 5.2.3.3.1. Antropometría preimplantación

Tanto los niños menores de 18 meses como los niños mayores de esa edad presentan un z-score IMC/edad y talla/edad por debajo de 1,5 DT; los niños menores de 18 meses fueron quienes presentan unos índices antropométricos más bajos, sobre todo en talla/edad (media = -2,71, DT = 1,50).

Para valorar si existían diferencias en los parámetros antropométricos según la edad de implantación de la gastrostomía (antes o después de los 18 meses) se aplicó el test de Levene, sin encontrarse diferencias estadísticamente significativas en la distribución de las varianzas entre los distintos grupos diagnósticos. Estos datos se reflejan en la tabla 28.

**Tabla 28. Análisis estadístico de la antropometría preimplantación según la edad de implantación**

Visita 1	Menores de 18 meses			Mayores de 18 meses			F*	p
	z-score	n	Media (DT)	n	Media (DT)			
IMC/edad	24	1,63	(2,00)	41	-1,51	(1,95)	0,82	0,37
Talla/edad	24	-2,71	(1,50)	41	-2,37	(1,70)	0,48	0,70

DT: desviación típica.  
F\*: Test de Levene de Igualdad de error de varianzas

## Resultados

---

### 5.2.3.3.2. Evolución de los parámetros antropométricos

#### **Z-score IMC/edad**

Tras un año de NED, independientemente del grupo de edad en el que estuviesen incluidos los pacientes, mejoró su z-score IMC/edad tras la instauración del soporte nutricional ( $F_{(IMC/edad)} = 18,858$ ,  $p = \mathbf{0,001}$ ); no se hallaron diferencias en la interacción entre el IMC/edad en los tres momentos de evaluación y la edad de instauración del tratamiento ( $F_{(IMC/edad * edad)} = 0,816$ ,  $p = 0,370$ ).

Tampoco se hallaron diferencias estadísticamente significativas en el análisis entre los menores y mayores de 18 meses en el parámetro z-score IMC/edad ( $F_{(edad)} = \mathbf{0,001}$ ,  $p = 0,974$ ). Es decir, en ambos grupos se constató una mejora en z-score IMC/edad sin poder establecerse diferencias significativas en la evolución entre ambos grupos (tabla 29).

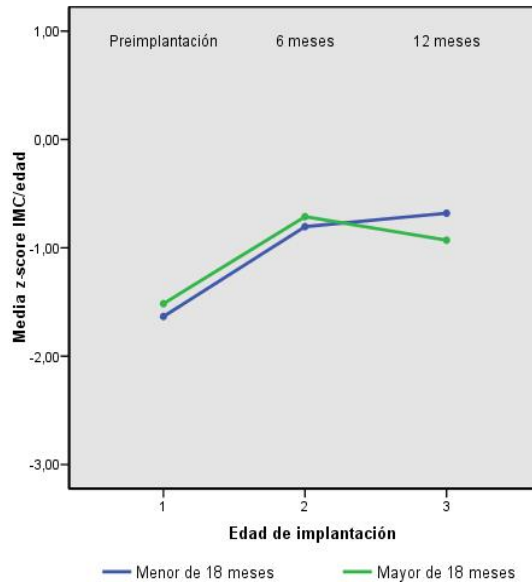
Como se observa en la figura 21, la progresión del z-score IMC/edad adoptó una función cuadrática en ambos grupos de niños.

**Tabla 29. Análisis estadístico de la evolución del z-score IMC/edad según la edad de implantación de la gastrostomía. Efecto intragrupo.**

Edad de implantación	z-score IMC/edad										
	n	Visita 1		Visita 2		Visita 3		F (IMC/edad)	p	F (IMC/edad* EI)	p
		Media	(DT)	Media	(DT)	Media	(DT)				
Menores de 18 meses	24	-1,63	(2,00)	-0,80	(1,58)	-0,68	(1,26)	18,858	<b>0,001</b>	0,816	0,370
Mayores de 18 meses	41	-1,51	(1,95)	-0,71	(1,67)	-0,92	(1,51)				

DT: desviación típica; EI: edad de implantación  
 Visita 1: pregastrostomía  
 Visita 2: a los 6 meses postgastrostomía  
 Visita 3: a los 12 meses postgastrostomía

## Resultados



**Figura 21. Evolución del z-score IMC/edad según la edad de implantación**

### **Z-score talla/edad.**

Así mismo, los pacientes, independientemente del grupo de edad al que perteneciesen, mejoraron en z-score talla/edad tras la instauración del soporte nutricional ( $F_{(Talla/edad)} = 6,492$ ,  $p = 0,013$ ). Se hallaron diferencias significativas en la interacción entre el z-score talla/edad y la edad de implantación ( $F_{(Talla/edad*edad)} = 4,600$ ,  $p = 0,036$ ), es decir, que la mejoría en la talla (z-score talla/edad) fue más favorable si la implantación se producía antes de los 18 meses (tabla 30).

**Tabla 30. Análisis estadístico de la evolución del z-score talla/edad según la edad de implantación de la gastrostomía. Efecto intragrupo**

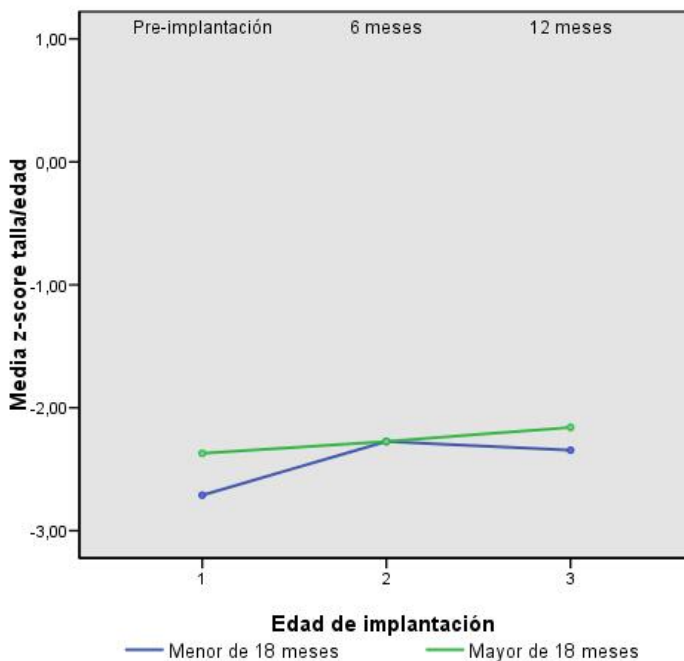
Edad de implantación	z-score Talla/edad										
	n	Visita 1		Visita 2		Visita 3		F (Talla/edad)	p	F (Talla/edad* EI)	p
		Media	(DT)	Media	(DT)	Media	(DT)				
Menores de 18 meses	24	-2,71	(1,50)	-2,27	(1,49)	-2,34	(1,61)	6,493	<b>0,013</b>	4,600	<b>0,036</b>
Mayores de 18 meses	41	-2,37	(1,70)	-2,27	(1,53)	-2,15	(1,67)				

DT: desviación típica; EI: edad de implantación  
 Visita 1: pregastrostomía  
 Visita 2: a los 6 meses postgastrostomía  
 Visita 3: a los 12 meses postgastrostomía

## Resultados

No obstante a los 12 meses no se hallaron diferencias estadísticamente significativas en el análisis entre los menores y mayores de 18 meses en z-score talla/edad ( $F_{(edad)} = 0,195$ ,  $p = 0,660$ ).

La progresión del z-score talla/edad adoptó una función lineal en ambos grupos de edad entre la pre-implantación y los 6 meses, y entre los 6 meses y 12 meses. Sin embargo, mientras que en los niños menores de 18 meses este incremento fue muy pronunciado en los 6 primeros meses, en los niños mayores de 18 meses el incremento fue similar a lo largo de todo el estudio (figura 22).



**Figura 22. Evolución del z-score talla/edad según la edad de implantación.**



#### 5.2.3.4. Evolución antropométrica según la categorización nutricional preimplantación de la gastrostomía

##### 5.2.3.4.1. Antropometría preimplantación

Tal y como se establece en los criterios de categorización nutricional, los niños con desnutrición crónica agudizada (z-score IMC/edad: media = -3,76, DT = 1,34) y los niños con desnutrición aguda (z-score IMC/edad media = -3,55, DT = 1,27) son quienes presentan un z-score IMC/edad por debajo de las 2DT. Observamos, tal y como se definió en material y métodos, que el criterio de cronicidad estaba determinado por el parámetro talla/edad de modo que los niños con desnutrición crónica agudizada (z-score talla/edad: media = -3,75, DT = 0,92) y los niños con desnutrición crónica (z-score talla/edad: media = -3,44, DT = 1,00) son los que tienen una talla inferior.

Se analizaron las diferencias antropométricas según la categorización nutricional previa a la implantación de la gastrostomía aplicando el test de Levene. Los resultados indicaron que no se hallaron diferencias en la distribución de varianzas entre las distintas categorías nutricionales (normal, desnutrición aguda, desnutrición crónica y desnutrición crónica agudizada)(tabla 31).

## Resultados

**Tabla 31. Análisis estadístico de la antropometría preimplantación según la categorización nutricional**

Visita 1	n	Normal		D. aguda		D. crónica		D. crónica agudizada		F*	p
		Media (DT)	Media (DT)	Media (DT)	Media (DT)	Media (DT)	Media (DT)				
IMC/edad	65	-0,35 (0,99)	-3,55 (1,27)	-0,40 (1,06)	-3,76 (1,34)	1,440	0,240				
Talla/edad	65	-0,80 (0,93)	-1,05 (0,66)	-3,44 (1,00)	-3,75 (0,92)	0,606	0,613				

D.: desnutrición; DT: desviación típica.  
 F\* : Test de Levene de igualdad de error de varianzas  
 Visita 1: Visita preimplantación de gastrostomía

### 5.2.3.4.2. Evolución de los parámetros antropométricos

#### **Z-score IMC/edad**

Los pacientes mejoraron el IMC/edad tras la instauración del tratamiento nutricional ( $F_{(IMC/edad)} = 14,928$ ,  $p = \mathbf{0,001}$ ), y se hallaron diferencias estadísticamente significativas en la interacción entre el parámetro IMC/edad y los pacientes clasificados en distintos estados nutricionales ( $F_{(IMC/edad*estado\ nutricional)} = 9,946$ ,  $p = \mathbf{0,001}$ ). Esto nos indica que la mejora en el parámetro IMC/edad varió según el estado nutricional del paciente previo a la implantación del soporte. Estos resultados se detallan en la tabla 32.

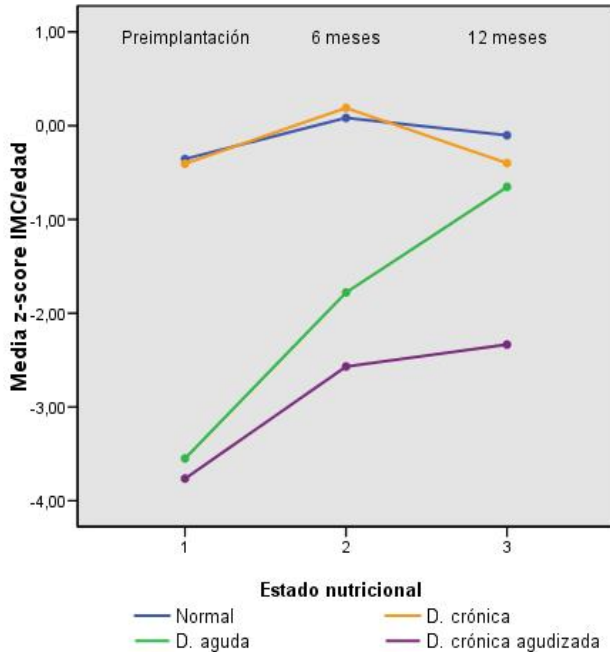
Se hallaron diferencias estadísticamente significativas en el análisis entre los cuatro grupos de pacientes en el parámetro z-score IMC/edad ( $F_{(estado\ nutricional)} = 38,603$ ,  $p = \mathbf{0,0001}$ ).

Tabla 32. Análisis estadístico de la evolución del z-score IMC/edad según el estado de nutrición. Efecto intragrupo.

Estado nutricional	z-score IMC/edad						F	p	F	p
	Visita 1		Visita 2		Visita 3					
	n	Media (DT)	Media (DT)	Media (DT)	Media (DT)	Media (DT)				
Normal	20	-0,35 (0,99)	0,08 (1,11)	-0,10 (1,01)			14,928	<b>0,001</b>	9,946	<b>0,001</b>
D. aguda	6	-3,55 (1,27)	-1,78 (1,07)	-0,65 (0,81)						
D. crónica	22	-0,40 (1,06)	0,18 (0,95)	-0,39 (1,01)						
D. crónica agudizada	17	-3,76 (1,34)	-2,56 (1,26)	-2,33 (1,40)						

D: desnutrición; DT: desviación típica; EN: estado de nutrición previo  
 Visita 1: pregastrostomía  
 Visita 2: a los 6 meses postgastrostomía  
 Visita 3: a los 12 meses postgastrostomía

## Resultados



**Figura 23. Evolución del z-score IMC/edad según el estado nutricional**

De forma específica, las comparaciones entre grupos (obtenidas a partir de la variación existente entre las medias de los grupos) mostraron diferencias estadísticamente significativas entre los niños normnutridos y los niños con desnutrición aguda (DM = 1,86,  $p = 0,001$ , IC 95% = 0,71–3,02), y entre los niños no desnutridos y los niños con desnutrición crónica agudizada (DM = -2,76,  $p = 0,001$ , IC 95% = 1,94–3,58); es decir, los niños con estado antropométrico normal iniciaron y finalizaron el tratamiento con un z-score IMC/edad superior que los pacientes con desnutrición aguda y los pacientes con desnutrición crónica agudizada.

A su vez, la comparación entre grupos nos indicó diferencias estadísticamente significativas entre los niños con desnutrición crónica y los niños con desnutrición aguda (DM = 1,78,  $p = 0,001$ , IC 95% = 0,64–2,93), y entre los niños con desnutrición crónica y los niños con desnutrición crónica agudizada (DM = 2,68,  $p = 0,001$ , IC 95% = 1,88–3,48), es decir, los niños con desnutrición crónica inician y finalizan el tratamiento con un z-score IMC/edad superior que los niños con desnutrición aguda y los niños con desnutrición crónica agudizada. Estos resultados se detallan en la tabla 33.

El gráfico de perfil nos muestra que la evolución del z-score IMC/edad seguiría una tendencia cuadrática si observamos a la muestra en su conjunto (figura 23). Sin embargo, mientras que los pacientes con desnutrición aguda y los pacientes con desnutrición crónica agudizada la mejoría en IMC/edad fue progresiva y lineal entre la pre-implantación y los 6 meses, y entre los 6 meses y los 12 meses, en los pacientes con peso normal hubo mejora en el IMC/edad entre la pre-implantación y los 6 meses, y una estabilización entre los 6 meses y los 12 meses. De forma similar los pacientes con desnutrición crónica mejoraron entre el pre-implantación y los 6 meses, pero entre los 6 meses y los 12 meses hubo un descenso del IMC/edad.

**Resultados**
**Tabla 33. Análisis *post-hoc* entre los distintos pacientes clasificados en función de su estado de nutrición en relación al z-score del IMC**

Antropometría z score IMC/edad		DM	DT	Sig*.	Intervalo de confianza 95%	
Estado de nutrición	Comparaciones				Límite inferior	Límite superior
Normal	vs D. aguda	1,86	0,42	<b>0,001</b>	0,71	3,02
	vs D. crónica	0,08	0,28	1,000	-0,68	0,84
	vs D. cr. agudizada	2,76	0,29	<b>0,001</b>	1,94	3,58
D. aguda	vs Normal	-1,86	0,42	<b>0,001</b>	-3,02	-0,71
	vs D. crónica	-1,78	0,41	<b>0,001</b>	-2,93	-0,64
	vs D. cr. agudizada	0,89	0,43	0,254	-0,28	2,07
D. crónica	vs Normal	-0,08	0,28	1,000	-0,84	0,68
	vs D. aguda	1,78	0,41	<b>0,001</b>	0,64	2,93
	vs D. cr. agudizada	2,68	0,29	<b>0,001</b>	1,88	3,48
D. crónica agudizada	vs Normal	-2,76	0,29	<b>0,001</b>	-3,58	-1,94
	vs D. aguda	-0,89	0,43	0,254	-2,07	0,28
	vs D. crónica	-2,68	0,29	<b>0,001</b>	-3,48	-1,88

\*Comparación múltiple ajustada: Bonferroni  
 DM: diferencia de medias. DT: desviación típica.  
 D: desnutrición; D. cr. agudizada: desnutrición crónica agudizada.

**Z-score talla/edad.**

Respecto a la evolución de la talla, globalmente no se alcanzaron diferencias significativas tras la instauración del tratamiento nutricional en el z-score talla/edad ( $F_{(talla/edad)} = 2,329$ ,  $p = 0,132$ ), tampoco en la interacción entre el parámetro talla/edad y los pacientes con distinta categoría nutricional ( $F_{(talla/edad*estado\ nutricional)} = 1,141$ ,  $p = 0,340$ ). Estos resultados se detallan en la tabla 34.

Sin embargo, sí se hallaron diferencias estadísticamente significativas en el análisis entre los cuatro grupos de pacientes clasificados en función de su estado nutricional en el parámetro z-score talla/edad ( $F_{(estado\ nutricional)} = 36,611$ ,  $p = \mathbf{0,001}$ ).

Los contrastes *post-hoc* indicaron que la evolución del z-score talla/edad fue mejor en los pacientes no desnutridos que en aquellos que padecían desnutrición crónica (DM = 2,30,  $p = \mathbf{0,001}$ , IC 95% = 1,513–3,097) o crónica agudizada (DM = 2,79,  $p = \mathbf{0,001}$ , IC 95% = 1,945–3,638); de forma similar, los niños con desnutrición aguda mostraron una evolución de la z-talla/edad más positiva que en los afectos de desnutrición crónica (DM = 2,07,  $p = \mathbf{0,001}$ , IC 95% = 0,889–3,252) o crónica agudizada (DM = 2,55,  $p = \mathbf{0,001}$ , IC 95% = 1,33–3,77). Estos resultados se detallan en la tabla 35.

El perfil del gráfico nos muestra una tendencia favorable en la evolución del z-score talla/edad, mejoría que no alcanzó la significación estadística (figura 24).

**Resultados**
**Tabla 34. Análisis estadístico de la evolución del z-score talla/edad según el estado de nutrición. Efecto intragrupo.**

Estado nutricional	z-score Talla/edad										
	n	Visita 1		Visita 2		Visita 3		F	p	F	p
		Media	(DT)	Media	(DT)	Media	(DT)				
Normal	20	-0,8	(0,93)	-0,91	(0,82)	-0,68	(1,16)	2,329	0,132	1,141	0,340
D. aguda	6	-1,05	(0,66)	-0,83	(0,96)	-1,21	(0,75)				
D. crónica	22	-3,44	(1,00)	-2,91	(1,01)	-2,95	(0,96)				
D. crónica agudizada	17	-3,75	(0,92)	-3,55	(1,10)	-3,46	(1,44)				

D: desnutrición; DT: desviación típica  
 EN: estado de nutrición previo  
 Visita 1: pregastrostomía  
 Visita 2: a los 6 meses postgastrostomía  
 Visita 3: a los 12 meses postgastrostomía

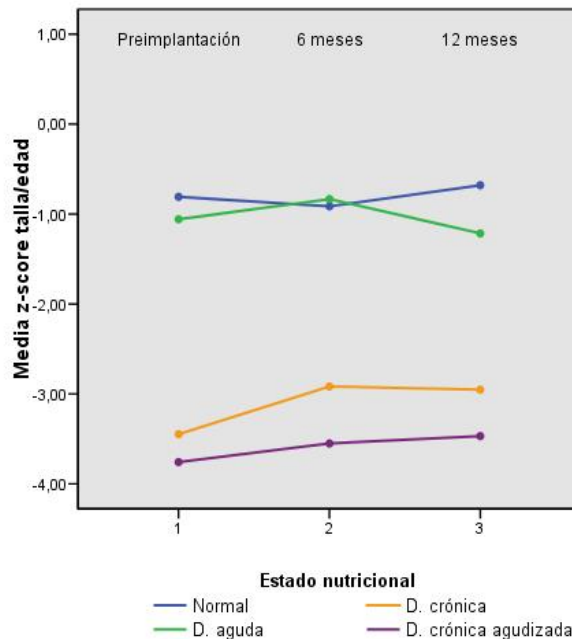


**Tabla 35. Análisis *post-hoc* entre los distintos pacientes clasificados en función de su estado de nutrición en relación al z-score de talla**

Antropometría z score talla/edad		DM	DT	Sig*.	Intervalo de confianza 95%	
Estado de nutrición	Comparaciones				Límite inferior	Límite superior
Normal	vs D. aguda	0,23	0,43	1,000	-0,95	1,42
	vs D. crónica	2,30	0,29	<b>0,001</b>	1,51	3,09
	vs D. cr. agudizada	2,79	0,31	<b>0,001</b>	1,94	3,63
D. aguda	vs Normal	-0,23	0,43	1,000	-1,42	0,95
	vs D. crónica	2,07	0,43	<b>0,001</b>	0,88	3,25
	vs D. cr. agudizada	2,55	0,44	<b>0,001</b>	1,33	3,77
D. crónica	vs Normal	-2,30	0,29	<b>0,001</b>	-3,09	-1,51
	vs D. aguda	-2,07	0,43	<b>0,001</b>	-3,25	-0,88
	vs D. cr. agudizada	0,48	0,30	0,686	-0,34	1,31
D. crónica agudizada	vs Normal	-2,79	0,31	<b>0,001</b>	-3,63	-1,94
	vs D. aguda	-2,55	0,44	<b>0,001</b>	-3,77	-1,33
	vs D. crónica	-0,48	0,30	0,686	-1,31	0,34

\*Comparación múltiple ajustada: Bonferroni  
DM: diferencia de medias. DT: desviación típica.  
D: desnutrición; D. cr. agudizada: desnutrición crónica agudizada.

## Resultados



**Figura 24. Evolución del z-score talla/edad según el estado nutricional.**

### 5.2.3.5. Evolución antropométrica según soporte nutricional administrado.

#### 5.2.3.5.1. Tipo de alimento

##### 5.2.3.5.1.1. Antropometría preimplantación

Los niños con alimentación mixta presentan un z-score del IMC y de talla inferiores a los de los niños con dieta sólo natural o con sólo fórmula.

En la visita 1, previa a la implantación de la gastostomía, no se encontraron diferencias significativas en la distribución de las varianzas

del z-score IMC/edad entre los pacientes que iban a recibir distinto tipo de alimentación (test de Levene). Sí las hubo en el z-score talla/edad, de modo que en los niños que iban a recibir alimentación mixta se inició el tratamiento con un z-score talla/edad significativamente inferior respecto a los demás niños (tabla 36).

**Tabla 36. Análisis estadístico de la antropometría preimplantación según el tipo de alimento**

Visita 1	Tipo de alimentación										
	Natural			Fórmula			Mixta				
	z-score	n	Media (DT)	n	Media (DT)	n	Media (DT)	F*	p		
IMC/edad	13	-1,23	(1,82)	32	-1,5	(1,91)	20	-1,75	(2,15)	6,670	0,002
Talla/edad	13	-2,38	(2,34)	32	-2,4	(1,50)	20	-2,70	(1,29)	0,466	0,630

DT: desviación típica.  
F\* : Test de Levene de Igualdad de error de varianzas  
Visita 1: Visita preimplantación de gastrostomía

#### 5.2.3.5.1.2. Evolución de los parámetros antropométricos

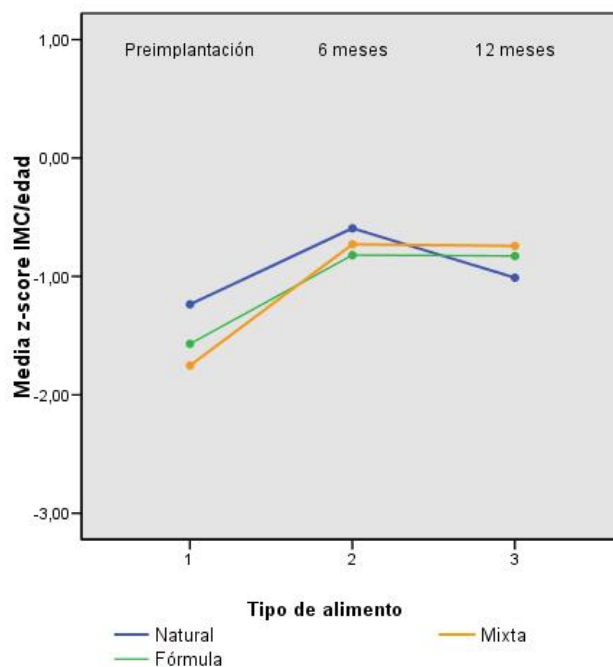
##### **Z-score IMC/edad.**

Independientemente del tipo de alimento que recibían los niños, mejoró el z-score IMC/edad tras la instauración del tratamiento nutricional ( $F_{(IMC/edad)} = 21,194$ ,  $p = 0,001$ ). En la interacción, no se encontraron diferencias entre el parámetro z-score IMC/edad y los grupos de pacientes con distinto tipo de alimento ( $F_{(IMC/edad*tipo\ de\ alimento)} = 0,975$ ,  $p = 0,383$ ). Estos resultados se detallan en la tabla 37.

## Resultados

A los 12 meses no se hallaron diferencias estadísticamente significativas en el análisis entre los pacientes con distinto tipo de alimentación en el parámetro z-score IMC/edad ( $F_{(\text{tipo de alimentación})} = 0,035$ ,  $p = 0,965$ ).

Como se aprecia en la figura 25 la progresión adoptó una función cuadrática para el IMC/edad.



**Figura 25. Evolución del z-score IMC/edad según el tipo de alimento.**

**Tabla 37. Análisis estadístico de la evolución del z-score IMC/edad según el tipo de alimentación. Efecto intragupo.**

Tipo de alimentación	z-score IMC/edad										
	n	Visita 1		Visita 2		Visita 3		F (IMC/TA)	p	F (IMC/edad* TA)	p
		Media	(DT)	Media	(DT)	Media	(DT)				
Natural	13	-1,23	1,82	-0,59	1,58	-1,01	1,48	21,194	<b>0,001</b>	0,975	0,383
Fórmula	32	-1,56	1,91	-0,82	1,64	-0,82	1,37				
Mixta	20	-1,75	2,15	-0,72	1,69	-0,74	1,51				

DT: desviación típica; TA: tipo de alimentación;  
 Visita 1: pregastrostomía  
 Visita 2: a los 6 meses postgastrostomía  
 Visita 3: a los 12 meses postgastrostomía

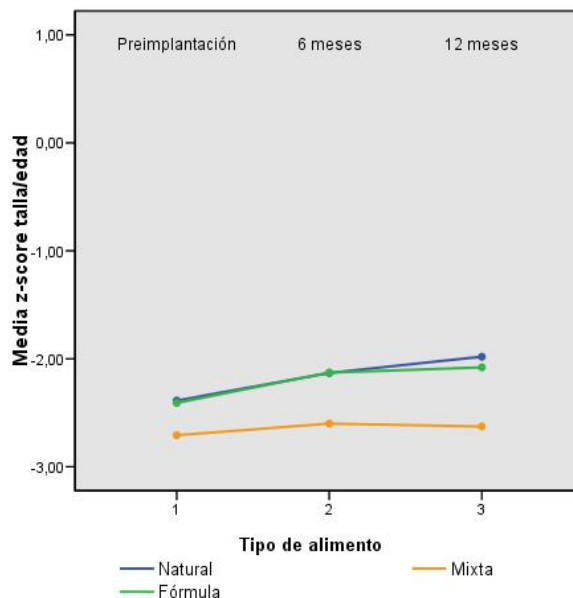
## Resultados

### Z-score talla/edad

El z-score talla/edad evidenció mejoría global independientemente del tipo de alimento ( $F_{(Talla/edad)} = 5,426$ ,  $p = \mathbf{0,023}$ ). No se hallaron diferencias en la interacción entre el parámetro talla/edad y los pacientes con distinto tipo de alimentación ( $F_{(Talla/edad*tipo\ de\ alimento)} = 0,691$ ,  $p = 0,505$ ). Estos resultados se detallan en la tabla 38.

A los 12 meses no se hallaron diferencias estadísticamente significativas en el análisis entre los pacientes con distinto tipo de alimento en el parámetro z-score IMC/edad ( $F_{(sistema\ de\ infusión)} = 0,189$ ,  $p = 0,665$ ).

Como se aprecia en la figura 26, la evolución del parámetro z-score talla/edad adoptó un perfil lineal.



**Figura 26. Evolución del z-score talla/edad según el tipo de alimento**

**Tabla 38. Análisis estadístico de la evolución del z-score talla/edad según el tipo de alimentación. Efecto intragrupo.**

Tipo de alimentación	z-score Talla/edad										
	n	Visita 1		Visita 2		Visita 3		F (Talla/TA)	p (Talla/edad*TA)		
		Media	(DT)	Media	(DT)	Media	(DT)				
Natural	13	-2,38	2,34	-2,13	1,951	-1,98	2,20	5,426	<b>0,023</b>	0,691	0,505
Fórmula	32	-2,40	1,50	-2,12	1,36	-2,07	1,43				
Mixta	20	-2,70	1,29	-2,60	1,42	-2,62	1,56				

DT: desviación típica; TA: tipo de alimentación  
 Visita 1: pregastrostomía  
 Visita 2: a los 6 meses postgastrostomía  
 Visita 3: a los 12 meses postgastrostomía

## Resultados

### 5.2.3.5.2. Pauta de administración

#### 5.2.3.5.2.1. Antropometría preimplantación

Se realizó el Test de Levene con el fin de comprobar si existían diferencias antropométricas significativas en la distribución de las varianzas previas a la implantación de la gastrostomía entre los niños que iban a seguir distinta pauta de administración (fraccionada, cíclica). No se hallaron diferencias en el parámetro IMC/edad; por el contrario se detectaron diferencias significativas en el z-score talla/edad, objetivándose que los niños con pauta fraccionada iniciaron el tratamiento con un z-score talla/edad inferior al grupo de niños con cíclica (tabla 39).

**Tabla 39. Análisis estadístico de la antropometría preimplantación según la pauta de administración**

Visita 1	Pauta de administración						F*	p
	Fraccionada			Cíclica				
	n	Media (DT)		n	Media (DT)			
IMC/edad	34	-1,80	(2,20)	31	-1,28	(1,63)	2,48	0,12
Talla/edad	34	-2,44	(1,92)	31	-2,55	(1,25)	7,207	<b>0,01</b>

DT: desviación típica; F\* : Test de Levene de igualdad de error de varianzas  
 Visita 1: Visita preimplantación de gastrostomía



#### 5.2.3.5.2.2. Evolución de los parámetros antropométricos

##### **Z-score IMC/edad.**

Al final del seguimiento, se comprobó que en los pacientes, independientemente de la pauta de administración, había mejorado el z-score IMC/edad ( $F_{(IMC/edad)} = 22,882$ ,  $p = \mathbf{0,001}$ ). No se hallaron diferencias en la interacción entre el parámetro IMC/edad y los pacientes con distinta pauta de administración ( $F_{(IMC/edad * \text{pauta de administración})} = 0,007$ ,  $p = 0,932$ ). Estos resultados se detallan en la tabla 40.

Al final del seguimiento, no se alcanzaron diferencias estadísticamente significativas en el análisis entre los pacientes con distinta pauta de administración en el parámetro z-score IMC/edad ( $F_{(\text{sistema de infusión})} = 2,677$ ,  $p = 0,107$ ).

La progresión del z-score IMC/edad adoptó una función cuadrática, tal y como se aprecia en la figura 27.

##### **Z-score talla/edad**

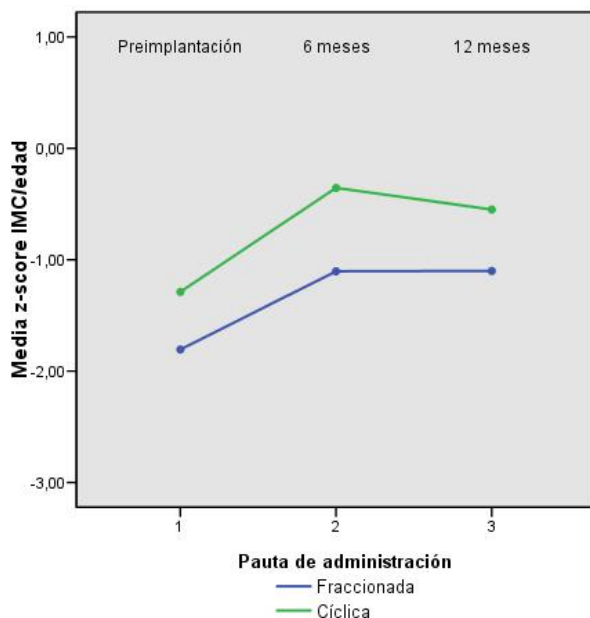
Con independencia de la pauta de administración se observó mejoría global en el z-score talla/edad tras la instauración del tratamiento nutricional ( $F_{(Talla/edad)} = 6,480$ ,  $p = \mathbf{0,013}$ ); sin embargo no se hallaron diferencias en la interacción entre el parámetro talla/edad y los pacientes con distinta pauta de administración ( $F_{(Talla/edad * \text{pauta de administración})} = 1,954$ ,  $p = 0,167$ ). Estos resultados se detallan en la tabla 41.

## Resultados

Tabla 40. Análisis estadístico de la evolución del z-score IMC/edad según la pauta de administración. Efecto intragrupo.

Pauta de administración	z-score IMC/edad										
	n	Visita 1		Visita 2		Visita 3		F (IMC/edad)	p	F (IMC/edad*PA)	p
		Media	(DT)	Media	(DT)	Media	(DT)				
Fraccionada	34	-1,80	2,20	-1,10	1,73	-1,00	1,53	22,882	<b>0,001</b>	0,007	0,932
Cíclica	31	-1,28	1,63	-0,35	1,43	-0,54	1,24				

DT: desviación típica; PA: pauta de administración  
 Visita 1: pregastrostomía  
 Visita 2: a los 6 meses postgastrostomía  
 Visita 3: a los 12 meses postgastrostomía



**Figura 27. Evolución del z-score IMC/edad según la pauta de administración**

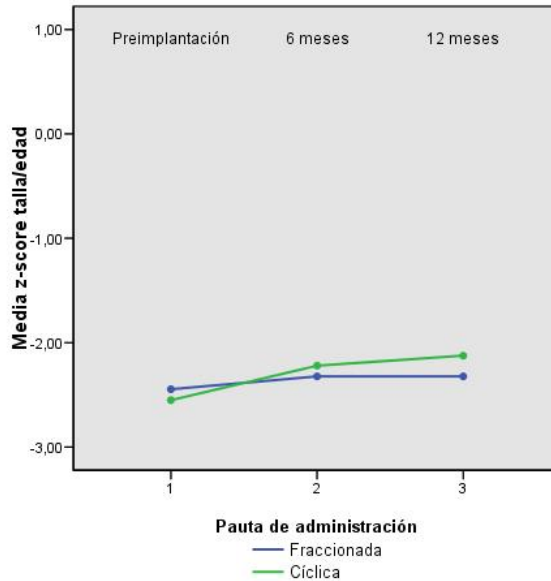
Al final del estudio no se hallaron diferencias estadísticamente significativas en el análisis entre ambos grupos en el parámetro z-score talla/edad ( $F_{(\text{estado nutricional})} = 0,189$ ,  $p = 0,664$ ).

La evolución del parámetro z-score talla/edad adoptó un perfil lineal tal y como se aprecia en la figura 28.

**Resultados**
**Tabla 41. Análisis estadístico de la evolución del z-score talla/edad según la pauta de administración. Efecto intragrupo.**

Pauta de administración	z-score Talla/edad										
	n	Visita 1		Visita 2		Visita 3		F (IMC/edad)	p	F (IMC/edad* PA)	p
		Media	(DT)	Media	(DT)	Media	(DT)				
Fraccionada	34	-2,44	1,92	-2,32	1,66	-2,32	1,70	6,480	<b>0,013</b>	1,954	0,167
Cíclica	31	-2,55	1,25	-2,22	1,34	-2,12	1,59				

DT: desviación típica; PA: pauta de administración  
 Visita 1: pregastrostomía  
 Visita 2: a los 6 meses postgastrostomía  
 Visita 3: a los 12 meses postgastrostomía



**Figura 28. Evolución del z-score talla/edad según la pauta de administración**

### 5.2.3.5.3. Sistema de infusión

#### 5.2.3.5.3.1. Antropometría preimplantación de la gastrostomía

El test de Levene, utilizado para analizar las diferencias en el estado antropométrico previo a la implantación de la gastrostomía según el sistema de infusión que se iba a utilizar, indicó que existían diferencias significativas en ambos índices (z-score IMC/edad y talla/edad) según el sistema de infusión que fueran a utilizar. Los niños con sistema de infusión mixto (bomba+jeringa) iniciaron el tratamiento con un z-score IMC/edad y Talla/edad inferior a los grupos de niños con sistema de infusión de sólo bomba o sólo jeringa (tabla 42).

**Resultados**
**Tabla 42. Análisis estadístico de la antropometría preimplantación según el sistema de infusión**

Sistema de infusión								
Visita 1	Jeringa		Bomba		Ambas			
	n	Media (DT)	n	Media (DT)	n	Media (DT)		
z-score							F*	p
IMC/edad	34	-1,98 (2,24)	17	-0,64 (1,28)	14	-1,63 (1,53)	4,350	0,002
Talla/edad	34	-2,47 (1,94)	17	-2,06 (1,23)	14	-3,06 (1,01)	6,128	0,004

DT: desviación típica.  
 F\* : Test de Levene de Igualdad de error de varianzas  
 Visita 1: Visita preimplantación de gastrostomía

**5.2.3.5.3.2. Evolución de los parámetros antropométricos**
**Z-score IMC/edad**

Todos los pacientes, independiente del sistema de infusión, mejoraron el IMC/edad tras la instauración del tratamiento nutricional ( $F_{(IMC/edad)} = 22,392$ ,  $p = 0,001$ ), pero no se hallaron diferencias en la interacción entre el parámetro IMC/edad y los pacientes con distinto sistema de infusión ( $F_{(IMC/edad*sistema\ infusión)} = 0,526$ ,  $p = 0,593$ ). Estos resultados se detallan en la tabla 43.

Al final del estudio no se hallaron diferencias estadísticamente significativas en el análisis entre los pacientes con distinto sistema de infusión en el parámetro z-score IMC/edad ( $F_{(sistema\ de\ infusión)} = 0,029$ ,  $p = 0,865$ ).

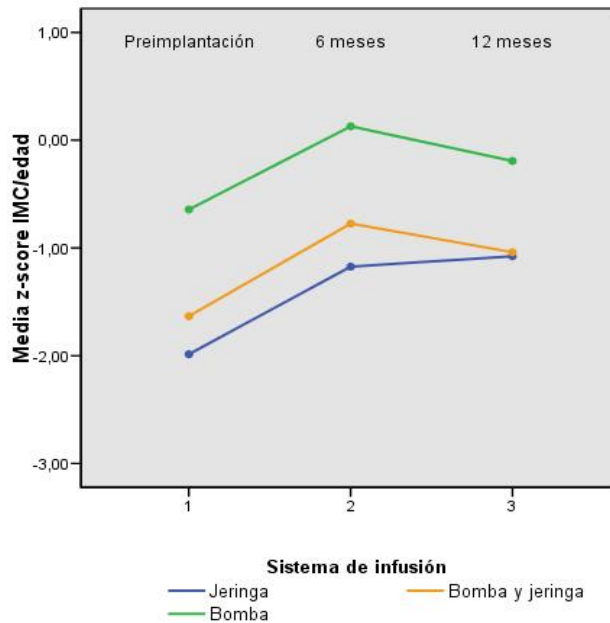
**Tabla 43. Análisis estadístico de la evolución del z-score IMC/edad según el sistema de infusión. Efecto intragrupo.**

Sistema de infusión	z-score IMC/edad								F	p	F	p	
	n	Visita 1		Visita 2		Visita 3		(IMC/edad)					(IMC/edad* SI)
		Media	(DT)	Media	(DT)	Media	(DT)						
Jeringa	34	-1,98	2,24	-1,17	1,75	-1,07	1,45	22,392	<b>0,001</b>	0,526	0,593		
Bomba	17	-0,64	1,28	0,12	1,09	-0,19	1,12						
Ambos	14	-1,63	1,53	-0,77	1,51	-1,03	1,51						

DT: desviación típica; SI: sistema de infusión  
 Visita 1: pregastrostomía  
 Visita 2: a los 6 meses postgastrostomía  
 Visita 3: a los 12 meses postgastrostomía

## Resultados

La progresión siguió una tendencia cuadrática para el IMC/edad.



**Figura 29. Evolución del z-score IMC/edad según el sistema de infusión.**

### **Z-score talla/edad**

Todos los pacientes, independientemente del sistema de infusión, mejoraron el talla/edad tras la instauración del tratamiento nutricional ( $F_{\text{(talla/edad)}} = 8,819$ ,  $p = 0,004$ ), pero no se hallaron diferencias en la interacción entre el parámetro talla/edad y los pacientes con distinto sistema de infusión ( $F_{\text{(talla/edad*sistema de infusión)}} = 2,435$ ,  $p = 0,096$ ). Estos resultados se detallan en la tabla 44.



**Tabla 44. Análisis estadístico de la evolución del z-score talla/edad según el sistema de infusión. Efecto intragrupo.**

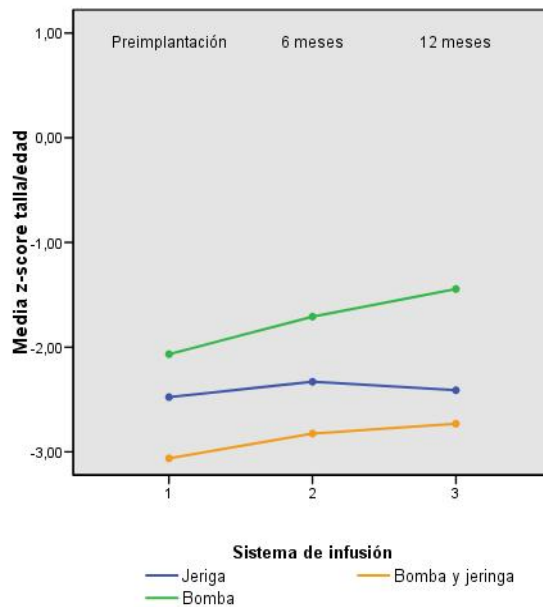
Sistema de infusión	z-score Talla/edad								F	p	F	p	
	n	Visita 1		Visita 2		Visita 3		(IMC/edad)					(IMC/edad* SI)
		Media	(DT)	Media	(DT)	Media	(DT)						
Jeringa	34	-2,47	1,94	-2,33	1,77	-2,41	1,93	8,819	<b>0,004</b>	2,435	0,096		
Bomba	17	-2,06	1,23	-1,7	0,97	-1,44	1,13						
Ambos	14	-3,06	1,01	-2,82	1,1	-2,73	1,05						

DT: desviación típica; SI: sistema de infusión.  
 Visita 1: pregastrostomía  
 Visita 2: a los 6 meses postgastrostomía  
 Visita 3: a los 12 meses postgastrostomía

## Resultados

Al final del estudio no se hallaron diferencias estadísticamente significativas en el análisis entre los pacientes con distinto sistema de infusión en el parámetro z-score talla/edad ( $F_{(\text{sistema de infusión})} = 2,254$ ,  $p = 0,114$ ).

La evolución del parámetro z-score talla/edad fue lineal, tal y como se aprecia en la figura 30.



**Figura 30. Evolución del z-score talla/edad según el sistema de infusión**

# Discusión



## 6. Discusión

### 6.1. Características de la serie

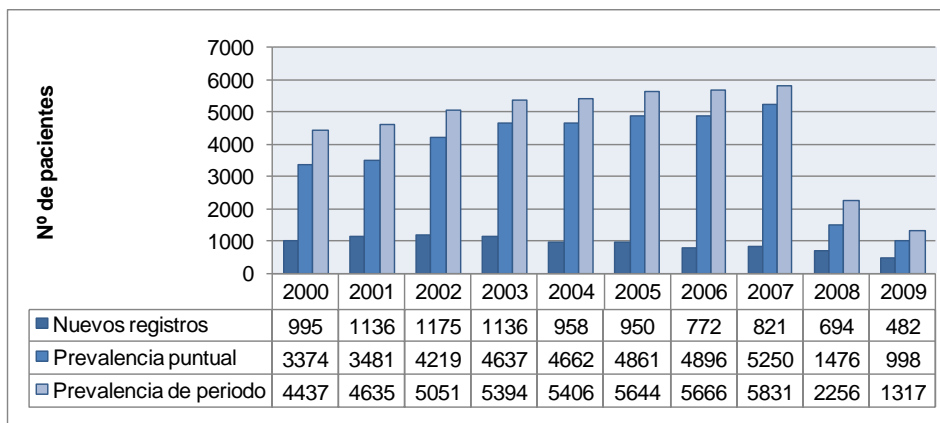
En los últimos años, la incidencia de la NED ha crecido de forma paralela al número de niños con necesidades médicas especiales, al desarrollo de la técnica y a la disponibilidad de materiales bien tolerados. En pediatría, la NED se indica en niños afectos de enfermedades crónicas muy invalidantes, que presentan múltiples comorbilidades, por lo que la evaluación de los beneficios clínicos y de la repercusión de este tratamiento sobre la calidad de vida es muy compleja. La mayoría de los trabajos publicados al respecto son estudios retrospectivos y/o series cortas de pacientes.

Diseñamos un análisis longitudinal prospectivo en niños que recibían NED mediante gastrostomía completando la muestra con una serie retrospectiva, en la que se había seguido el mismo protocolo de actuación. Esta planificación nos permitió reunir un número suficiente de pacientes cuyo análisis podía proporcionarnos conclusiones generalizables a la mayoría de estos pacientes. Hasta el momento, que conozcamos, ésta constituye la serie pediátrica española más amplia, que analiza conjuntamente la evolución antropométrica, las complicaciones y la satisfacción con la NED mediante gastrostomía.

Los resultados de este estudio reflejan la progresiva utilización de este tipo de soporte nutricional en los últimos 10 años de forma similar a lo publicado en diversos registros. En concreto, el registro del Servicio Británico de Nutrición Artificial (BANS) representa muy bien la tendencia

## Discusión

en el uso de la NED. Según su último informe publicado, los nuevos casos registrados fueron aumentando hasta 2003, año a partir del cual se observa una estabilización en nuevas indicaciones. También se produce una importante caída en el número de registros desde 2008, motivada fundamentalmente por la necesidad de solicitar consentimiento informado para la inclusión del paciente en el registro (figura 31). Con la excepción de estos tres últimos años, se observa que la prevalencia crece año a año. Globalmente, la utilización de la gastrostomía como vía de acceso se mantiene prácticamente constante en la última década, representando entre el 30-40% de los pacientes con NED, aunque se observa un leve aumento de la SNG como vía de acceso (Smith et al., 2010).



**Figura 31. Nuevos registros, prevalencia puntual y de periodo de niños que reciben NED en Reino Unido, 2000-2009.**

*Traducido de Smith et al., 2010.*

El registro pediátrico español, NEPAD, cuenta en la actualidad con 8 años de historia y más de mil episodios registrados. Desde su inicio el número de pacientes incluidos por año se ha visto incrementado en más

de 25 veces (Pedrón Giner, datos pendientes de publicación), lo que confirma la tendencia creciente en el empleo de la NED pediátrica en nuestro país. Según los datos disponibles, en aproximadamente el 35% de los casos la vía de acceso para la NED fue una gastrostomía.

Tomando el registro NEPAD como marco de referencia y considerando que todos los niños de este estudio están registrados en él, la muestra que compone este trabajo supone un 10,3% de todos los pacientes incluidos a nivel nacional y el 21,4% de los portadores de gastrostomía.

Además de los registros, series extensas como la publicada por Daveluy y cols. (2006) observan un incremento en la utilización de la NED en los 10 años previos a su publicación. Esta serie analiza la experiencia en un hospital terciario francés; los autores atribuyen este incremento a 3 razones: en primer lugar al reconocimiento de la eficacia clínica del soporte nutricional en el tratamiento de niños enfermos crónicos y graves, en segundo lugar, a la mejoría del pronóstico y supervivencia de estos pacientes y por último a las reformas realizadas en los servicios públicos de salud encaminadas a ampliar la oferta y la extensión de éste y otros servicios domiciliarios.

Al igual que en la mayoría de series publicadas, en nuestro estudio las enfermedades neurológicas han constituido el principal grupo subsidiario de esta técnica de soporte nutricional en la infancia (Daveluy et al., 2006; Ganga-Zandzou et al., 2011; Gómez-López et al., 2010). El conjunto mayoritario lo constituyen los niños afectados de PCI. Estos niños con enfermedades neurológicas son de alto riesgo nutricional por diferentes motivos, siendo uno de los más importantes la ingesta

## Discusión

---

insuficiente (Arrowsmith et al., 2012; Kilpinen-Loisa et al., 2009; Stallings et al., 1993) en gran parte justificada por la disfunción oromotora (Somerville et al., 2008; Sullivan, 2008). Una investigación previa reveló que el 89% de estos pacientes necesitaba ayuda para la alimentación y el 55% sufría habitualmente atragantamientos durante las comidas (Sullivan et al., 2000). Esto explica que, como media, las madres de estos niños inviertan más de 3 horas diarias en la alimentación de sus hijos, a pesar de lo cual, continúan desnutridos (Craig et al., 2003; Johnson y Deitz, 1985; Sullivan y Knutson, 2000). La prevalencia real de la desnutrición y de fallo de crecimiento en esta población es desconocida; diversas series han documentado que se sitúa entre el 29 y el 46% (Marchand y Motil, 2006; Stevenson et al., 1994). Se sabe, además, que esta prevalencia aumenta con la edad del paciente y cuanto menor es su coeficiente intelectual (Marchand y Motil, 2006; Sánchez-Lastres et al., 2002). En estos niños, la desnutrición a medio plazo incrementa el riesgo de infecciones, en especial de neumonías ya que a la alteración del sistema inmune se suma la ineficacia de la tos, consecuencia de la debilidad de la musculatura respiratoria (Efthimiou et al., 1988). Igualmente reduce la actividad física y la eficacia de la rehabilitación. A largo plazo, la desnutrición tiene consecuencias negativas en el crecimiento lineal, contribuye a la aparición de complicaciones ortopédicas y agrava el retraso del desarrollo cognitivo, entre otros efectos. Sullivan reconoce que los problemas relacionados con la alimentación en los niños con PCI frecuentemente se encuentran infravalorados e incluso son aceptados como consecuencias irremediables en el curso clínico de la enfermedad, asumiendo por



muchos profesionales sanitarios la desnutrición como un hecho inevitable (Sullivan et al., 2000).

Por orden de magnitud, el segundo grupo más numeroso en el que se indicó una gastrostomía fue el de niños afectos de enfermedades cardio-respiratorias. El factor diferencial que caracteriza a este grupo de pacientes es el motivo de la implantación de la gastrostomía, que correspondió en todos los casos al aumento de las necesidades energéticas que no podían ser cubiertas por vía oral. En este grupo quedaron englobadas la FQ, la broncodisplasia pulmonar, las cardiopatías congénitas y otras enfermedades respiratorias crónicas. El empleo de la NED mediante gastrostomía en la FQ es todavía un tratamiento infrecuente, que representa en el registro británico BANS apenas el 1,2% y en el español NEPAD el 2,2% de todos los pacientes incluidos. Sin embargo, creemos que puede tomar especial relevancia en los próximos años ya que comienza a existir consenso en el reconocimiento de los beneficios que aporta a los niños desnutridos afectos de esta enfermedad. Este tratamiento no sólo mejora el estado nutricional sino que ayuda a estabilizar la función pulmonar sin conllevar importantes complicaciones. Se ha comprobado que los resultados son mejores cuando su implantación tiene lugar en pacientes con una buena función pulmonar, por lo que la tendencia actual es a plantearla de forma más precoz en el curso de la enfermedad (Löser et al., 2005; Walker y Gozal, 1998). En el registro NEPAD se ha observado una clara diferenciación entre dos perfiles de pacientes afectos de FQ: los niños pequeños, habitualmente desnutridos en los que se opta por el uso de SNG por breves periodos de tiempo y los niños mayores y

## Discusión

---

adolescentes, en los que se opta por la gastrostomía con el objetivo de cubrir de forma prolongada las necesidades no alcanzadas por vía oral (Martínez-Zazo et al., 2011). Además, la NED puede permitir la recuperación y mantenimiento nutricional orientado a mejorar el pronóstico de la patología pulmonar (Banjar, 2004; Efrati et al., 2006; Löser et al., 2005), o incluso a mejorar el estado de nutrición en espera de un próximo trasplante pulmonar. En los resultados de nuestra serie, con la excepción de dos pacientes, el resto no superaba los 5 años de edad.

Nuestra experiencia en la implantación de la gastrostomía en niños prematuros con broncodisplasia pulmonar grave es creciente, siguiendo una clara tendencia del manejo nutricional de estos niños en unidades neonatales intensivas americanas y europeas. La experiencia más significativa en este sentido la aportan dos trabajos norteamericanos: Wilson y Oliva-Hemker (2001) revisaron una cohorte de 26 neonatos a los que se implantó una GEP, con una edad media de 3,5 meses y un peso menor a 3,5 kg concluyendo que se trata de una técnica segura para el manejo de este tipo de pacientes. De forma superponible se pronuncia la reciente contribución de Minar (2011).

Decidimos diferenciar a los niños afectados de enfermedad metabólica como grupo independiente tal y como figuraba en otras series publicadas, con el fin de establecer comparaciones con éstas. No obstante, todos ellos comparten una grave discapacidad neurológica que hace superponibles los problemas de alimentación referidos en ese grupo de pacientes. La indicación de NED a través de gastrostomía obedeció a la incapacidad para la alimentación oral, debido a la

disfunción oromotora que todos nuestros pacientes asociaban. En nuestro trabajo la NE no ha constituido, en general, el tratamiento primario de la enfermedad, tal y como está reconocido en las glucogenosis I y II, en los trastornos del ciclo de la urea, en algunas acidemias orgánicas y en varios defectos de la  $\beta$ -oxidación de los ácidos grasos (Evans et al., 2007). Sólo en un paciente, afecto de citrulinemia se utilizaba la NED cíclica nocturna para evitar periodos prologados de ayuno.

La edad media de la implantación de la gastrostomía en nuestros pacientes se situó alrededor de los 5 años de edad, de forma similar a lo descrito por otros autores (Calleja Aguayo et al.; 2010, Samuel y Holmes, 2002). En el momento actual se ha observado en varias series (Löser et al., 2005; Martínez-Costa et al., 2011) que la efectividad clínica en distintas enfermedades es mayor al iniciar la NED de forma temprana. Sin embargo, conviene tener en cuenta que muchos de estos enfermos asocian disfunciones que varían con la edad. A ello se suma que en el contexto del deterioro progresivo que padecen estos niños, cuando se establecen las alteraciones en la deglución se desencadena un rápido empeoramiento global justificado por la desnutrición (Daveluy et al., 2005; Rempel et al., 1988). Por estos motivos la elección del momento del inicio del soporte debe ser siempre individualizado. Aunque no existen diferencias significativas entre los diferentes grupos diagnósticos, se aprecia una tendencia a implantarla a edades más tempranas en las enfermedades cardio-respiratorias y metabólicas (Calleja Aguayo et al., 2010; Daveluy et al., 2006; Somerville et al., 2008).

### **6.1.1. Situación socio-familiar**

Si bien no figuraba entre nuestros objetivos valorar la repercusión de los factores socio-demográficos sobre el estado de nutrición de nuestros pacientes, nos pareció importante enmarcar el ambiente familiar y social en el que se desarrollaban. La estructura familiar, formación cultural de los padres, nivel socio-económico y lugar de residencia, entre otros, determinan el entorno en que va a crecer el niño.

En nuestra serie la madre era la cuidadora principal en la mayor parte de los casos, tal y como ha sido reflejado en otras investigaciones (Calderón et al., 2011; Evans et al., 2007; Moreno et al., 1998). En relación a su edad, cabe destacar que en el momento del estudio el promedio estuvo alrededor de 40 años con un nivel educativo heterogéneo siendo reducido el número de madres que carecía de estudios primarios. Aunque la NED es sencilla de manejar, en ocasiones se combina con técnicas más complejas como la NPD o la ventiloterapia. Sin embargo, se asume que la capacidad de utilización de diversos recursos médicos en el hogar está asegurada con un nivel de estudios básicos.

Centrándonos en la situación laboral de las madres, casi la mitad de ellas no trabajaban, porcentaje muy superior a la media española de mujeres trabajadoras (INE, 2010). Estas cifras son similares a las de una encuesta realizada en un hospital español a familias de niños con NED, en la cual hasta un 66% de las madres afirmó haber modificado su actividad laboral, renunciando a ella o reduciendo la jornada (Moreno

et al., 1998). En un reciente trabajo francés el 64% de las madres no desarrollaba ninguna actividad profesional (André et al., 2007). Sin duda estos datos conducen a cuestionarnos las innegables consecuencias que el cuidado de estos niños tiene en el progreso social y profesional de la madre (Grootenhuis y Bronner, 2009). Con frecuencia estas circunstancias no son suficientemente contempladas por los sistemas de salud, delegando cada vez más responsabilidades en el paciente y sus cuidadores, sin que, hoy por hoy, existan políticas que subsanen estas deficiencias.

La distribución socio-económica de nuestra muestra resulta similar a la serie española expuesta por Sánchez-Lastres y cols. en su estudio acerca de la influencia de los factores socio-familiares sobre el estado nutricional en los niños con retraso mental (Sánchez-Lastres et al., 2002). En este trabajo los autores no evidencian cambios del estado antropométrico según la clase social a la que pertenecen las familias. Como dato reseñable puede parecer significativo que más de la mitad de las familias tuvieran como único hijo al niño enfermo. Este dato, sin embargo está en concordancia con el indicador coyuntural de la fecundidad de los últimos 15 años ofrecido por el INE, que sitúa entre 1 y 1,5 el número de hijos que tendría una mujer a lo largo de su vida (INE, 2010).

En cuanto a la escolarización de estos pacientes es destacable que más de la mitad de ellos acudía a colegios de educación especial. Este dato es relevante ya que cada vez con más frecuencia estos centros asumen el cuidado de niños portadores de dispositivos especiales de

## Discusión

---

nutrición. En nuestra experiencia ha sido muy favorable el contacto directo con estos centros a través de charlas o talleres orientados a enseñar el manejo y resolver incidencias (Martínez-Costa et al., 2011c).

### 6.1.2. Soporte nutricional

Este estudio se planteó en pacientes subsidiarios de gastrostomía como soporte nutricional de larga duración en el domicilio, para muchos, incluso de por vida. En lo que respecta a la técnica de implantación de la misma, se realizó mediante endoscopia en aquellos enfermos en que era el único procedimiento a realizar y no existía contraindicación para el mismo. Se programó una técnica quirúrgica abierta cuando se requería asociar una técnica antirreflujo, y también en casos con cirugía abdominal previa o escoliosis grave. Este es el mismo planteamiento seguido en la mayoría de series publicadas (Bradley et al., 2012; Efrati et al., 2006; Ramelli et al., 2007; Seguy et al., 2002; Sullivan et al., 2005). No se consideró indicada en ningún paciente la implantación percutánea por fluoroscopia. Como se aprecia, en tres de nuestros casos se colocó directamente un botón mediante gastropexia (Evans et al., 2006; Novotny et al., 2009). Estos pacientes se incluyeron en la serie en el último año del estudio y posiblemente el uso de esta técnica vaya en aumento. A nuestro juicio, la gastropexia puede ser ventajosa en pediatría porque a los beneficios de la implantación por endoscopia (seguridad, eficacia, simplicidad), se suma una mayor rentabilidad y relación coste-beneficio, ya que en un único procedimiento se puede implantar un botón de gastrostomía. Algunos autores como Evans con

gran experiencia en este procedimiento, lo proponen como técnica de elección en niños (Evans et al., 2006).

Un tema controvertido es la necesidad de asociar una técnica antirreflujo al plantear la gastrostomía. Algunos trabajos publicados concluyen que esta intervención puede inducir o exacerbar el RGE en pacientes de riesgo, proponiendo el uso de una técnica antirreflujo o funduplicatura profiláctica en esta población (Grunow et al., 1989; Mollitt et al., 1985), pero esta indicación ha sido refutada por otras publicaciones (Launay et al., 1996; Sulaeman et al., 1998). Otras investigaciones, además sugieren que el RGE puede resolverse espontáneamente al mejorar el estado nutricional mediante la NED (Lewis et al., 1994; Puntis et al., 2000; Samuel y Holmes, 2002). Por ello, la tendencia actual se acerca a una opción más conservadora, y demuestra que en más del 90% de los niños sometidos a GEP puede evitarse una técnica antirreflujo ya que el tratamiento médico puede ser suficiente en estos casos para combatir la sintomatología del RGE (Puntis et al., 2000; Samuel y Holmes, 2002). En algunos centros, sólo realizan técnica antirreflujo en un segundo tiempo, si tras la GEP y habiendo agotado las posibilidades de tratamiento farmacológico la sintomatología de RGE no cede (Wilson et al., 2006). En nuestra serie se realizó técnica antirreflujo asociada a la gastrostomía en uno de cada 5 pacientes y en un pequeño porcentaje de pacientes, en los que se exacerbó la sintomatología del reflujo, esta técnica se realizó *a posteriori*.

En contraposición a lo referido por otros autores (Fortunato et al., 2010) no hemos objetivado asociación entre una edad más precoz de

## Discusión

implantación y la necesidad subsecuente de técnica antirreflujo. La discrepancia puede obedecer a la diferencia muestral y a sus características: en la muestra de Fortunato más de la mitad de los pacientes eran menores de un año, y la edad media tampoco superaba el año de edad.

A nuestro juicio, al igual que otros autores, la indicación de asociar una técnica antirreflujo a la implantación de la gastrostomía debe ser una decisión multidisciplinar e individualizada que debe tener en cuenta el estado nutricional, la enfermedad subyacente, la edad del paciente y el estado respiratorio entre otros factores (Gottrand y Michaud, 2002).

Nos parece interesante recalcar el éxito en la implantación de la gastrostomía mediante endoscopia en tres de nuestros enfermos afectos de secuencia de Pierre-Robin. Si bien las malformaciones craneofaciales clásicamente no han supuesto una contraindicación absoluta, en la mayoría de los casos se prefería la implantación mediante técnica de Stamm por la dificultad en el manejo de la vía aérea (Barak et al., 2007). Siendo conscientes del riesgo que entraña el procedimiento en estos pacientes, es posible minimizarlo optimizando el manejo de la vía aérea (Al-Zubeidi y Rahhal; Lidsky et al., 2008).

Los niños en que se implantó la gastrostomía por endoscopia, la sonda de gastrostomía se sustituyó por un botón en el plazo de 3-6 meses, cuando se había formado la fístula gastro-cutánea. Ambos sistemas de administración de alimentación, tanto las sondas de gastrostomía como los botones constituyen una vía segura y sencilla en la administración de alimentos y de medicación y facilitan el cuidado del paciente. Preferimos el sistema de botón porque ofrece varias ventajas



añadidas: es cómodo, no se engancha, posibilita mayor autonomía en la actividad física y provoca menor distorsión de la imagen corporal. Varias publicaciones reflejan una mayor satisfacción de los pacientes con este tipo de sistema (Al Malki et al., 1991; Buderus et al., 2009). Por estas razones y apoyados en la alta satisfacción evidenciada con el cuestionario telefónico, a todos nuestros pacientes se les sustituyó la sonda de gastrostomía por un botón con válvula de llenado del balón en un breve plazo de tiempo.

El tipo de soporte nutricional (tipo de alimento, pauta de administración y sistema de infusión) de nuestros pacientes se prescribió adaptándose a su edad, a la enfermedad subyacente y al estado evolutivo de ésta.

Con respecto al tipo de alimento conviene hacer las siguientes consideraciones. Al comienzo de este estudio no se encontró ningún trabajo publicado en el que como parte de la dieta de los niños con gastrostomía se contemplara el uso de alimentos naturales. Esta práctica resulta infrecuente tanto en Norteamérica como en países de la Unión Europea tales como Francia y Reino Unido, dónde no suelen administrar por sonda ningún alimento diferente a la fórmula comercializada (Diamanti et al., 2006; Gottrand y Sullivan, 2010; Sullivan et al., 2006b). Sin embargo, algunos trabajos advierten que las fórmulas comerciales para alimentación enteral pueden no proporcionar la cantidad suficiente de minerales y vitaminas. En este sentido, Skelton (Skelton et al., 2006) detectó deficiencias en zinc y selenio en un alto porcentaje de pacientes alimentados exclusivamente con fórmula y

## Discusión

---

Duncan alertó de las deficiencias de calcio, fósforo y vitamina D (Duncan et al., 1999). Es posible que fórmulas empleadas hace más de una década tuvieran una composición menos ajustada que las empleadas actualmente. También habría que contemplar si el niño tiene necesidad de suplementación específica con vitamina D en cuyo caso se debería pautar separadamente. En nuestra experiencia hemos observado que combinar la fórmula indicada al paciente con alimentos naturales como zumos y batidos resulta muy beneficioso al aportar vitaminas antioxidantes y mayor cantidad de fibra (especialmente interesante en niños con limitada movilidad ya que asocian con frecuencia estreñimiento intenso).

En ocasiones, algunas madres deciden la administración preferente de alimentos naturales, aún a pesar de ser totalmente gratuita la dispensación de fórmulas en el Sistema Nacional de Salud español. Esta elección probablemente esté condicionada por el deseo de la madre de mantener en su hijo los mismos cuidados y alimentación que si no tuviera problemas. Además, los cuidadores atribuyen mayor valor nutritivo a los alimentos naturales y no consideran que la mera administración de fórmula a través de GT sea lo “suficientemente buena” (Petersen et al., 2006). A pesar de esto, en un estudio reciente en esta misma serie hemos demostrado que la probabilidad de que las madres muestren síntomas de ansiedad-depresión es 1,5 veces mayor en aquellas que optan por administrar de forma preferente alimentos caseros (Pedron-Giner et al., remitido a Child Care Health Dev, en revisión).

Aunque es cierto que la fórmula enteral permite adecuar más fácilmente la cantidad de alimento a las necesidades nutricionales del

niño, y disponemos en el mercado de un amplio repertorio de formulaciones adaptadas a requerimientos especiales, en nuestro estudio la evolución antropométrica no se modificó según el tipo de alimento administrado. Por ello, en la mayoría de casos el plan de alimentación que proponemos es la administración de fórmula adicionando una comida a base de batido o zumo de frutas natural y opcionalmente de forma flexible, los alimentos caseros que consume la familia, convenientemente triturados.

Respecto a la pauta de administración la más utilizada fue la fraccionada en la serie analizada. Esta es una forma habitual de alimentación en niños con nutrición domiciliaria que tienen una función gastrointestinal conservada. En ellos, además, el sistema de infusión más empleado es la jeringa.

## **6.2. Valoración antropométrica**

Al valorar los resultados antropométricos de la muestra se debe considerar la dificultad para la obtención de las medidas de estos niños, especialmente la talla en los afectos de PCI, por las deformidades esqueléticas. Por este motivo, en el trabajo estadístico decidimos desestimar la talla de todos los pacientes afectos de escoliosis grave; así mismo, excluimos los niños con enfermedades genéticas por no ser comparables en el crecimiento longitudinal. Utilizar otras medidas como longitud de brazo, talón-rodilla (Hogan, 1999; Spender et al., 1989) o pliegues (Craig et al., 2006; Kong y Wong, 2005; Sullivan et al., 2005) hubiera sido interesante pero no lo planteamos en el diseño ya que no disponíamos de estos datos en la serie retrospectiva.

## Discusión

---

Otro aspecto a considerar es la elección del patrón de referencia con el que comparar las medidas antropométricas obtenidas. Para algunas enfermedades neuromusculares existen patrones de referencia específicos (Brooks et al., 2011; Griffiths y Edwards, 1988; Rempel et al., 1988) siendo controvertida su utilidad. En su mayoría se trata de estudios de prevalencia, que nos revelan fundamentalmente una fotografía de “cómo crecen los niños” y no de cómo deberían crecer, en el caso de estar bien nutridos. Con el fin de homogeneizar la muestra que hemos estudiado, todos los pacientes se compararon con el patrón de referencia de la OMS (2006 y 2007) si bien es necesario considerar que no dispone de cálculo z-score del peso/edad a partir de los 10 años de edad ni del cálculo z-score peso/talla a partir de los 5 años de edad, lo que supone una dificultad para clasificar el estado de nutrición en niños que no se pueden medir por las deformidades esqueléticas u otros motivos. Esto ha supuesto una limitación considerable en el tamaño muestral de algunos parámetros antropométricos (z peso/edad y z peso/talla) en este trabajo.

Parece claro que una medida aislada del peso y el cálculo de sus índices derivados no son suficientes para establecer el criterio de indicación de una gastrostomía. En nuestra serie, la mayoría de los pacientes tenían evaluaciones antropométricas seriadas correspondientes a varios años previos a su implantación. Por tanto, la indicación se ha realizado en la mayoría de casos ante el deterioro clínico y/o la asociación de complicaciones como el trastorno en la deglución. Diversos autores (Craig et al., 2006) consideran que el seguimiento periódico es la mejor forma de detectar cuándo un paciente

comienza a tener dificultades en la alimentación y/o presenta deterioro nutricional.

Considerando estas limitaciones metodológicas, en el estudio antropométrico observamos una mejoría global tras la implantación de la gastrostomía muy evidente a los 6 meses, momento a partir del cual se aprecia una fase de estabilización nutricional. Estos resultados observados inicialmente en el estudio descriptivo transversal, quedaron reforzados en el análisis longitudinal. El comportamiento específico de cada parámetro antropométrico (z-score IMC/edad, z-score talla/edad) también avala estas consideraciones puesto que el z-score IMC/edad siguió una tendencia cuadrática, traduciendo una mejoría rápida con estabilización posterior mientras que la aceleración del crecimiento (z-score talla/edad) fue lenta, adoptando una configuración lineal. Este catch-up ya ha sido referido por otros autores (Barron et al., 2000, Claris-Appiani et al.; 1995, Kang et al., 1998; Lewis et al., 2008), si bien no ha sido precisado en la literatura durante cuánto tiempo se prolonga. En la recuperación nutricional algunos autores han comprobado además que el aumento de peso se acompaña de un cambio en la composición corporal, con aumento de depósito graso subcutáneo (Sullivan et al., 2005).

**Discusión**
**Tabla 45. Resultados de las series antropométricas pediátricas más relevantes publicadas**

Autor	Tipo de estudio	Muestra	Enfermedad subyacente	Edad media (Rango)	Técnica quirúrgica	Seguimiento	Medida	Resultado
Brant (1999)	SC/ R	20	Neurológica	6,5 a (8m-15a)	GEP	6 m (2 a-10 m)	z p/e z t/e z p/t	Positivo NS NS
Seguy (2002)	SC/ R	12	Neuromuscular	(1 m-25,5a)	Varias	ND	z p/e z p/t z t/e	Positivo Positivo NS
Efrati (2005)	SC/ R	21	FQ	(8m-20a)	GEP	2a	z p/e z t/e z IMC/e	Positivo NS Positivo
Sullivan (2005)	SC/ P	53 (29*)	PCI	4,3 a (5m-17a)	Varias	1 a	z p/e z PC/e z LP/e z PB/e z PT/e	Positivo Positivo Positivo Positivo Positivo
Lewis (2008)	SC/ R	120	E. crónica	3,6 a (RNPT-16 a)	Fluoroscopia	2a	Percentiles	Positivo
Ramelli (2009)	SC/ R	31 (26*)	Neuromuscular	14,9 a (3,2a-31a)	Varias	5a	Percentiles p/e; t/e; p/t	No analizado estadísticamente
Sienna (2010)	SC / R	48	Insuficiencia renal	1,7 a (0,9-15,6a)	Varias	5a	z p/e zIMC/e	Positivo Positivo
Bradley (2012)	CC/ R	20-20	FQ	9a	GEP	1a	z p/e z t/e zIMC/e	Positivo NS Positivo a los 6 m

Resultados de la evolución antropométrica en las series pediátricas publicadas. SC: serie de casos; CC: casos-control; P: prospectivo; R: retrospectivo; FQ: fibrosis quística; PCI: parálisis cerebral infantil; E: enfermedad; m: meses; a: años; z: puntuación-z; p/e: peso edad; t/e: talla edad; p/t: peso/talla; IMC/e: IMC/edad; PC/e: perímetro craneal/edad; LP/e: longitud de la pierna para la edad; PB/edad: perímetro de brazo para la edad; PT/edad: pliegue tricípital para la edad; GEP: gastrostomía endoscópica percutánea. NS: no significativo. (\*): nº de pacientes con antropometría

Al analizar la evolución longitudinal según el diagnóstico obtuvimos perfiles evolutivos similares, lo que indica que los niños mejoran su estado nutricional con independencia del diagnóstico que motiva el soporte nutricional. Craig analizó el diagnóstico como factor predictor de la evolución antropométrica en niños con enfermedad neurológica portadores de gastrostomía, sin haber hallado diferencias entre los niños con PCI y el resto de pacientes estudiados (Craig et al., 2006). Algunos trabajos previos demuestran además la eficacia de la NED en distintas poblaciones, como niños afectados de PCI, FQ o insuficiencia renal crónica entre otras (Barron et al., 2000; Bradley et al., 2012; Sienna et al., 2010; Sullivan et al., 2005), lo cual ratifica nuestros resultados. Éstos refuerzan además la efectividad de este tratamiento domiciliario y posiblemente la indicación correcta del mismo. En la tabla 45 se expone una recopilación de las series publicadas donde la mayor parte de los autores muestran un efecto beneficioso, a pesar de tratarse de cohortes reducidas (Bradley et al., 2012; Brant et al., 1999; Efrati et al., 2006; Lewis et al., 2008; Ramelli et al., 2007; Seguy et al., 2002; Sienna et al., 2010; Sullivan et al., 2005).

Nos parece interesante señalar que, aunque no alcanza diferencias significativas, los niños afectados de enfermedades neurológicas partían de un estado nutricional más deficitario en el momento de inicio de la NED. Seguramente ello obedece a que se implantaron tardíamente. En este sentido, hemos comentado previamente la repercusión de la desnutrición en los niños enfermos crónicos, lo que cobra especial relevancia clínica en este grupo de pacientes. Con frecuencia se plantea el soporte nutricional en fases muy avanzadas de su enfermedad cuando ya asocian múltiples comorbilidades (Brooks et al., 2011). Por

## Discusión

---

otra parte, Brooks y cols. objetivan que en pacientes afectos de PCI con GMCFS III a V, el peso por debajo del percentil 20 se asocia con un incremento de mortalidad (OR 1,5) (Brooks et al., 2011). Por todo ello estos datos sugieren que la vigilancia nutricional debe ser más estrecha para iniciar el soporte nutricional en épocas precoces de modo que puedan obtenerse mejores resultados. Ello exige un mayor reconocimiento por el resto de profesionales médicos de los beneficios que a estos niños les reporta este tipo de tratamiento.

Para interpretar la repercusión de la NED sobre el crecimiento de estos pacientes diferenciamos dos grupos, en función de si la implantación de la gastrostomía tuvo lugar antes o después de los 18 meses de vida. Establecimos este punto de corte por constituir los primeros 18 meses de vida la parte fundamental del periodo de aceleración del crecimiento de la primera infancia. De este modo, pudimos constatar al igual que en nuestro estudio preliminar (Martínez-Costa et al., 2011c) que en aquellos con implantación más temprana de la gastrostomía mejoraba la velocidad de crecimiento de forma más efectiva que cuando la implantación tenía lugar más tarde. Rempel (1988) publicó un trabajo similar, en el cual estudiaba el crecimiento de niños con PCI alimentados con nutrición enteral mediante gastrostomía, comprobando que era más probable que los menores de dos años alcanzasen el percentil 5 en las tablas de crecimiento (Rempel et al., 1988). Por el contrario, el trabajo de Shapiro y col. (1986) no mostró correlación entre la mejoría en el crecimiento con la duración de la NED ni con la edad de inicio si bien su muestra era muy escasa (n=19). En este sentido, nos parece que nuestro trabajo reafirma los resultados de



Rempel y permite extrapolarlos a otras poblaciones pediátricas subsidiarias de precisar gastrostomía.

Cuando valoramos la repercusión de la NED según el estado nutricional previo, observamos que tras un año de NED el número de pacientes con desnutrición crónica agudizada se redujo en una tercera parte y consiguieron o mantuvieron la mejoría nutricional 4 de cada 10 pacientes con gastrostomía.

Demostramos a su vez que la NED a través de gastrostomía fue eficaz para corregir la desnutrición aguda normalizando la  $z$  IMC/edad a pesar de su gravedad. En algunos pacientes se planteó la implantación de una gastrostomía siendo su estado nutricional normal. En estos últimos pacientes se consiguió el objetivo de prevenir el deterioro nutricional y mantenerlos incluidos dentro de los criterios de normalidad. Clínicamente la recuperación desde un estado agudo de desnutrición sugiere que los niños presentaban un balance energético negativo por desequilibrio entre las necesidades, en muchos casos incrementadas debido a la enfermedad de base, y la ingesta, generalmente deficiente o incluso imposible por vía oral.

En cuanto a la evolución de los pacientes con desnutrición crónica cabe realizar algunas consideraciones. Según nuestra serie, en los pacientes con desnutrición crónica agudizada, la talla apenas sufrió modificaciones en el primer año de NED mientras que experimentaron un moderado aumento de peso, que condicionó la notable mejoría del IMC. Creemos que esto explica la percepción familiar tan positiva acerca de la recuperación nutricional de sus hijos que contrasta con la

## Discusión

---

mejoría objetivada antropométricamente. La media z talla/edad de los niños desnutridos crónicos en la visita previa al inicio del tratamiento evidencia la gravedad nutricional en la que estos pacientes se encontraban en el momento de la intervención nutricional. Según nuestra interpretación, la leve mejoría objetivada en este parámetro al año de seguimiento no nos parece tan relevante como el probable freno al deterioro nutricional y secundariamente, al deterioro global que el tratamiento supone para estos pacientes. Estos datos son concordantes con los ofrecidos por los únicos dos trabajos encontrados en la literatura que evalúan la respuesta antropométrica en pacientes con NED (cualquiera que sea la vía de acceso) según el estado nutricional previo (Kang et al., 1998; Papadopoulou et al., 1995). Papadopoulou (1995) demuestra que existe una correlación entre la duración de la NED y la mejoría en z talla/edad en niños desnutridos crónicos y concluye que cuando el objetivo es restaurar el crecimiento longitudinal, puede llevar más de un año observar los beneficios.

Nos pareció interesante investigar la influencia del tipo de alimento administrado al niño en su evolución antropométrica. Con este trabajo, objetivamos que no existen diferencias en la mejoría antropométrica en función del tipo de alimentación que reciben los niños (natural, fórmula o mixta). No hemos evaluado la mejoría nutricional en base a parámetros bioquímicos, lo cual es posible que ofrezca otras reflexiones, si bien en base a lo hallado aquí, no parece suficiente para establecer la fórmula como patrón oro en la alimentación. Del mismo modo no encontramos diferencias en la evolución de los niños con distinta pauta de administración o sistema de infusión.

Con frecuencia se asume que en muchas ocasiones el soporte nutricional es tardío. La demora en el comienzo del tratamiento, como veremos más tarde, es un problema que obedece fundamentalmente a dos razones: el retraso en el diagnóstico de la desnutrición como causa tratable y fundamentalmente a la dilación en la aceptación del procedimiento por padres y cuidadores.

### **6.3. Valoración de las complicaciones**

La NED a través de gastrostomía está considerada hoy como una técnica segura, si bien no está libre de complicaciones.

La misma técnica de implantación de la gastrostomía está asociada a una serie de complicaciones post-operatorias. En nuestra serie, las complicaciones graves acaecidas estuvieron en relación con la colocación de la gastrostomía, si bien afectaron a una pequeña proporción de pacientes. La incidencia de complicaciones graves se sitúa entre el 5 y el 17% en diferentes series debiendo tenerse en cuenta que existen diferencias entre ellas según el tiempo de seguimiento que describan y la definición de gravedad. En la tabla 46 se resumen las complicaciones graves descritas en las series pediátricas más relevantes publicadas (Avitsland et al., 2006; Beasley et al., 1995; Fortunato y Cuffari, 2011; Friedman et al., 2004; Gauderer, 1991; Khattak et al., 1998; Segal et al., 2001). Nosotros tuvimos un caso de enterramiento del botón en pared gástrica relacionado con un inadecuado manejo del botón. Esta es una complicación que se debe sospechar cuando en la inspección diaria el botón de gastrostomía no permita el giro.

## Discusión

La formación de una fístula gastrocólica ha sido descrita tanto en series de adultos como pediátricas, refiriéndose una frecuencia entre el 1 y el 3% de igual modo a nuestra serie. Se ha postulado que esta complicación, que en ocasiones puede pasar inadvertida durante meses (en nuestro caso 1 mes), podría evitarse con la implantación de la PEG asistida por laparoscopia en algunos casos especiales (Peters et al., 2010).

**Tabla 46. Complicaciones graves descritas en series pediátricas**

Autor	Diseño de estudio	Muestra n	Infección	Migración del tubo	Fístula gastrocólica	Sangrado	Separación gástrica	Fallecimiento*
Nuestra serie	R/P	98	1	1	1	0	0	0
Gauderer	R	220	3	0	5	0	0	2
Khattak	R	120	8	1	4	3	0	1
Beasley	P	79	8	5	1	0	0	0
Segal	R	110	4	16	2	0	0	0
Avitsland	R	121	10	3	0	0	0	0
Fortunato	R	747	0	0	1	0	1	0
Friedman	R	253	15	0	0	1	0	1

\* Fallecimiento secundario a la implantación de gastrostomía.  
 P: prospectivo; R: retrospectivo.

El recambio de la sonda de gastrostomía por un botón de bajo perfil es habitualmente un procedimiento sencillo y seguro (Ljungdahl y Sundbom, 2006; Löser et al., 2005). En nuestros centros el reemplazo se realiza habitualmente en los seis primeros meses y en algunas ocasiones bajo control endoscópico tal y como está recomendado por algunos autores (Yaseen et al., 1996). A pesar de ello, el caso de peritonitis se produjo por migración de la sonda durante el recambio de

ésta por un botón de bajo perfil bajo endoscopia. Esta complicación nos reafirma en la convicción de que la gastrostomía con gastropexia puede llegar a convertirse en la técnica de elección.

De forma similar a otras series en un pequeño porcentaje de pacientes fue necesaria la realización de una técnica quirúrgica antirreflujo posterior a la implantación de la gastrostomía (Avitsland et al., 2006; Fortunato et al., 2010). Entre los factores que se han relacionado con una exacerbación del RGE están la localización en antro de la sonda de gastrostomía (Razeghi et al., 2002). Esta es una complicación a descartar en pacientes que tras la implantación de gastrostomía comienzan con regurgitaciones ácidas y vómitos.

Las complicaciones menores son frecuentes siendo en su mayoría complicaciones periestomía. En nuestra serie la complicación más frecuente fue la aparición de granulomas. En el estudio de los posibles factores predictores de granuloma, que reproduce el trabajo de Naiditch (2010) no se encontró ninguna asociación con la edad de implantación, la enfermedad subyacente ni la pauta de administración. Este autor descartó su asociación con el tipo de intervención y el tipo de sonda inicial (sonda vs botón). En su mayoría como es habitual, fueron tratados ambulatoriamente con varias aplicaciones de nitrato de plata. En las dermatitis erosivas además de mantener los cuidados habituales de la sonda aplicamos sucralfato tópico, con lo que obtuvimos buenos resultados.

## Discusión

---

Todos los casos de extracción involuntaria de la sonda supusieron una complicación leve, ya que acaecieron semanas después de la colocación de la gastrostomía, cuando la fístula gastrocutánea ya estaba formada. En algunos casos se produjo porque el balón del dispositivo de bajo perfil se había vaciado parcialmente. Si bien consideramos que la mejor opción es instruir adecuadamente a los padres para evitar que suceda, todos nuestros pacientes disponen de un dispositivo de recambio en el domicilio, de modo que pueda ser sustituido en caso de aparecer una complicación de este tipo.

Fortunato y col. describieron que los pacientes afectos de enfermedad neurológica tenían un riesgo mayor de infecciones de la herida (Fortunato y Cuffari, 2011). En un estudio realizado por Fagundes (2011) se concluye que el uso de antibiótico profiláctico no parece disminuir la tasa de infecciones periestomía si bien encuentra relación entre la realización de una mínima incisión y la reducción de este tipo de infecciones.

Según nuestra experiencia, el TCA es una complicación frecuente y típica de la edad pediátrica, y sin embargo, ha sido recogida en escasos trabajos (Avitsland et al., 2006). Como se observa en nuestros resultados, esta complicación es mucho más frecuente en los niños en que se implantó la gastrostomía por debajo de los 18 meses, probablemente con el antecedente de prematuridad en su mayoría. Creemos que el mejor modo de evitar esta alteración es insistir en su prevención, estimulando la succión y manteniendo aportes orales, aunque sean mínimos, en aquellos niños con capacidad de deglutir

(Pedrón-Giner et al., 2011). En su defecto, se han descrito varios programas de reeducación y reintroducción de la alimentación oral (Benoit et al., 2000; Byars et al., 2003; Kindermann et al., 2008), con moderado éxito e incluso pautas farmacológicas para ayudar a revertir este trastorno, con el uso de amitriptilina o gabapentina (Davis et al., 2009).

La tasa de mortalidad en esta serie fue similar a otros estudios (Avitsland et al., 2006) estando en relación con la enfermedad de base y, en ningún caso con el tratamiento con gastrostomía.

En resumen, se puede asumir que muchas complicaciones se pueden prevenir con un adecuado programa de enseñanza de la técnica que incluya tanto el manejo y cuidado de la vía de acceso como la instrucción del paciente y/o su familia sobre la detección, prevención y tratamiento de las complicaciones. El seguimiento por unidades especializadas facilita el contacto entre el paciente y el equipo responsable, lo que redundará en una mejora del servicio (Planas et al., 2007; Vayre et al., 1999).

#### **6.4. Satisfacción familiar con el procedimiento**

Tradicionalmente el éxito de la NED ha estado relacionado con una baja tasa de complicaciones y una prolongación en la supervivencia del paciente. Sin embargo, estos indicadores clásicos parecen cada día más insuficientes y se hace necesario considerar el impacto que las distintas intervenciones sanitarias, entre ellas la NED, tienen en el

## Discusión

---

ámbito físico, psicológico y social tanto del paciente como en el de sus cuidadores habituales (Pane et al., 2006; Sullivan et al., 2004).

En adultos, la satisfacción con la NED tiene una perspectiva diferente al niño, ya que gran número de ellos son pacientes capaces de valorar por sí mismos su aceptación con este soporte nutricional. En general, la satisfacción se relaciona con la mejora en la salud, con la calidad de vida y con la supervivencia. A nivel psicológico la alimentación por sonda es peor tolerada (Roberge et al., 2000); el rechazo se relaciona con el sentimiento de aislamiento, la incomodidad a la hora de comer, la evitación de actos sociales, y la ocultación del hecho de comer por sonda (Brotherton et al., 2006). Rickman et al. (1998) describieron sentimientos negativos frente a la NED tales como la frustración, la vergüenza, el desagrado o la sensación de sentirse excluidos. A pesar de ello, el 80% de los pacientes adultos tratados con NED refirieron haber mejorado su calidad de vida, y un 52% de los cuidadores valoraba muy satisfactoriamente la reducción de horas dedicadas a la alimentación del paciente tras la introducción de la NED (Brotherton et al., 2006). Algunos autores hallaron que la escasa o inapropiada información era la principal causa de la insatisfacción entre los pacientes con gastrostomía y sus cuidadores (Brotherton et al., 2006).

En la última década se han publicado estudios en niños enfermos en los que se evalúa el grado de satisfacción del paciente ante distintas actuaciones médicas o quirúrgicas en el ámbito hospitalario o domiciliario (Chesney et al., 2005; Mah et al., 2006; Sitzia y Wood,



1997) en los cuales se señala la estrecha relación entre la enfermedad del paciente y la repercusión que tiene sobre los aspectos de la vida cotidiana (Varni et al., 2012; Wogelius et al., 2011). Otros estudios han sugerido que la satisfacción de la familia del paciente está vinculada a una mejora significativa en su capacidad para adaptarse a la situación del paciente (Edge et al., 2012; Pasquarella et al., 2007).

Debido a que muchos niños con NED son demasiado pequeños o presentan una gran discapacidad neurológica que les impide informarnos directamente de su satisfacción o inconformidad con la NED, resulta fundamental conocer la opinión de padres y/o cuidadores (Brotherton et al., 2007b). Los niños con NED son, en general, altamente dependientes de sus cuidadores, quienes deben hacer un gran esfuerzo tanto físico como psicológico para cubrir todas las necesidades del paciente. En un estudio realizado en esta misma muestra de pacientes objetivamos que el malestar psicológico y la ansiedad entre sus familiares se correlacionan de modo positivo con el sentimiento de sobrecarga del cuidador que padecen, lo que puede perjudicar el bienestar familiar (Calderón et al., 2011). Asociada a estas circunstancias, la implantación de una gastrostomía puede suponer una circunstancia estresante tanto para los niños como para las familias (Tawfik et al., 1997) y los profesionales debemos ser conscientes de ello con el fin de desarrollar intervenciones específicas eficaces, centradas en la familia y el paciente, que faciliten la aceptación y aplicación de la NED (Pedersen et al., 2004).

## Discusión

---

Hasta la actualidad, gran parte de los resultados publicados en relación a la opinión de las familias con la gastrostomía se basan en cuestionarios telefónicos (Avitsland et al., 2006; Calleja Aguayo et al., 2010; McGrath et al., 1992; Samson-Fang et al., 2003). En el presente trabajo se aplicó el cuestionario estructurado SAGA-8 (Martínez-Costa et al., 2011c) diseñado específicamente para este objetivo. En nuestro conocimiento, no se han descrito previamente cuestionarios estructurados validados capaces de evaluar el grado de satisfacción de los padres/cuidadores con este medio de soporte nutricional. Éste es un instrumento sencillo y de rápida aplicación. En un estudio previo hemos comprobado una adecuada consistencia interna demostrada en la población estudiada. Para evaluar la validez externa de este test analizamos el grado de relación con la percepción de sobrecarga en el cuidado del hijo (Cuestionario de Zarit) y se observó que los cuidadores que informaban de mayor satisfacción con la gastrostomía también eran los que presentaban puntuaciones más bajas en el cuestionario de Zarit. Este hecho refuerza la sensibilidad del SAGA-8 para detectar la satisfacción entre los cuidadores de niños sometidos a gastrostomía. Por todo ello este cuestionario que consta de 8 preguntas ha sido propuesto recientemente como una herramienta útil en la evaluación clínica, que puede aportar información esencial para el manejo del paciente y de su entorno como resultado de la NED (Martínez Costa et al., aceptado para publicación en *J Hum Nutr Diet*).

De forma similar a otros autores, este estudio revela una elevada satisfacción con este tipo de tratamiento que, según el cuestionario realizado, obedeció a la mejoría global de los pacientes. La aceptación

familiar de este procedimiento fue mayoritaria, facilitando el manejo del paciente y la dinámica familiar. Esto concuerda con los hallazgos de otros autores (Sleigh et al., 2004b; 2005; Sullivan et al., 2004), que concluyeron que en pacientes pediátricos la satisfacción con la NED se atribuía principalmente a la mejora a nivel general en los niños. Recientemente Mahant (2009) ha evaluado la repercusión de la NED mediante gastrostomía en la calidad de vida (CdV) de estos pacientes. Obtuvo como resultados una mejoría significativa a los 6 meses en la salud global, en las actividades desarrolladas por el niño, en el tiempo de los padres dedicado al cuidado del paciente, en la alimentación y en la administración de fármacos (Mahant et al., 2011). En otras esferas como el dolor, la salud mental y la carga emocional los padres no apreciaron diferencias. Otra investigación similar llevada a cabo por André y cols. (2007) no halló mejoría en la CdV tras la implantación de la gastrostomía en pacientes con graves discapacidades y, sin embargo, los padres estimaron el beneficio obtenido con la NED con 8,7/10. Consideramos que esto puede deberse a que la calidad de vida, entendida como “un concepto multidimensional que traduce el bienestar físico, psicológico y social de una persona” (Schron y Shumaker, 1992), resulta muy difícil de cuantificar en niños por las razones ya descritas y los instrumentos utilizados son cuestionarios genéricos para población pediátrica, difícilmente aplicables al niño gravemente discapacitado (Clarke y Eiser, 2004, Pane et al., 2006).

Según nuestro cuestionario los cuidadores refirieron una importante reducción del tiempo empleado en la alimentación. En relación a la repercusión nutricional de la GT, cabe destacar que la percepción de la

## Discusión

---

mayoría de los padres/cuidadores resultó más positiva que la mejoría objetivada antropométricamente. Respecto a la influencia que la NED a través de gastrostomía ejerció sobre la morbilidad respiratoria, un elevado porcentaje de padres/cuidadores manifestó que el número de infecciones se habían reducido. Sullivan y cols. (2006b) observaron un significativo descenso en el número de ingresos por infecciones respiratorias después de la implantación de la gastrostomía, pero no en el número de infecciones respiratorias que precisaron tratamiento antibiótico. Estos autores concluyen que la aparente reducción en las infecciones respiratorias se producía particularmente en aquellos niños con problemas en la deglución (Sullivan et al., 2006a).

Al igual que en un estudio preliminar realizado, en nuestra serie se observó que la mayoría de los padres y cuidadores hubieran aceptado antes la implantación de una gastrostomía si hubieran conocido mejor sus beneficios (Martínez-Costa et al., 2011; Tawfik et al., 1997).

La selección adecuada de pacientes subsidiarios de NED y la elección del momento óptimo para la implantación de una gastrostomía siguen siendo un desafío para el equipo multidisciplinar que participa en la toma de decisiones, y del que depende el éxito de una asistencia global adecuada. En el caso de los pacientes pediátricos es primordial que el personal sanitario tenga en consideración las percepciones de los padres durante el proceso de aceptación y seguimiento de los pacientes candidatos a NED a través de gastrostomía (Brotherton et al., 2006; 2007a). Según algunos autores y de acuerdo a nuestra propia experiencia, las principales causas de retraso en aceptar la colocación

de la gastrostomía son considerar este tratamiento como una medida agresiva e invasiva en el niño, considerarlo como un paso irreversible en la evolución del niño (Thorne et al., 1997), el temor a la cirugía y la anestesia general y el estrés que supone el manejo de esta técnica, desconocida para los padres (André et al., 2007; Guerriere et al., 2003; Sleigh, 2005). En algunos pacientes la aceptación del procedimiento se demora durante largo tiempo, incluso varios años, con el consiguiente deterioro nutricional (Craig et al., 2003). Varios estudios han demostrado que la decisión y aceptación de la implantación de una gastrostomía en sus hijos supone una carga muy estresante para el cuidador principal, en general la madre y estas percepciones difieren de las de los profesionales sanitarios. En este sentido, y para garantizar el éxito de la NED se recomienda mayor apoyo médico y psicológico durante este proceso. Por ello es posible relacionar la elevada satisfacción objetivada con la atención recibida y la disponibilidad de los medios técnicos y humanos que los padres requirieron. Estos hallazgos reafirman los ya existentes (Craig et al., 2003; Evans et al., 2004).

Nuestra experiencia clínica nos ha enseñado que poner en contacto padres de niños subsidiarios de implantación de gastrostomía con aquellos padres que ya poseen experiencia en su manejo es un recurso muy práctico para prevenir el retraso en la aceptación de este procedimiento (Sleigh y Brocklehurst, 2004). Además de ello, los cuidadores de los centros de educación especial colaboran con nosotros en muchas ocasiones (Townsend y Robinson, 1997) para ayudar a los padres a tomar esta decisión.

# Conclusiones



**7. Conclusiones**

1. Se ha observado un incremento progresivo en el número de pacientes con nutrición enteral domiciliaria mediante gastrostomía en el área de influencia de los dos hospitales terciarios considerados en este estudio.
2. Los pacientes con enfermedades neurológicas constituyeron el principal grupo subsidiario de este tipo de soporte nutricional en la población pediátrica. Otras enfermedades prevalentes son las enfermedades cardio-respiratorias y las enfermedades metabólicas. El principal motivo para la indicación de la gastrostomía fue la incapacidad para la alimentación oral.
3. Casi la mitad de la serie estudiada era menor de 2 años en el momento de la implantación de la gastrostomía.
4. La madre es la cuidadora principal de los niños con nutrición enteral domiciliaria, siendo su tasa de desempleo mayor que la existente entre la población femenina española.
5. De forma mayoritaria los pacientes pediátricos reciben fórmula enteral a través de la gastrostomía administrándose de forma fraccionada o cíclica. La jeringa es el sistema de infusión más empleado.
6. Las complicaciones más frecuentes han sido menores predominando la formación de granulomas periestomía, los trastornos de conducta alimentaria y el reflujo gastro-esofágico. La



probabilidad de presentar granulomas no se ha relacionado con la edad, diagnóstico ni con la pauta de alimentación.

7. Considerando las limitaciones metodológicas derivadas de los pacientes estudiados, hemos comprobado una mejoría antropométrica global tras la implantación de la gastrostomía. El z-score del índice de masa corporal experimentó una recuperación muy evidente a los 6 meses, momento a partir del cual se aprecia una fase de estabilización nutricional. El z-score de talla para la edad mostró una recuperación más lenta pero progresiva.
8. La mejoría antropométrica, tanto en el z-score del índice de masa corporal como en el z-score de talla resultó independiente de la enfermedad subyacente del niño, del tipo de alimentación recibida, de la pauta de administración y del sistema de infusión utilizado.
9. Se objetivó una mejor recuperación de la talla cuando la implantación del soporte nutricional se produjo antes de los 18 meses.
10. Tras un año del soporte nutricional por gastrostomía el número de pacientes con desnutrición crónica agudizada se redujo en una tercera parte y consiguieron o mantuvieron la normalidad nutricional 4 de cada 10 pacientes con gastrostomía.
11. La gastrostomía como medida de soporte nutricional en pacientes con enfermedades crónicas tiene un impacto beneficioso sobre la satisfacción y el bienestar familiar. Más del 80% de las familias mostraron alto grado de satisfacción con el procedimiento y más del

## Conclusiones

---

70% hubiera aceptado antes su implantación de haber conocido mejor sus beneficios. Esta aceptación está condicionada por el apoyo recibido por parte del personal sanitario. La respuesta nutricional aun siendo positiva resultó menos marcada que la percepción de los padres del bienestar global de los niños.



# Bibliografía



**8. Bibliografia**

- Akinyinka OO, Falade AG, Ogbechie CO. Prothrombin time as an index of mortality in kwashiorkor. *Ann Trop Paediatr.* 1990 Mar; 10(1): 85-8.
- al Malki T, Langer JC, Thompson V, McQueen M, Lau GY, Issenman RM, et al. A prospective evaluation of the Button gastrostomy in children. *Can J Surg.* 1991 Jun;34(3): 247-50.
- Allen SJ. Malnutrition. En: Walker WA, Goulet O, Kleinman RE, Sherman PM, Shneider BL, Sanderson IR, editores. *Pediatric gastrointestinal disease.* Hamilton (Ontario): BC Decker; 2004. p. 297-310.
- Allen S, Hamer C. Improving quality of care for severe malnutrition. *Lancet.* 2004 Jun 19;363:2089-90.
- Álvarez-Hernández J, Peláez-Torres N, Muñoz-Jiménez A. Utilización clínica de la nutrición enteral. *Nutr Hosp.* 2006;21 (Suppl 2):S87-99.
- Al-Zubeidi D, Rahhal RM. Safety techniques for percutaneous endoscopic gastrostomy tube placement in Pierre Robin Sequence. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 2011;35(3):343-5.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV-TR.* 4ª ed. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2000.
- Amin HJ, Zamora SA, McMillan DD, Fick GH, Butzner JD, Parsons HG, et al. Arginine supplementation prevents necrotizing enterocolitis in the premature infant. *J Pediatr.* 2002;140(4):425-31.
- Anderson PM, Ramsay NK, Shu XO, Rydholm N, Rogosheske J, Nicklow R, et al. Effect of low-dose oral glutamine on painful stomatitis during bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplant.* 1998;22(4):339-44.
- André E, Hodgkinson I, Bérard C, des Portes V. Qualité de vie de

- l'enfant polyhandicapé: questionnaire portant sur l'influence de l'état de santé et de l'alimentation entérale. Arch Pediatr. 2007;14(9):1076-83.
- Arrowsmith FE, Allen JR, Gaskin KJ, Somerville H, Birdsall J, Barzi F, et al. Nutritional rehabilitation increases the resting energy expenditure of malnourished children with severe cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2012;54(2):170-5.
  - ASPEN Board of Directors and the Clinical Guidelines Task Force. Guidelines for the use of parenteral and enteral nutrition in adult and pediatric patients. JPEN J Parenter Enteral Nutr. 2002; 26 (suppl.1): 1SA-138SA.
  - Avitsland TL, Kristensen C, Emblem R, Veenstra M, Mala T, Bjornland K. Percutaneous endoscopic gastrostomy in children: a safe technique with major symptom relief and high parental satisfaction. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2006;43(5):624-8.
  - Banjar H. Gastrostomy tube feeding of cystic fibrosis patients. Bahrain Med Bull [revista en internet]; 2004. [acceso 12 de diciembre de 2011]; 24(1):7. Disponible en: [http://www.bahrainmedicalbulletin.com/march\\_2004/gastrostomy.pdf](http://www.bahrainmedicalbulletin.com/march_2004/gastrostomy.pdf)
  - Bankhead R, Boullata J, Brantley S, Corkins M, Guenter P, Krenitsky J, et al. Enteral nutrition practice recommendations. JPEN J Parenter Enteral Nutr. 2009;33(2):122-67.
  - Bankhead R, Fisher CA, Rolandelli RH. Gastrostomy tube placement outcomes: comparison of surgical, endoscopic, and laparoscopic methods. Nutr Clin Pract. 2005;20(6):607-12.
  - Barak M, Capdevila M, Katz Y. Fatal airway obstruction from percutaneous endoscopic gastrostomy in an infant with Pierre Robin sequence. Anesth Analg. 2007;105(1):292-3.
  - Barron MA, Duncan DS, Green GJ, Modrusan D, Connolly B, Chait P, et al. Efficacy and safety of radiologically placed gastrostomy tubes in paediatric haematology/oncology patients. Med Pediatric Oncol. 2000;34(3):177-82.

**Bibliografia**

---

- Beasley SW, Catto-Smith AG, Davidson PM. How to avoid complications during percutaneous endoscopic gastrostomy. *J Pediatr Surg.* 1995;30(5):671-3.
- Benoit D, Wang EE, Zlotkin SH. Discontinuation of enterostomy tube feeding by behavioral treatment in early childhood: a randomized controlled trial. *J Pediatr.* 2000;137(4):498-503.
- Bradley GM, Carson KA, Leonard AR, Mogayzel PJ, Oliva-Hemker M. Nutritional outcomes following gastrostomy in children with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol* [revista en internet]. 2012 febrero. [acceso 15 de febrero de 2012]. Disponible en: DOI: 10.1002/ppul.22507.
- Brant CQ, Stanich P, Ferrari AP, Jr. Improvement of children's nutritional status after enteral feeding by PEG: an interim report. *Gastrointest endosc.* 1999;50(2):183-8.
- Brooks J, Day S, Shavelle R, Strauss D. Low weight, morbidity, and mortality in children with cerebral palsy: new clinical growth charts. *Pediatrics.* 2011;128(2):e299-307.
- Brotherton A, Abbott J. Clinical decision making and the provision of information in PEG feeding: an exploration of patients and their carers' perceptions. *J Hum Nutr Diet.* 2009;22(4):302-9.
- Brotherton A, Abbott J, Aggett PJ. The impact of percutaneous endoscopic gastrostomy feeding upon daily life in adults. *J Hum Nutr Diet.* 2006;19(5):355-67.
- Brotherton AM, Abbott J, Aggett PJ. The impact of percutaneous endoscopic gastrostomy feeding in children; the parental perspective. *Child Care Health Dev.* 2007a;33(5):539-46.
- Brotherton A, Abbott J, Hurley M, Aggett PJ. Home enteral tube feeding in children following percutaneous endoscopic gastrostomy: perceptions of parents, paediatric dietitians and paediatric nurses. *J Hum Nutr Diet.* 2007b;20(5):431-9.
- Buderus S, Adenaeuer M, Dueker G, Bindl L, Lentze MJ. Balloon gastrostomy buttons in pediatric patients: evaluation with respect



- to size, lifetime in patients, and parent acceptance. *Klin Padiatr.* 2009;221(2):65-8.
- Byars KC, Burklow KA, Ferguson K, O'Flaherty T, Santoro K, Kaul A. A multicomponent behavioral program for oral aversion in children dependent on gastrostomy feedings. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2003;37(4):473-80.
  - Calderón C, Gómez-López L, Martínez-Costa C, Borraz S, Moreno-Villares JM, Pedrón-Giner C. Feeling of burden, psychological distress, and anxiety among primary caregivers of children with home enteral nutrition. *J Pediatr Psychol.* 2011;36(2):188-95.
  - Calleja-Aguayo E, Delgado-Alvira R, Elías-Pollina J, González-Esgueda A, Esteban Ibarz JA. La PEG: ¿Por qué esperar?. *Cir Padiatr.* 2010;23(1):24-7.
  - Chait PG, Weinberg J, Connolly BL, Pencharz P, Richards H, Cliff JE, et al. Retrograde percutaneous gastrostomy and gastrojejunostomy in 505 children: a 4 1/2-year experience. *Radiology.* 1996;201(3):691-5.
  - Chesney M, Lindeke L, Johnson L, Jukkala A, Lynch S. Comparison of child and parent satisfaction ratings of ambulatory pediatric subspecialty care. *J Pediatr Health Care.* 2005 Jul-Ago;19(4):221-9.
  - Claris-Appiani A, Ardissino GL, Dacco V, Funari C, Terzi F. Catch-up growth in children with chronic renal failure treated with long-term enteral nutrition. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 1995;19(3):175-8.
  - Clarke SA, Eiser C. The measurement of health-related quality of life (QOL) in paediatric clinical trials: a systematic review. *Health Qual Life Outcomes.* 2004;2:66.
  - Cosentini EP, Sautner T, Gnant M, Winkelbauer F, Teleky B, Jakesz R. Outcomes of surgical, percutaneous endoscopic, and percutaneous radiologic gastrostomies. *Arch Surg.* 1998;133(10):1076-83.

## Bibliografía

---

- Craig GM, Carr LJ, Cass H, Hastings RP, Lawson M, Reilly S, et al. Medical, surgical, and health outcomes of gastrostomy feeding. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48(5):353-60.
- Craig GM, Scambler G, Spitz L. Why parents of children with neurodevelopmental disabilities requiring gastrostomy feeding need more support. *Dev Medicine Child Neurol*. 2003;45(3):183-8.
- Crook MA, Hally V, Panteli JV. The importance of the refeeding syndrome. *Nutrition*. 2001;17(7-8):632-7.
- Crosby J, Duerksen DR. A prospective study of tube- and feeding-related complications in patients receiving long-term home enteral nutrition. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2007;31(4):274-7.
- Cuerda C, Parón L, Planas M, Candela CG, 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*. 2007a;22(3):307-12.
- Cuerda C, Parón L, Planas M, Gómez-Candela C, Moreno JM. Presentación del nuevo registro español de pacientes con nutrición artificial domiciliaria. *Nutr Hosp*. 2007b;22(4):491-5.
- Cuerda C, Planas M, Gómez-Candela C, Luengo LM, grupo NADYA-SENPE. Trends in home enteral nutrition in Spain: analysis of the NADYA registry 1992-2007. *Nutr Hosp*. 2009;24(3):347-53.
- Daveluy W, Guimber D, Mention K, Lescut D, Michaud L, Turck D, et al. Home enteral nutrition in children: an 11-year experience with 416 patients. *Clinical nutrition*. 2005;24(1):48-54.
- Daveluy W, Guimber D, Uhlen S, Lescut D, Michaud L, Turck D, et al. Dramatic changes in home-based enteral nutrition practices in children during an 11-year period. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2006;43(2):240-4.
- Davis AM, Bruce AS, Mangiaracina C, Schulz T, Hyman P. Moving from tube to oral feeding in medically fragile nonverbal toddlers. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2009;49(2):233-6.

- de Onis M, Garza C, Victora CG, Onyango AW, Frongillo EA, Martines J. The WHO Multicentre Growth Reference Study: planning, study design, and methodology. *Food Nutr Bull.* 2004;25(1 Suppl):S15-26.
- de Onis M, Monteiro C, Akre J, Glugston G. The worldwide magnitude of protein-energy malnutrition: an overview from the WHO Global Database on Child Growth. *Bull World Health Organ.* 1993;71(6):703-12.
- Diamanti A, Pietrobattista A, Gambarara M. Home enteral nutrition in children: a 17-year period experience. *Clin Nutr.* 2006;25(1):173-4.
- Dibley MJ, Staehling N, Nieburg P, Trowbridge FL. Interpretation of Z-score anthropometric indicators derived from the international growth reference. *Am J Clin Nutr* 1987;46(5):749-62.
- Doherty JF, Adam EJ, Griffin GE, Golden MH. Ultrasonographic assessment of the extent of hepatic steatosis in severe malnutrition. *Arch Dis Child.* 1992;67(11):1348-52.
- Duncan B, Barton LL, Lloyd J, Marks-Katz M. Dietary considerations in osteopenia in tube-fed nonambulatory children with cerebral palsy. *Clin Pediatr.* 1999;38(3):133-7.
- Edge H, Hurrell R, Bianchi A, Carlson G, Zaidi T, Gozzini S, et al. Caregiver evaluation and satisfaction with autologous bowel reconstruction in children with short bowel syndrome. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2012;54(4):510-5.
- Efrati O, Mei-Zahav M, Rivlin J, Kerem E, Blau H, Barak A, et al. Long term nutritional rehabilitation by gastrostomy in Israeli patients with cystic fibrosis: clinical outcome in advanced pulmonary disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2006;42(2):222-8.
- Efthimiou J, Fleming J, Gomes C, Spiro SG. The effect of supplementary oral nutrition in poorly nourished patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am Rev Respir Dis.* 1988;137(5):1075-82.

**Bibliografia**

---

- El-Matary W. Percutaneous endoscopic gastrostomy in children. *Can J Gastroenterol*. 2008;22(12):993-8.
- Evans S, MacDonald A, Daly A, Hopkins V, Holden C. Home enteral tube feeding in patients with inherited metabolic disorders: safety issues. *J Hum Nutr Diet*. 2007;20(5):440-5.
- Evans S, MacDonald A, Holden C. Home enteral feeding audit. *J Hum Nutr Diet*. 2004;17(6):537-42.
- Evans JS, Thorne M, Taufiq S, George DE. Should single-stage PEG buttons become the procedure of choice for PEG placement in children? *Gastrointest Endosc*. 2006;64(3):320-4.
- Fagundes RB, Cantarelli JC, Jr., Fontana K, Motta GL. Percutaneous endoscopic gastrostomy and peristomal infection: an avoidable complication with the use of a minimum skin incision. *Surg Laparosc Endosc Percutan Tech*. 2011;21(4):275-7.
- Feudtner C, Villareale NL, Morray B, Sharp V, Hays RM, Neff JM. Technology-dependency among patients discharged from a children's hospital: a retrospective cohort study. *BMC Pediatr*. 2005;5(1):8.
- Fortunato JE, Cuffari C. Outcomes of percutaneous endoscopic gastrostomy in children. *Curr Gastroenterol Rep*. 2011;13(3):293-9.
- Fortunato JE, Troy AL, Cuffari C, Davis JE, Loza MJ, Oliva-Hemker M, et al. Outcome after percutaneous endoscopic gastrostomy in children and young adults. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2010;50(4):390-3.
- Friedman JN, Ahmed S, Connolly B, Chait P, Mahant S. Complications associated with image-guided gastrostomy and gastrojejunostomy tubes in children. *Pediatrics*. 2004 Aug;114(2):458-61.
- Ganga-Zandzou PS, Bourgois B, Mars A, Pouessel G, Flammarion S, Cixous E, et al. Nutrition entérale à domicile par gastrostomie per-endoscopique. Expérience chez l'enfant à Roubaix. *Arch*

- Pediatr. 2011;18(4):459-60.
- Garza C, de Onís M. An overview of growth standars and indicators and their interpretation. In: Baker S, Baker RD, Davis AM, editors. Pediatric nutrition support. Boston: Jones and Bartlett Publishers; 2007. p. 1-13.
  - Gauderer MW. Percutaneous endoscopic gastrostomy-20 years later: a historical perspective. J Pediatr Surg. 2001;36(1):217-9.
  - Gauderer MW, Ponsky JL, Izant RJ, Jr. Gastrostomy without laparotomy: a percutaneous endoscopic technique. J Pediatr Surg. 1980;15(6):872-5.
  - Georgieff MK. Nutrition and the developing brain: nutrient priorities and measurement. American Journal Clin Nutr. 2007;85(2):614S-20S.
  - Golden MH. Malnutrition. In: Guandalini S, editor. Textbook of Pediatric Gastroenterology and Nutrition. London: Taylor & Francis; 2004. p. 489-523.
  - Gómez-López L, Martínez-Costa C, Pedrón-Giner C, Calderón-Garrido C, Navas-López VM, Martínez-Zazo A, et al. Current status of pediatric home enteral nutrition in Spain: the importance of the NEPAD register. Nutr Hosp. 2010;25(5):810-3.
  - Goretsky MF, Johnson N, Farrell M, Ziegler MM. Alternative techniques of feeding gastrostomy in children: a critical analysis. J Am Coll Surg. 1996;182(3):233-40.
  - Gottrand F, Michaud L. Percutaneous endoscopic gastrostomy and gastro-esophageal reflux: are we correctly addressing the question? J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2002;35(1):22-4.
  - Gottrand F, Sullivan PB. Gastrostomy tube feeding: when to start, what to feed and how to stop. Eur Journal Clin Nutr. 2010;64 Suppl 1:S17-21.
  - Griffiths RD, Edwards RH. A new chart for weight control in Duchenne muscular dystrophy. Arch Dis Child. 1988;63(10):1256-

## Bibliografia

---

- 8.
- Grootenhuis MA, Bronner MB. Paediatric illness! Family matters. *Acta Paediatr.* 2009;98(6):940-1.
  - Grover Z, Ee LC. Protein energy malnutrition. *Pediatr Clin North Am.* 2009;56(5):1055-68.
  - Grunow JE, al-Hafidh A, Tunell WP. Gastroesophageal reflux following percutaneous endoscopic gastrostomy in children. *J Pediatr Surg.* 1989;24(1):42-4.
  - Guerriere DN, McKeever P, Llewellyn-Thomas H, Berall G. Mothers' decisions about gastrostomy tube insertion in children: factors contributing to uncertainty. *Dev Med Child Neurol.* 2003;45(7):470-6.
  - Haschke F, van't Hof MA. Euro-Growth references for length, weight, and body circumferences. Euro-Growth Study Group. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2000;31 Suppl 1:S14-38.
  - Hebuterne H, Bozzetti F, Moreno JM, Pertkiewicz M, Shaffer J, Staun M et al. Home enteral nutrition in adults: a European multicentre survey. *Clin Nutr.* 2003; 22(3):261-6.
  - Henderson RD, Marryatt GV. Total fundoplication gastroplasty (Nissen gastroplasty): five-year review. *Ann Thorac Surg.* 1985;39(1):74-9.
  - Herrington P, Assey J, Rouse L, Baker R. Gastrostomy and children: a review of the literature in learning disabilities. *Child Soc.* 2001;15(5):375-86.
  - Hogan SE. Knee height as a predictor of recumbent length for individuals with mobility-impaired cerebral palsy. *J Am Coll Nutr.* 1999;18(2):201-5.
  - Holden CE, Puntis JWL, Charlton CPL, Booth IW. Nasogastric feeding at home: acceptability and safety. *Arch Dis Child* 1991; 66: 148-51.
  - Hollingshead AB. Four factor index of social status. New Haven

- (Connecticut): Department of Sociology, Yale University; 1975.
- INE Instituto Nacional de Estadística [Internet]. Mujeres y hombres en España 2009. Madrid: INE; 2010 [acceso 18 de diciembre de 2012]. Disponible en: <http://www.ine.es>.
  - INE Instituto Nacional de Estadística [Internet]. Encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia 2008. Madrid: INE; 2010 [acceso 18 de diciembre de 2012]. Disponible en: <http://www.ine.es>.
  - Johnson CB, Deitz JC. Time use of mothers with preschool children: a pilot study. *American J Occup Ther.* 1985;39(9):578-83.
  - Kang A, Zamora SA, Scott RB, Parsons HG. Catch-up growth in children treated with home enteral nutrition. *Pediatrics.* 1998;102(4 Pt 1):951-5.
  - Khattak IU, Kimber C, Kiely EM, Spitz L. Percutaneous endoscopic gastrostomy in paediatric practice: complications and outcome. *J Pediatr Surg.* 1998;33(1):67-72.
  - Kilpinen-Loisa P, Pihko H, Vesander U, Paganus A, Ritanen U, Makitie O. Insufficient energy and nutrient intake in children with motor disability. *Acta Paediatr.* 2009;98(8):1329-33.
  - Kindermann A, Kneepkens CM, Stok A, van Dijk EM, Engels M, Douwes AC. Discontinuation of tube feeding in young children by hunger provocation. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2008;47(1):87-91.
  - Kong CK, Wong HS. Weight-for-height values and limb anthropometric composition of tube-fed children with quadriplegic cerebral palsy. *Pediatrics.* 2005;116(6):e839-45.
  - Kuczmarski RJ, Ogden CL, Grummer-Strawn LM, Flegal KM, Guo SS, Wei R, et al. CDC growth charts: United States. *Adv data.* 2000;8(314):1-27.
  - Kuperminc MN, Stevenson RD. Growth and nutrition disorders in children with cerebral palsy. *Dev Disabil Res Rev.* 2008;14(2):137-

**Bibliografia**

---

- 46.
- Launay V, Gottrand F, Turck D, Michaud L, Ategbo S, Farriaux JP. Percutaneous endoscopic gastrostomy in children: influence on gastroesophageal reflux. *Pediatrics*. 1996;97(5):726-8.
  - Lewis EC, Connolly B, Temple M, John P, Chait PG, Vaughan J, et al. Growth outcomes and complications after radiologic gastrostomy in 120 children. *Pediatr Radiol*. 2008;38(9):963-70.
  - Lewis D, Khoshoo V, Pencharz PB, Golladay ES. Impact of nutritional rehabilitation on gastroesophageal reflux in neurologically impaired children. *J Pediatr Surg*. 1994;29(2):167-9.
  - Lidsky ME, Lander TA, Sidman JD. Resolving feeding difficulties with early airway intervention in Pierre Robin Sequence. *Laryngoscope*. 2008;118(1):120-3.
  - Ljungdahl M, Sundbom M. Complication rate lower after percutaneous endoscopic gastrostomy than after surgical gastrostomy: a prospective, randomized trial. *Surg Endosc*. 2006;20(8):1248-51.
  - López Piñero JM, Brines J. *Historia de la Pediatría*. Valencia: Albatros; 2009.
  - Löser C, Aschl G, Hébuterne X, Mathus-Vliegen EM, Muscaritoli M, Niv Y, et al. ESPEN guidelines on artificial enteral nutrition--percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG). *Clin Nutr*. 2005;24(5):848-61.
  - Mah JK, Tough S, Fung T, Douglas-England K, Verhoef M. Adolescent quality of life and satisfaction with care. *J Adolesc Health*. 2006;38(5):607 e1-7.
  - Mahant S, Friedman JN, Connolly B, Goia C, Macarthur C. Tube feeding and quality of life in children with severe neurological impairment. *Arch Dis Child*. 2009;94(9):668-73.
  - Mahant S, Jovcevska V, Cohen E. Decision-making around gastrostomy-feeding in children with neurologic disabilities.



- Pediatrics. 2011;127(6):e1471-81.
- Makrides M, Gibson RA, McPhee AJ, Collins CT, Davis PG, Doyle LW, et al. Neurodevelopmental outcomes of preterm infants fed high-dose docosahexaenoic acid: a randomized controlled trial. JAMA. 2009;301(2):175-82.
  - Marchand V, Motil KJ. Nutrition support for neurologically impaired children: a clinical report of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2006;43(1):123-35.
  - Martínez-Costa C. Valoración nutricional. En: Argüelles F, García Novo MD, Pavón P, Román E, Silva G, Sojo A, editores. Tratado de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición aplicada de la SEGHN. Madrid: Ergon; 2011a. p. 631-50.
  - Martínez-Costa C. Nutrición enteral y parenteral. En: Cruz. Tratado de Pediatría. Cruz Hernández M, editor. Cruz. Tratado de Pediatría. 10ª ed. Madrid: Ergon; 2011b. p.732-40.
  - Martínez-Costa C, Brines J, Abella M. Valoración antropométrica del estado de nutrición. Act Nutr. 1995;20:45-58.
  - Martínez-Costa C, Borraz S, Benlloch C, López-Sáiz A, Sánchiz V, Brines J. Early decision of gastrostomy tube insertion in children with severe developmental disability: a current dilemma. J Hum Nutr Diet. 2011c;24(2):115-21.
  - Martínez-Costa C, Martínez-Rodríguez L. Valoración del estado nutricional. En: Suárez L, Muñoz MT, editoras. Manual práctico de nutrición en pediatría. Madrid: Ergon; 2007. p. 31-9.
  - Martínez-Costa C, Pedrón-Giner C. Valoración del estado nutricional. En: Peña L, Armas H, Sánchez-Valverde F, Camarena C, Gutiérrez C, Moreno JM, editores. Protocolos de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición. 2ª ed. Madrid: Ergon; 2009. p. 313-8.
  - Martínez-Costa C, Sierra C, Pedrón-Giner C, Moreno JM, Lama R, Codoceo R. Nutrición enteral y parenteral en pediatría. An Esp

**Bibliografía**

---

- Pediatr. 2000;52 (supl. 3):1-33.
- Martínez-Zazo AB, Navas-López VM, Martínez-Costa C, Gómez-López L, Moreno JM, Pedrón-Giner C. Home enteral nutrition in children with cystic fibrosis. Are all the patients the same?. Clin Nutr. 2011; 6 (1): 105
  - Mataix J, Martínez-Costa C. Malnutrición. En: Mataix J, editor. Nutrición y alimentación humana. 2ª ed. Madrid: Ergon; 2009. p. 1907-24.
  - McGrath SJ, Splaingard ML, Alba HM, Kaufman BH, Glicklick M. Survival and functional outcome of children with severe cerebral palsy following gastrostomy. Arch Phy Med Rehabil. 1992;73(2):133-7.
  - McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special health care needs. Pediatrics. 1998;102(1 Pt 1):137-40.
  - Minar P, Garland J, Martinez A, Werlin S. Safety of percutaneous endoscopic gastrostomy in medically complicated infants. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2011;53(3):293-5.
  - Mollitt DL, Golladay ES, Seibert JJ. Symptomatic gastroesophageal reflux following gastrostomy in neurologically impaired patients. Pediatrics. 1985;75(6):1124-6.
  - Moreno JM. La práctica de la nutrición artificial domiciliaria en Europa. Nutr Hosp. 2004; 11(2):59-67.
  - Moreno JM, Pedrón-Giner C. Nutrición artificial en el paciente pediátrico. En: Gil Hernández A, editor. Tratado de Nutrición. 2ª ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2010. p. 171-200.
  - Moreno JM, Rodríguez-Pajares M; Galiano MJ; Rojo ML; Valero MA; León M. Satisfacción y capacitación en nutrición enteral domiciliaria pediátrica. Nutr Hosp. 1998;13(5):240-7.
  - Moreno JM, Oliveros Leal L, Pedrón-Giner C. Desnutrición hospitalaria en niños. Acta Pediatr Esp. 2005;63:63-9.

- Myrelid A, Gustafsson J, Ollars B, Anneren G. Growth charts for Down's syndrome from birth to 18 years of age. Arch Dis Child. 2002;87(2):97-103.
- Naiditch JA, Lautz T, Barsness KA. Postoperative complications in children undergoing gastrostomy tube placement. J Laparoendosc Adv Surg Tech A. 2010;20(9):781-5.
- Nah SA, Narayanaswamy B, Eaton S, Coppi PD, Kiely EM, Curry JI, et al. Gastrostomy insertion in children: percutaneous endoscopic or percutaneous image-guided? J Pediatr Surgery. 2010;45(6):1153-8.
- Neu J. Arginine supplementation and the prevention of necrotizing enterocolitis in very low birth weight infants. J Pediatr. 2002;140(4):389-91.
- Newacheck PW, Kim SE. A national profile of health care utilization and expenditures for children with special health care needs. Arch Pediatr Adolesc Med. 2005;159(1):10-7.
- Newacheck PW, Strickland B, Shonkoff JP, Perrin JM, McPherson M, McManus M, et al. An epidemiologic profile of children with special health care needs. Pediatrics. 1998;102(1 Pt 1):117-23.
- Nissen R. Gastropexy and "fundoplication" in surgical treatment of hiatal hernia. Am J Dig Dis. 1961;6:954-61.
- Novotny NM, Vegeler RC, Breckler FD, Rescorla FJ. Percutaneous endoscopic gastrostomy buttons in children: superior to tubes. J Pediatr Surg. 2009;44(6):1193-6.
- Palisano RJ, Cameron D, Rosenbaum PL, Walter SD, Russell D. Stability of the gross motor function classification system. Dev Med Child Neurol. 2006;48(6):424-8.
- Pane S, Solans M, Gaité L, Serra-Sutton V, Estrada MD, Rajmil L. Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización. Barcelona: Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques. Barcelona, 2006.

**Bibliografia**

---

- Papadopoulou A, Holden CE, Paul L, Sexton E, Booth IW. The nutritional response to home enteral nutrition in childhood. *Acta Paediatr.* 1995;84(5):528-31.
- Pasquarella A, Marceca M, Casagrande S, Gentile D, Zeppilli D, Buonaiuto N, et al. La qualità percepita in Assistenza domiciliare: considerazioni metodologiche alla luce di un'esperienza nel Lazio. *Ann Ig.* 2007;19(2):121-9.
- Pawellek I, Dokoupil K, Koletzko B. Prevalence of malnutrition in paediatric hospital patients. *Clin Nutr.* 2008;27(1):72-6.
- Pedersen SD, Parsons HG, Dewey D. Stress levels experienced by the parents of enterally fed children. *Child Care Health Dev.* 2004;30(5):507-13.
- Pedrón-Giner C, Martínez-Costa C. Indicaciones y técnicas de soporte nutricional. *An Pediatr (Barc).* 2001;55(3):260-6.
- Pedrón-Giner C, Martínez-Costa C, Navas-López VM, Gómez-López L, Redecillas-Ferrero S, Moreno-Villares JM, et al. Documento de consenso SENPE/SEGHNP/ANECIPN/SECP sobre vías de acceso en nutrición enteral pediátrica. *Nutr Hosp.* 2011a;26(1):1-15.
- Pedrón-Giner C, Moreno Villares JM, Dalmau-Serra J. Comité de nutrición de la Asociación Española de Pediatría. Fórmulas de nutrición enteral en pediatría. *An Pediatr Contin* 2011b;9(4):209-23.
- Pérez de la Cruz AJ, Abiles J, Pérez Abud R. Perspectives in the design and development of new products for enteral nutrition. *Nutr Hosp.* 2006;21 Suppl 2:98-108, 0-10.
- Perrin JM. Enfermedades crónicas en la infancia. In: Behrman RE, Kliegman RM, Jenson HB, editores. *Nelson Tratado de Pediatría.* 17ª ed. Madrid: Elsevier; 2004. p. 134-8.
- Peters RT, Balduyck B, Nour S. Gastrostomy complications in infants and children: a comparative study. *Pediatr Surg Int.* 2010;26(7):707-9.

- Petersen MC, Kedia S, Davis P, Newman L, Temple C. Eating and feeding are not the same: caregivers' perceptions of gastrostomy feeding for children with cerebral palsy. *Deve Med Child Neurol* 2006;48(9):713-7.
- Planas M, Pérez-Portabella C, Rodríguez T, Puiggrós C, Elvira D, Dalmau E. Evaluación del grado de satisfacción de un programa de nutrición enteral domiciliaria. *Nutr Hosp.* 2007;22(5):612-5.
- Planas Vila M, de la Cuerda M, Luengo Pérez LM. Nutrición artificial domiciliaria en el paciente pediátrico. En: Gil Hernández A, editor. *Tratado de Nutrición*. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2010. p. 201-23.
- Puntis JW, Thwaites R, Abel G, Stringer MD. Children with neurological disorders do not always need fundoplication concomitant with percutaneous endoscopic gastrostomy. *Dev Med Child Neurol.* 2000;42(2):97-9.
- Ramelli GP, Aloysius A, King C, Davis T, Muntoni F. Gastrostomy placement in paediatric patients with neuromuscular disorders: indications and outcome. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49(5):367-71.
- Razeghi S, Lang T, Behrens R. Influence of percutaneous endoscopic gastrostomy on gastroesophageal reflux: a prospective study in 68 children. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2002;35(1):27-30.
- Real Academia Nacional de Medicina. *Diccionario de términos médicos*. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2012a. Crónico. p. 426.
- Real Academia Nacional de Medicina. *Diccionario de términos médicos*. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2012b. Discapacidad. p. 502.
- Rempel GR, Colwell SO, Nelson RP. Growth in children with cerebral palsy fed via gastrostomy. *Pediatrics.* 1988;82(6):857-62.
- Rickman J. Percutaneous endoscopic gastrostomy: psychological

## Bibliografía

---

- effects. *Br J Nurs*. 1998;7(12):723-9.
- Roberge C, Tran M, Massoud C, Poiree B, Duval N, Damecour E, et al. Quality of life and home enteral tube feeding: a French prospective study in patients with head and neck or oesophageal cancer. *Br J Cancer*. 2000;82(2):263-9.
  - Rothenberg SS, Bealer JF, Chang JH. Primary laparoscopic placement of gastrostomy buttons for feeding tubes. A safer and simpler technique. *Surg Endosc*. 1999;13(10):995-7.
  - Sabiston DC, Townsend CM. Sabiston. Tratado de Cirugía: Fundamentos biológicos de la práctica quirúrgica moderna. Barcelona: Elsevier; 2005.
  - Sacks BA, Vine HS, Palestrant AM, Ellison HP, Shropshire D, Lowe R. A nonoperative technique for establishment of a gastrostomy in the dog. *Invest Radiol*. 1983;18(5):485-7.
  - Salomon Zaban AL, Garbi Novaes MR. Home enteral nutrition in children: a one-year experience with 184 patients in Distrito Federal, Brazil. *Exp Biol Med*. 2010;235(5):584-9.
  - Samson-Fang L, Butler C, O'Donnell M. Effects of gastrostomy feeding in children with cerebral palsy: an AACPD evidence report. *Dev Med Child Neurol*. 2003;45(6):415-26.
  - Samuel M, Holmes K. Quantitative and qualitative analysis of gastroesophageal reflux after percutaneous endoscopic gastrostomy. *J Pediatr Surg*. 2002;37(2):256-61.
  - Sánchez-González E, Carrascosa-Lezcano A, Fernández-García JM, Ferrández-Longás A, López de Lara D, López-Siguero JP. Estudios españoles de crecimiento: situación actual, utilidad y recomendaciones de uso. *An Pediatr (Barc)*. 2011;74(3):193 e1-16.
  - Sánchez-Lastres JM, Eiris-Puñal J, Otero-Cepeda JL, Pavón-Belinchón P, Castro-Gago M. Influencia de los factores sociofamiliares sobre el estado nutricional de los niños con retraso mental. *Rev Neurol*. 2002;34(11):1001-9.

- Schron EB, Shumaker SA. The integration of health quality of life in clinical research: experiences from cardiovascular clinical trials. *Prog Cardiovasc Nurs.* 1992;7(1):21-8.
- Scolapio JS. A review of the trends in the use of enteral and parenteral nutrition support. *J Clin Gastroenterol.* 2004;38(5):403-7.
- Segal D, Michaud L, Guimber D, Ganga-Zandzou PS, Turck D, Gottrand F. Late-onset complications of percutaneous endoscopic gastrostomy in children. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2001;33(4):495-500.
- Seguy D, Michaud L, Guimber D, Cuisset JM, Devos P, Turck D, et al. Efficacy and tolerance of gastrostomy feeding in pediatric forms of neuromuscular diseases. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 2002;26(5):298-304.
- Shapiro BK, Green P, Krick J, Allen D, Capute AJ. Growth of severely impaired children: neurological versus nutritional factors. *Dev Med Child Neurol.* 1986;28(6):729-33.
- Sienna JL, Saqan R, Teh JC, Frieling ML, Secker D, Cornelius V, et al. Body size in children with chronic kidney disease after gastrostomy tube feeding. *Pediatr Nephrol.* 2010;25(10):2115-21.
- Sitzia J, Wood N. Patient satisfaction: a review of issues and concepts. *Soc Sci Med*1997;45(12):1829-43.
- Skelton JA, Havens PL, Werlin SL. Nutrient deficiencies in tube-fed children. *Clin Pediatr.* 2006;45(1):37-41.
- Sleigh G. Mothers' voice: a qualitative study on feeding children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev.* 2005;31(4):373-83.
- Sleigh G, Brocklehurst P. Gastrostomy feeding in cerebral palsy: a systematic review. *Arch Dis Child.* 2004;89(6):534-9.
- Sleigh G, Sullivan PB, Thomas AG. Gastrostomy feeding versus oral feeding alone for children with cerebral palsy. *Cochrane Database Syst Rev.* 2004(2):CD003943.

## Bibliografía

---

- Smith, T., Micklewright, A., Hirst, A., Gowan, A. & Baxter, J. (2010). Annual BANS Report, 2010. Artificial Nutrition Support in the UK. 2000 - 2009. Disponible en: [www.bapen.org.uk](http://www.bapen.org.uk).
- Sobradillo B, Agirre A, Aresti U, Bilbao A, Fernández-Ramos C, Lizárraga A, et al. Curvas y tablas de crecimiento (Estudio longitudinal y transversal). Bilbao: Instituto de Investigación sobre Crecimiento y Desarrollo de la Fundación Faustino Orbeagozo Eizaguirre; 2004.
- Somerville H, Tzannes G, Wood J, Shun A, Hill C, Arrowsmith F, et al. Gastrointestinal and nutritional problems in severe developmental disability. *Dev Med Child Neurol*. 2008;50(9):712-6.
- Spender QW, Cronk CE, Charney EB, Stallings VA. Assessment of linear growth of children with cerebral palsy: use of alternative measures to height or length. *Dev Med Child Neurol*. 1989;31(2):206-14.
- Stallings VA, Charney EB, Davies JC, Cronk CE. Nutrition-related growth failure of children with quadriplegic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1993;35(2):126-38.
- Stevenson RD, Hayes RP, Cater LV, Blackman JA. Clinical correlates of linear growth in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1994;36(2):135-42.
- Sulaeman E, Udall JN, Brown RF, Mannick EE, Loe WA, Hill CB, et al. Gastroesophageal reflux and Nissen fundoplication following percutaneous endoscopic gastrostomy in children. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 1998;26(3):269-73.
- Sullivan PB. Gastrointestinal disorders in children with neurodevelopmental disabilities. *Dev Disabil Res Rev*. 2008;14(2):128-36.
- Sullivan PB, Alder N, Bachlet AM, Grant H, Juszczak E, Henry J, et al. Gastrostomy feeding in cerebral palsy: too much of a good thing? *Dev Med Child Neurol*. 2006a;48(11):877-82.
- Sullivan PB, Juszczak E, Bachlet AM, Lambert B, Vernon-Roberts



- A, Grant HW, et al. Gastrostomy tube feeding in children with cerebral palsy: a prospective, longitudinal study. *Dev Med Child Neurol.* 2005;47(2):77-85.
- Sullivan PB, Juszczak E, Bachlet AM, Thomas AG, Lambert B, Vernon-Roberts A, et al. Impact of gastrostomy tube feeding on the quality of life of carers of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2004;46(12):796-800.
  - Sullivan PB, Lambert B, Rose M, Ford-Adams M, Johnson A, Griffiths P. Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment: Oxford Feeding Study. *Dev Med Child Neurol.* 2000;42(10):674-80.
  - Sullivan PB, Morrice JS, Vernon-Roberts A, Grant H, Eltumi M, Thomas AG. Does gastrostomy tube feeding in children with cerebral palsy increase the risk of respiratory morbidity? *Arch Dis Child.* 2006b;91(6):478-82.
  - Tawfik R, Dickson A, Clarke M, Thomas AG. Caregivers' perceptions following gastrostomy in severely disabled children with feeding problems. *Dev Med Child Neurol.* 1997;39(11):746-51.
  - The Oley Foundation. North American Home Parenteral and Enteral Nutrition Patients Registry: Annual Report with Outcome Profiles 1985-1992 Data. Albany, NY: The Oley Foundation, 1994.
  - Thorne SE, Radford MJ, McCormick J. The multiple meanings of long-term gastrostomy in children with severe disability. *J Pediatr Nurs.* 1997;12(2):89-99.
  - Townsley R, Robinson C. Nutrition: comfort eating. *Nursing times.* 1997;93(34):74.
  - Tubman TR, Thompson SW, McGuire W. Glutamine supplementation to prevent morbidity and mortality in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev.* 2008(1):CD001457.
  - U.S. Congress Office of Technology Assessment. Technology-Dependent Children: Hospital vs. Home Care: A Technical

**Bibliografia**

---

- Memorandum OTA-TM-H-38. Washington, DC: Government Printing Office; 1987.
- Ukleja A. Dumping syndrome: pathophysiology and treatment. *Nutr Clin Pract.* 2005;20(5):517-25.
  - van Dyck PC, Kogan MD, McPherson MG, Weissman GR, Newacheck PW. Prevalence and characteristics of children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2004;158(9):884-90.
  - van't Hof MA, Haschke F. Euro-Growth references for body mass index and weight for length. Euro-Growth Study Group. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2000;31 Suppl 1:S48-59.
  - Varni JW, Globe DR, Gandra SR, Harrison DJ, Hooper M, Baumgartner S. Health-related quality of life of pediatric patients with moderate to severe plaque psoriasis: comparisons to four common chronic diseases. *Eur J Pediatr.* 2012;171(3):485-92.
  - Vayre P, Cabrit R, Bernard PF, Hureau J. Nutrition entérale à domicile: expérience de partenariat fonctionnel en réseau de soins du Centre Médical de Forcilles de 1990 a 1999. *Bull Acad Natl Med.* 1999;183(8):1655-64.
  - Vickers DW, Maynard LC. Balancing biomedical, care, and support needs in the technology dependent child. *Arch Dis Child.* 2006 Jun;91(6):458-60.
  - Walker SA, Gozal D. Pulmonary function correlates in the prediction of long-term weight gain in cystic fibrosis patients with gastrostomy tube feedings. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 1998;27(1):53-6.
  - Wanden-Bergue C, Puiggros JC, Calanas 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.
  - Waterlow JC. Note on the assessment and classification of protein-energy malnutrition in children. *Lancet.* 1973;2(7820):87-9.

- Waterlow JC, Buzina R, Keller W, Lane JM, Nichaman MZ, Tanner JM. The presentation and use of height and weight data for comparing the nutritional status of groups of children under the age of 10 years. *Bull World Health Organ.* 1977;55(4):489-98.
- WHO Multicentre Growth Reference Study Group. WHO Child Growth Standards based on length/height, weight and age. *Acta Paediatr.* 2006;450:76-85.
- WHO Growth Standards [internet]. Ginebra: WHO;2007 [acceso 17 de noviembre de 2011]. Disponible en: <http://www.who.int/childgrowth>
- Wilson L, Oliva-Hemker M. Percutaneous endoscopic gastrostomy in small medically complex infants. *Endoscopy.* 2001;33(5):433-6.
- Wilson GJ, van der Zee DC, Bax NM. Endoscopic gastrostomy placement in the child with gastroesophageal reflux: is concomitant antireflux surgery indicated? *J Pediatr Surg.* 2006;41(8):1441-5.
- Wise PH. The future pediatrician: the challenge of chronic illness. *J Pediatr.* 2007 Nov;151(5 Suppl):S6-10.
- Wogelius P, Rosthoj S, Dahllof G, Poulsen S. Oral health-related quality of life among survivors of childhood cancer. *Int J Paediatr Dent.* 2011;21(6):465-7.
- Wollman B, D'Agostino HB, Walus-Wigle JR, Easter DW, Beale A. Radiologic, endoscopic, and surgical gastrostomy: an institutional evaluation and meta-analysis of the literature. *Radiology.* 1995;197(3):699-704.
- Yaseen M, Steele MI, Grunow JE. Nonendoscopic removal of percutaneous endoscopic gastrostomy tubes: morbidity and mortality in children. *Gastr Endosc.* 1996;44(3):235-8.

## **Bibliografia**

---

# Anexos



## Anexos

### Anexo 1. Consentimiento informado para participar en el estudio

#### HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

##### Naturaleza del proyecto

Se le ha propuesto participar en un ensayo clínico que lleva por título:

#### **ESTUDIO ANTROPOMÉTRICO Y ANÁLISIS MULTICÉNTRICO DE LA CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON NUTRICIÓN ENTERAL DOMICILIARIA.**

Este estudio pretende evaluar si la nutrición enteral domiciliaria especialmente a través de gastrostomía en pacientes con enfermedades crónicas mejora la evolución clínica y facilita su manejo en el domicilio y en los centros de atención especializada. Consecuencia de ello debería ser mejorar la calidad de vida del paciente y la de sus cuidadores.

Otros objetivos del estudio son:

- Desarrollar y validar un cuestionario de calidad de vida para el paciente y su entorno familiar.
- Calcular la ingesta de calorías y nutrientes específicos y su relación con el estado de nutrición.
- Cuantificar la repercusión del tratamiento sobre el estado nutricional.
- Correlacionar la mejoría en el estado nutricional con la mejora en la calidad de vida.

## **Anexos**

---

Los investigadores responsables de este estudio pertenecen a la Sección de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición del Hospital Clínico Universitario de Valencia y Hospital Niño Jesús de Madrid.

### **Procedimientos que se van a realizar**

- Evaluación inicial: medidas del peso y de talla, test de calidad de vida. Indicación de la nutrición en el domicilio.
- Seguimiento del paciente según sus necesidades, con especial atención al desarrollo de complicaciones.
- Evaluación a los 6 meses y a los 12 meses, similar a la inicial. Cuestionario de satisfacción familiar.

Todos los datos recogidos para la investigación se guardan informatizados en unos ficheros especialmente diseñados para la investigación y en ellos no aparece ni su nombre ni ningún dato que pueda identificarlo.

### **Beneficios y riesgos**

La participación en este estudio no supone ningún riesgo para el niño. Así mismo, podrá usted tener acceso a la información generada por las exploraciones y determinaciones médicas que se le realicen durante el estudio.



La participación en este estudio es totalmente voluntaria. Puede negarse a participar o retirarse del mismo en cualquier momento en que lo considere oportuno, sin necesidad de dar explicaciones y sin que ello repercuta en los cuidados o atención médica que usted recibirá ni en su actividad dentro de la empresa. Además, los investigadores pueden dar por terminada su participación sin su consentimiento.

### **Confidencial**

Los investigadores se responsabilizan de que en todo momento se mantenga la privacidad y confidencialidad respecto a la identidad y los datos del participante. Para ello los investigadores emplean códigos de identificación de los participantes que permiten trabajar con las muestras y la información generada sin que se conozca el nombre de la persona a partir de la cual se obtuvieron. Estos procedimientos están sujetos a la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal.

Toda la información que pueda derivarse del estudio será tratada con la máxima confidencialidad de acuerdo a los principios éticos vigentes y la buena conducta médica. Las bases de datos generadas serán de uso exclusivo por el equipo investigador y serán empleadas únicamente para la finalidad especificada en este proyecto.

### **Preguntas**

Llegado este momento le damos la oportunidad de que, si no lo ha hecho antes, haga las preguntas que considere oportunas.

## **Anexos**

### **DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

El/La Dr./Dra.....informa al paciente.....y a su tutor legal Sr./Sra..... de la existencia de un proyecto de investigación sobre nutrición enteral domiciliaria y pide su participación.

### **ESTUDIO ANTROPOMÉTRICO Y ANÁLISIS MULTICÉNTRICO DE LA CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON NUTRICIÓN ENTERAL DOMICILIARIA.**

Este estudio pretende evaluar si la nutrición enteral domiciliaria especialmente a través de gastrostomía en pacientes con enfermedades crónicas mejora evolución la clínica y facilita su manejo en el domicilio y en los centros de atención especializada. Consecuencia de ello debería ser mejorar la calidad de vida del paciente y la de sus cuidadores.

#### **Otros objetivos del estudio son:**

- Desarrollar y validar un cuestionario de calidad de vida para el paciente y su entorno familiar.
- Calcular la ingesta de calorías y nutrientes específicos y su relación con el estado de nutrición.
- Cuantificar la repercusión del tratamiento sobre el estado nutricional.
- Correlacionar la mejoría en el estado nutricional con la mejora en la calidad de vida.

#### **Procedimientos**

- Evaluación inicial: antropometría, encuesta dietética, test de calidad de vida.
- Indicación individualizada de la NED.
- Seguimiento del paciente según sus necesidades, con especial atención al desarrollo de complicaciones.
- Evaluación a los 6 meses y a los 12 meses similar a la inicial.

El equipo investigador garantiza la confidencialidad respecto a la identidad del participante y por otra parte garantiza que la muestra y los resultados derivados de la investigación serán utilizados para los fines descritos y no otros.

He sido informado de la naturaleza del estudio que se resume en esta hoja, he podido hacer preguntas que aclararan mis dudas y finalmente he tomado la decisión de participar.

	Nombre y apellidos	Fecha	Firma
Paciente			
Informante			

**Anexo 2. Cuestionario de características de la familia**

1 ¿Quién es el cuidador principal del niño?

- Madre
- Padre
- Pareja del padre
- Pareja de la madre
- Otro

2 ¿En qué año nació usted?

\_ \_ \_ \_

3 ¿Cuál es su estado civil actual?

- Casado/a
- Viudo/a
- Divorciado/a
- Separado/a
- Soltero/a

4 ¿Vive en pareja?

- Sí
- No

5 ¿Cuáles son los siguientes adultos que viven en casa del chico?

- Madre
- Padre
- Pareja del padre
- Pareja de la madre
- Abuela
- Abuelo
- Otros (incluidos hermanos adultos)

6 ¿Cuántos niños y adolescentes (de menos de 18 años) viven en casa (incluyendo el chico entrevistado/a)?

\_\_\_\_

7 ¿Dónde vive el chico/a? En...

- Gran ciudad
- Las afueras de una gran ciudad
- Una ciudad pequeña
- Un pueblo o una aldea
- Una casa aislada en zona rural

8 ¿A qué tipo de colegio va el chico?

- Primaria
- ESO (Educación Secundaria Obligatoria)
- Bachillerrato o Ciclo formativo (Formación profesional de grado medio)
- Colegio de Educación Especial
- No asiste al colegio

## Anexos

El primer grupo de preguntas hace referencia a la persona que rellene el cuestionario. Si hay un segundo adulto en la casa (excluyendo los hermanos adultos), por favor conteste el segundo grupo de preguntas para él/ella también.

9

Nivel de estudios del cuidador principal

- Sin estudios o estudios primarios incompletos
- Estudios primarios
- Estudios de enseñanza secundaria
- Estudios técnicos Ciclo formativo (Formación profesional de grado medio)
- Estudios universitarios

10

¿Cuál es su ocupación?

- Técnico o profesional (por ejemplo médico, enfermero, profesor, maestro, ingeniero, artista, abogado...)
- Dirección de empresas o de la administración pública (por ejemplo director o subdirector de banco, director o gerente de una gran empresa, directivo de la administración pública...)
- Empleado de tipo administrativo (por ejemplo secretario, oficinista, contable...)
- Ventas (jefe de ventas, propietario de una tienda, dependiente, agente de seguros...)
- Servicios (propietario de un restaurante, policía, barbero, camarero...)
- Trabajador cualificado (por ejemplo capataz, mecánico, impresor, modista, electricista...)
- Trabajador semi-cualificado (por ejemplo albañil, conductor de autobús, carpintero, panadero...)
- Trabajador no cualificado (por ejemplo peón, portero...)
- Trabajador de agricultura, ganadería, pesca
- Nunca he tenido un trabajo

11

¿Usted...?

- Trabaja a jornada completa
- Trabaja a tiempo parcial
- Tiene empleos temporales
- No trabaja y busca trabajo
- Se ocupa de la casa todo el día
- Estudia o está jubilado/a o de baja por invalidez
- Otro

**Completar si hay otro adulto en la casa:**

12

Nivel de estudios alcanzado

- Sin estudios o estudios primarios incompletos
- Estudios primarios
- Estudios de enseñanza secundaria
- Estudios técnicos Ciclo formativo (Formación profesional de grado medio)
- Estudios universitarios

13

¿Cuál es su ocupación?

- Técnico o profesional (por ejemplo médico, enfermero, profesor, maestro, ingeniero, artista, abogado...)
- Dirección de empresas o de la administración pública (por ejemplo director o subdirector de banco, director o gerente de una gran empresa, directivo de la administración pública...)
- Empleado de tipo administrativo (por ejemplo secretario, oficinista, contable...)
- Ventas (jefe de ventas, propietario de una tienda, dependiente, agente de seguros...)
- Servicios (propietario de un restaurante, policía, barbero, camarero...)
- Trabajador cualificado (por ejemplo capataz, mecánico, impresor, modista, electricista...)
- Trabajador semi-cualificado (por ejemplo albañil, conductor de autobús, carpintero, panadero...)
- Trabajador no cualificado (por ejemplo peón, portero...)
- Trabajador de agricultura, ganadería, pesca
- Nunca he tenido un trabajo

14

¿Usted...?

- Trabaja a jornada completa
- Trabaja a tiempo parcial
- Tiene empleos temporales
- No trabaja y busca trabajo
- Se ocupa de la casa todo el día
- Estudia o está jubilado/a o de baja por invalidez
- Otro



### **Anexo 3. Cuestionario telefónico SAGA-8**

1 ¿Cómo valora el grado de satisfacción con la gastrostomía de su hijo?

- Totalmente satisfecha
- De acuerdo
- Lo acepto
- En desacuerdo
- Totalmente en desacuerdo

2 ¿Cómo valora el grado de dificultad en el manejo de la gastrostomía?

- Muy fácil
- Moderadamente fácil
- Ni fácil ni difícil
- Difícil
- Muy difícil

3 ¿Cómo valora el grado de apoyo recibido por el centro: consultas, recambios, etc.?

- Apoyo completo
- Apoyo moderado
- Apoyo normal
- Escaso apoyo
- Ningún apoyo

**Anexos**

4 ¿Cree que ha mejorado el estado nutricional de su hijo?

- Notable mejoría
- Moderada mejoría
- Escasa mejoría
- Está igual que antes
- Está peor

5 ¿Ha mejorado la situación general de la familia?

- Mejoría completa
- Algo de mejoría
- Igual que antes de la gastrostomía
- Escasa mejoría
- Ha empeorado

6 ¿Ha disminuido el tiempo necesario para su alimentación?

- Sí
- No

7 ¿Han disminuido las infecciones respiratorias desde la implantación de la gastrostomía?

- Sí
- No

8 ¿Se lo hubiera puesto antes?

- Sí
- No

**ANEXO 4**

Caso	Hospital de procedencia	Sexo	Edad implantación GT (meses)	Motivo	Enfermedad subyacente	Estado de nutrición	Técnica de implantación de GT	Duración de la NED (meses)
1	HNJ	M	17	IAO	Síndrome no filiado	Desnutrición crónica agudizada	GEP	71
2	HNJ	M	20	AD	Enf. de Hirschsprung	Desnutrición crónica	GEP	132
3	HNJ	M	6	IAO	Alteración del ciclo de la urea	Normal	GEP	150
4	HNJ	F	39	IAO	PCI (TE)	Normal	GEP	40
5	HNJ	F	23	IAO	Cromosomopatía	Desnutrición crónica	GEP	53
6	HNJ	F	15	IAO	Acalasia	Desnutrición crónica	GEP	78
7	HNJ	F	18	IAO	PCI (TE)	Desnutrición crónica	GEP	45
8	HNJ	M	30	IAO	PCI (TE)	Desnutrición crónica agudizada	GEP	39
9	HNJ	M	28	AN	Fibrosis quística	Desnutrición crónica	GEP	43
10	HNJ	M	7	IAO	SLOS	Desnutrición crónica agudizada	GEP	210
11	HNJ	F	5	IAO	PCI (TE)	Desnutrición crónica agudizada	GEP	66
12	HNJ	M	13	IAO	Síndrome no filiado	Normal	GEP	101□
13	HNJ	M	4	IAO	Enf. mitocondrial	Desnutrición crónica agudizada	T. Stamm	143
14	HNJ	F	1	IAO	PCI (TE)	Desnutrición crónica	GEP	82
15	HNJ	M	95	IAO	PCI (TE)	Desnutrición crónica agudizada	GEP	124
16	HNJ	F	176	IAO	PCI (TE)	No disponible	GEP	43
17	HNJ	F	9	IAO	Secuencia Pierre-Robin	Desnutrición aguda	GEP	61
18	HNJ	F	45	IAO	PCI (TE)	Normal	GEP	151
19	HNJ	M	45	IAO	Mielomeningocele	Desnutrición crónica agudizada	GEP	120
20	HNJ	M	59	AN	Fibrosis quística	Normal	GEP	67
21	HNJ	M	45	AN	Fibrosis quística	Normal	GEP	56
22	HNJ	F	43	IAO	Síndrome no filiado	Normal	GEP	103
23	HNJ	F	16	AN	Fibrosis quística	Desnutrición crónica	GEP	200
24	HNJ	F	17	IAO	Malformación maxilofacial	Normal	T. Stamm	37
25	HNJ	F	126	IAO	Enf. mitocondrial	Desnutrición crónica	GEP	125
26	HNJ	F	5	AN	S. de Shone	Desnutrición crónica	GEP	99
27	HNJ	F	4	IAO	Hiperglicinemia no cetósica	Normal	GEP	80
28	HNJ	F	10	AN	Cardiopatía	Normal	GEP	67
29	HNJ	M	16	IAO	PCI (TE)	Desnutrición crónica agudizada	T. Stamm y Nissen	48
30	HNJ	M	107	AN	Fibrosis quística	Normal	GEP	99
31	HNJ	M	14	IAO	Tumor cerebral	Desnutrición crónica agudizada	GEP	33
32	HNJ	F	103	IAO	Aciduria 3-hidroxi-glutárica	Desnutrición crónica	GEP	32
33	HNJ	M	59	AN	Fibrosis quística	Normal	GEP	154

## Anexos

### ANEXO 4

Caso	Hospital de procedencia	Sexo	Edad implantación GT (meses)	Motivo	Enfermedad subyacente	Estado de nutrición	Técnica de implantación de GT	Duración de la NED (meses)
34	HNJ	M	5	IAO	Tumor cerebral	Desnutrición crónica	GEP	45
35	HNJ	F	16	IAO	Síndrome no filiado	Desnutrición crónica	GEP	51
36	HNJ	M	38	AN	Fibrosis quística	Normal	GEP	155
37	HNJ	F	8	IAO	Síndrome no filiado	Normal	GEP	36
38	HNJ	M	156	IAO	PCI (TE)	Normal	GEP	31
39	HNJ	M	20	IAO	Bronquiolitis obliterante	Desnutrición crónica	T. Stamm y Nissen	78
40	HNJ	M	4	IAO	Síndrome de Down	No disponible	T. Stamm y Nissen	60
41	HNJ	M	146	IAO	Encefalopatía epiléptica	Desnutrición crónica	GEP	27
42	HNJ	M	186	IAO	PCI (TE)	Desnutrición crónica agudizada	GEP	27
43	HNJ	F	21	IAO	Síndrome no filiado	Desnutrición crónica	GEP	27
44	HNJ	M	68	IAO	PCI (TE)	Desnutrición aguda	T. Stamm	25
45	HNJ	M	141	IAO	Encefalopatía epiléptica	Normal	GEP	24
46	HNJ	F	151	IAO	Enf. Hallervorden-Spatz	Desnutrición crónica	Gastropexia	24
47	HNJ	F	26	IAO	Enf. mitocondrial	Desnutrición crónica	GEP	20
48	HNJ	M	171	IAO	PCI (TE)	Desnutrición crónica	T. Stamm y Nissen	22
49	HNJ	M	101	IAO	EICH cerebral	Desnutrición aguda	Gastropexia	20
50	HNJ	M	60	IAO	EICH crónico	Desnutrición crónica	Gastropexia	20
51	HNJ	F	29	IAO	Encefalopatía epiléptica	Normal	GEP	22
52	HNJ	M	119	IAO	Adrenoleucodistrofia ligado al X	Normal	GEP	12
53	HNJ	M	194	IAO	PCI (TE)	No disponible	T. Stamm y Nissen	17
54	HNJ	M	11	IAO	PCI (TE)	Normal	GEP	16
55	HNJ	M	19	AN	Displasia broncopulmonar	Desnutrición crónica	T. Stamm y Nissen	15
56	HCUV	M	23	AN	Displasia broncopulmonar	Desnutrición crónica	GEP	80
57	HCUV	F	103	IAO	PCI (TE)	Normal	GEP	61
58	HCUV	M	100	IAO	PCI (TE)	No disponible	T. Stamm	103 <sup>†</sup>
59	HCUV	F	43	IAO	Síndrome no filiado	Desnutrición crónica agudizada	T. Stamm y Nissen	177
60	HCUV	F	14	IAO	PCI (TE)	No disponible	T. Stamm y Nissen	65 <sup>†</sup>
61	HCUV	F	14	IAO	Síndrome no filiado	Desnutrición crónica agudizada	GEP	123
62	HCUV	F	117	IAO	PCI (TE)	Normal	GEP	23 <sup>†</sup>
63	HCUV	M	130	IAO	Enf. de Sotos	Normal	GEP	29 <sup>†</sup>
64	HCUV	M	121	IAO	PCI (TE)	Desnutrición crónica agudizada	T. Stamm y Nissen	40
65	HCUV	F	171	IAO	PCI (TE)	Desnutrición crónica agudizada	GEP	63
66	HCUV	M	7	IAO	Enf. neuromuscular	Desnutrición crónica agudizada	GEP	39
67	HCUV	M	122	IAO	PCI (TE)	Desnutrición crónica agudizada	GEP	88
68	HCUV	M	44	IAO	PCI (TE)	Desnutrición crónica	GEP	17 <sup>†</sup>
69	HCUV	M	165	AN	Fibrosis quística	Desnutrición aguda	GEP	47 □
70	HCUV	M	87	IAO	PCI (TE)	Desnutrición crónica agudizada	T. Stamm	123 <sup>†</sup>

**ANEXO 4**

Caso	Hospital de procedencia	Sexo	Edad implantación GT (meses)	Motivo	Enfermedad subyacente	Estado de nutrición	Técnica de implantación de GT	Duración de la NED (meses)
71	HCUV	F	159	IAO	PCI (TE)	Desnutrición crónica	GEP	96
72	HCUV	F	15	IAO	PCI (TE)	No disponible	T. Stamm	107
73	HCUV	M	14	IAO	Enf. neuromuscular	Desnutrición aguda	T. Stamm y Nissen	54
74	HCUV	F	121	IAO	PCI (TE)	Desnutrición crónica agudizada	GEP	66
75	HCUV	F	38	AN	Fibrosis quística	Desnutrición crónica	GEP	44
76	HCUV	M	6	IAO	Enf. neuromuscular	No disponible	T. Stamm y Nissen	136
77	HCUV	F	125	IAO	Síndrome no filiado	Desnutrición crónica agudizada	GEP	7 <sup>†</sup>
78	HCUV	M	114	IAO	Encefalopatía epiléptica	Desnutrición crónica	GEP	60
79	HCUV	F	75	IAO	PCI (TE)	Desnutrición crónica	T. Stamm y Nissen	79
80	HCUV	F	123	IAO	Cromosomopatía	No disponible	GEP	117
81	HCUV	M	12	AN	Displasia broncopulmonar	Desnutrición crónica	GEP	36
82	HCUV	M	10	IAO	Malformación maxilofacial	No disponible	GEP	32
83	HCUV	M	39	IAO	Tumor fosa posterior	No disponible	GEP	24 <sup>□</sup>
84	HCUV	F	144	IAO	PCI (TE)	Normal	T. Stamm y Nissen	23
85	HCUV	M	61	IAO	PCI (TE)	Desnutrición crónica agudizada	GEP	28
86	HCUV	M	166	IAO	PCI (TE)	Desnutrición crónica agudizada	T. Stamm y Nissen	26
87	HCUV	F	80	IAO	PCI (TE)	Desnutrición crónica agudizada	GEP	41
88	HCUV	M	12	AN	Displasia broncopulmonar	Desnutrición crónica agudizada	GEP	28
89	HCUV	M	3	IAO	Enf. neuromuscular	Desnutrición aguda	T. Stamm y Nissen	28
90	HCUV	F	16	IAO	Malformación maxilofacial	Normal	GEP	27
91	HCUV	F	55	IAO	PCI (TE)	Desnutrición crónica	Laparoscópica	19
92	HCUV	M	21	IAO	PCI (HE)	Normal	T. Stamm y Nissen	12
93	HCUV	F	164	IAO	Disfagia cricofaríngea	No disponible	GEP	19
94	HCUV	M	74	IAO	PCI (TE)	Desnutrición crónica	T. Stamm y Nissen	20
95	HCUV	M	80	IAO	PCI (TE)	Desnutrición aguda	GEP	11
96	HCUV	M	91	IAO	PCI (TE)	Desnutrición crónica agudizada	GEP	27
97	HCUV	M	126	IAO	PCI (TE)	Desnutrición crónica agudizada	T. Stamm y Nissen	18
98	HCUV	M	91	IAO	PCI (TE)	Desnutrición aguda	T. Stamm y Nissen	10

Anexo 1. Características clínicas de los pacientes, técnica de implantación de gastrostomía y duración del soporte nutricional.

HNJ: Hospital Niño Jesús; HCUV: Hospital Clínico Universitario de Valencia; IAO: incapacidad para la alimentación oral; AD: alteración de la digestión; AN: aumento de necesidades; Enf.: enfermedad; PCI: parálisis cerebral infantil; TE: tetraplejía espástica; HE: hemiplejía espástica; GEP: gastrostomía endoscópica percutánea T: técnica (†) fallecido; (□): interrupción de NED por paso a vía oral.

