

UNIVERSITAT DE VALÈNCIA

Facultad de Medicina y Odontología

Departamento de Pediatría, Obstetricia y Ginecología

Programa de Doctorado 3042 Medicina

TESIS DOCTORAL

Lilianne Gómez López



**ESTUDIO DE LAS CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS
Y SOCIALES DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE
NIÑOS CON ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS
DEPENDIENTES DE NUTRICIÓN ENTERAL
DOMICILIARIA A TRAVÉS DE GASTROSTOMÍA**

Tesis doctoral presentada por:

Lilianne Gómez López

Licenciada en Medicina y Cirugía

Especialista en Pediatría y sus áreas específicas

Dirigida por:

Profesora Cecilia Martínez Costa

Profesora Caterina Calderón Garrido

Profesora Consuelo Pedrón Giner

2013

Valencia, 2013

UNIVERSIDAD DE VALENCIA

Facultad de Medicina y Odontología

Departamento de Pediatría, Obstetricia y Ginecología

Programa de Doctorado 3042 Medicina



ESTUDIO DE LAS CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS Y SOCIALES DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE NIÑOS CON ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS DEPENDIENTES DE NUTRICIÓN ENTERAL DOMICILIARIA A TRAVÉS DE GASTROSTOMÍA

Memoria para optar al grado de doctor presentado por:

Lilianne Gómez López

Licenciada en Medicina y Cirugía

Especialista en Pediatría y sus áreas específicas

Dirigida por:

Profesora Cecilia Martínez Costa

Profesora Caterina Calderón Garrido

Profesora Consuelo Pedrón Giner

Valencia, 2013

Nombre de los Departamentos donde se elaboró la Tesis:

- Departamento de Pediatría, Obstetricia y Ginecología, Sección de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica. Hospital Clínico de Valencia.
- Departamento de Pediatría, Sección de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.

Facultad a la que está adscrito:

Facultad de Medicina y Odontología de Valencia.

Título de la tesis:

Estudio de las características psicológicas y sociales del cuidador principal de niños con enfermedades neurológicas dependientes de nutrición enteral domiciliar a través de gastrostomía.

Doctoranda:

Lilianne Gómez López. Licenciada en Medicina y Cirugía. Especialista en Pediatría y sus áreas específicas.

Directoras de tesis:

Profesora Cecilia Martínez Costa

Profesora Caterina Calderón Garrido

Profesora Consuelo Pedrón Giner



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.

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.

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

CERTIFICAN:

Que el trabajo titulado **“Estudio de las características psicológicas y sociales del cuidador principal de niños con enfermedades neurológicas dependientes de nutrición enteral domiciliaria a través de gastrostomía”** ha sido realizado íntegramente por Doña **Lilianne Gómez López** bajo nuestra supervisión. Dicho trabajo está concluido y, en nuestro 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, firman la presente certificación en Valencia a 26 de Noviembre de 2013.

Fdo. Profesora
Cecilia Martínez Costa

Fdo. Profesora
Caterina Calderón Garrido

Fdo. Profesora
Consuelo Pedrón Giner

AGRADECIMIENTOS

- A Daniel y Lúa, el compañero y la hija que siempre soñé.
- A mis padres y hermano, que siempre ven lo mejor de mi y me apoyan sin condiciones.
- A los amigos presentes, pasados y futuros, de aquí y de allá.
- A mis pacientes, la razón de todo esto.
- A Cecilia, Consuelo y Caterina, mis AMIGAS.

ÍNDICE	9
1 INTRODUCCIÓN	25
1.1. Niño dependiente de tecnología	25
1.1.1. Definición	25
1.1.2. Prevalencia	28
1.1.3. Discapacidad	29
1.1.4. Problemática de los cuidadores de niños dependientes de tecnología	33
1.1.5. Cambios en el papel de madre	38
1.1.6. Aislamiento social	39
1.1.7. Obtención de ayudas y cuidados	40
1.1.8. Situación económica y laboral	41
1.1.9. Asistencia domiciliaria pediátrica (“Paediatric home care”)	43
1.1.10. Relación entre padres y profesionales	46
1.1.11. Formación	47
1.2. Nutrición enteral domiciliaria	49
1.2.1. Definición	49
1.2.2. Indicaciones y contraindicaciones	51
1.2.3. Epidemiología	53
1.2.4. Vías de acceso	56
1.2.5. Complicaciones de las sondas gastrostomía	61
1.2.5.1. Relacionadas con la colocación de la gastrostomía	62
1.2.5.2. Relacionadas con el mantenimiento de la gastrostomía	64
1.2.5.3. Relacionadas con la extracción de la gastrostomía	65
1.2.5.4. Relacionadas con el recambio de la sonda de gastrostomía inicial por un botón de bajo perfil	66
1.2.5.5. Relacionadas con la no utilización de la vía oral	66
1.2.5.6. Relacionadas con la utilización inapropiada de la sonda	67
1.2.6. Formas de administración	67
1.2.7. Fórmulas de nutrición enteral	72

1.2.8.	Cálculo de los requerimientos nutricionales	76
1.2.9.	Marco legislativo	77
1.2.10.	Instauración	81
1.2.11.	Seguimiento y monitorización	82
1.2.12.	Repercusión clínica	84
1.2.13.	Impacto psicosocial en los cuidadores	85
1.2.14.	Impacto psicosocial de la gastrostomía en el paciente y sus cuidadores	87
1.2.15.	Satisfacción y calidad de vida del paciente y del cuidador	91
2.	HIPÓTESIS	99
3.	OBJETIVOS	103
4.	PACIENTES, MATERIAL Y MÉTODOS	107
4.1.	Diseño del estudio	107
4.2.	Pacientes	108
4.2.1.	Criterios de inclusión	108
4.2.2.	Criterios de exclusión	109
4.3.	Material	110
4.3.1.	Encuesta dietética para valoración de la ingesta de calorías	110
4.3.2.	Instrumental para valoración antropométrica	110
4.3.3.	Cuestionarios	111
4.4.	Métodos	114
4.4.1.	Valoración clínica	114
4.4.1.1.	Valoración antropométrica	114
4.4.1.2.	Valoración de la función motora mediante el sistema de clasificación Gross Motor Function Classification System (GMFCS)	118
4.4.1.3	Valoración del retraso mental	121
4.4.2.	Valoración del soporte nutricional	121
4.4.3.	Valoración de las complicaciones de la gastrostomía.	121
4.4.4.	Métodos estadísticos	122

5. RESULTADOS	127
5.1. Características generales de la muestra	127
5.1.1. Género, edad cronológica y edad de implantación de la gastrostomía	129
5.1.2. Diagnóstico principal	131
5.1.3. Diagnóstico principal en relación con la edad de implantación de la gastrostomía	133
5.2. Características sociodemográficas del núcleo familiar de los pacientes con y sin enfermedad neurológica	134
5.2.1. Estructura familiar	135
5.2.2. Edad del cuidador principal y residencia familiar	137
5.2.3. Formación académica del cuidador principal	138
5.2.4. Ocupación laboral del cuidador principal	140
5.2.4.1. Relación entre el nivel de estudios materno y la ocupación laboral	142
5.2.5. Nivel socioeconómico familiar	142
5.3. Características del soporte nutricional de los pacientes con y sin enfermedad neurológica	143
5.3.1. Soporte nutricional	144
5.3.1.1. Indicación de la gastrostomía	144
5.3.1.2. Técnica de implantación de la gastrostomía	144
5.3.1.3. Tipo de soporte nutricional	145
5.3.1.3.1. Tipo de alimentación	145
5.3.1.3.2. Pauta de administración	147
5.3.1.3.3. Sistema de infusión	147
5.3.2. Complicaciones de la gastrostomía	148
5.3.2.1. Relacionadas con la técnica de colocación de la gastrostomía	148
5.3.2.2. Posteriores a la colocación de la gastrostomía	149
5.4. Prevalencia de ansiedad y depresión en el cuidador principal de pacientes con y sin enfermedad neurológica	151

5.4.1.	Comparación de la presencia de síntomas de ansiedad en el cuidador principal de pacientes con y sin enfermedad neurológica	152
5.4.2.	Comparación de la presencia de síntomas de depresión en el cuidador principal de pacientes con y sin enfermedad neurológica	153
5.4.3.	Comparación de la presencia de síntomas de ansiedad en el cuidador de pacientes con y sin enfermedad neurológica con la población española	155
5.4.4.	Comparación de la presencia de síntomas de depresión en el cuidador de pacientes con y sin enfermedad neurológica con la población española	156
5.5	Análisis de la evolución del estado nutricional y logros calóricos en los pacientes con enfermedades neurológicas	157
5.5.1.	Evolución del estado nutricional tras la implantación de la NED-G	157
5.5.2.	Análisis de la influencia de la edad de implantación y las características de la NED-G sobre la evolución nutricional a los 12 meses de la instauración de la gastrostomía	161
5.5.3.	Relación entre el logro de los objetivos calóricos marcados en el niño con las características psicológicas y la sobrecarga del cuidador	163
5.6.	Análisis de las características psicológicas del cuidador principal y de la satisfacción y aceptación de la gastrostomía de los pacientes con enfermedades neurológicas	164
5.6.1.	Análisis de las características psicológicas del cuidador principal y las variables sociodemográficas, las características de la NED-G y la presencia de complicaciones con la NED-G	165
5.6.2.	Sobrecarga materna	167

5.6.3.	Satisfacción y aceptación familiar de la gastrostomía	169
5.6.3.1.	Relación entre el grado de satisfacción con la gastrostomía y las características psicológicas del cuidador principal	173
6.	DISCUSIÓN	179
6.1.	Característica generales de la muestra	179
6.1.1.	Género, edad cronológica y edad de implantación de la gastrostomía	184
6.1.2.	Diagnóstico principal	186
6.2.	Características sociodemográficas del núcleo familiar de los pacientes con y sin enfermedad neurológica	187
6.2.1.	Estructura familiar	187
6.2.2.	Residencia familiar, edad y formación académica del cuidador principal	188
6.2.3.	Ocupación del cuidador principal y nivel socioeconómico familiar	188
6.3.	Características del soporte nutricional de los pacientes con y sin enfermedad neurológica	192
6.3.1.	Soporte nutricional	192
6.3.1.1.	Técnica de implantación de la gastrostomía	192
6.3.1.2.	Tipo de alimento, pauta de administración y sistema de infusión	195
6.3.2.	Complicaciones de la gastrostomía	197
6.4.	Prevalencia de ansiedad y depresión en el cuidador principal de pacientes con y sin enfermedad neurológica	197
6.4.1.	Comparación de la presencia de síntomas de ansiedad en el cuidador principal de pacientes con vs sin enfermedad neurológica y la población general española	200
6.4.2.	Comparación de la presencia de síntomas de depresión en el cuidador principal de pacientes con vs sin enfermedad	

neurológica y la población general española	205
6.4.3 Cribado psicopatológico de ansiedad y/o depresión	211
6.5. Análisis de la evolución del estado nutricional y los logros calóricos en los pacientes con enfermedades neurológicas	212
6.5.1. Evolución del estado nutricional tras la implantación de la NED-G	212
6.5.2. Análisis de la influencia de la edad de implantación y las características de la NED-G sobre la evolución nutricional a los 12 meses de la instauración de la gastrostomía	216
6.5.3. Relación entre el logro de los objetivos calóricos marcados en el niño con las características psicológicas y la sobrecarga del cuidador	218
6.6. Análisis de las características psicológicas del cuidador principal y de la satisfacción y aceptación con la gastrostomía en los pacientes con enfermedades neurológicas	220
6.6.1. Análisis de las características psicológicas del cuidador principal y las variables sociodemográficas, las características de la NED-G y la presencia de complicaciones con la NED-G	220
6.6.2. Sobrecarga materna	223
6.6.3. Satisfacción y aceptación familiar de la gastrostomía	230
6.6.3.1 Relación entre el grado de satisfacción con la NED-G y las características psicológicas del cuidador principal	236
6.7. Limitaciones del estudio	236
6.8. Futuras investigaciones	237
7. CONCLUSIONES	241
8. BIBLIOGRAFÍA	249
9. ANEXOS	277

ABREVIATURAS

ANT	Alimento natural triturado
CdV	Calidad de vida
DM	Diferencia de medias
IDR	Ingestas Dietéticas de Referencia
DT	Desviación típica
DDT	Dependiente de tecnología
GEP	Gastrostomía endoscópica percutánea
GMFCS	Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (Gross Motor Function Classification System)
HCUV	Hospital Clínico Universitario de Valencia
HNJ	Hospital Infantil Universitario Niño Jesús
IMC	Índice de masa corporal
INE	Instituto Nacional de Estadística
NA	Nutrición artificial
NCHS	National Center for Health Statistics
NE	Nutrición enteral
NED	Nutrición enteral domiciliaria
NED-G	Nutrición enteral domiciliaria a través de gastrostomía
NP	Nutrición parenteral
NPD	Nutrición parenteral domiciliaria
OMS	Organización Mundial de la Salud
PC	Parálisis cerebral
TAG	Trastorno por ansiedad generalizada

LISTA DE TABLAS

Tabla 1.	Grupos descritos por la Oficina de Evaluación Tecnológica (U.S. Congress, Office of Technology Assessment, 1987).	26
Tabla 2.	Tipos de tecnologías de las que un niño puede ser dependiente.	28
Tabla 3.	Objetivos de la investigación en niños dependientes de tecnología.	34
Tabla 4.	Ventajas que aporta la tecnología en el domicilio para las familias y el paciente.	35
Tabla 5.	Resumen de las características que definen una relación en asociación.	45
Tabla 6.	Resumen de la problemática detectada para poder realizar un trabajo en asociación.	46
Tabla 7.	Objetivos de la nutrición enteral domiciliaria.	50
Tabla 8.	Criterios para iniciar el soporte con nutrición enteral domiciliaria.	51
Tabla 9.	Indicaciones de la nutrición enteral domiciliaria.	52
Tabla 10.	Contraindicaciones de la nutrición enteral domiciliaria.	52
Tabla 11.	Progresión de la nutrición enteral.	70
Tabla 12.	Pasos para la transición de NE continua a intermitente.	71
Tabla 13.	Pasos para la transición de la alimentación enteral a la oral.	72
Tabla 14.	Ingestas Dietéticas de Referencia (IRD).	77
Tabla 15.	Enfermedades subsidiarias de nutrición enteral domiciliaria financiadas por el Sistema Nacional de Salud.	79
Tabla 16.	Condiciones para ser subsidiario de nutrición enteral domiciliaria.	80

Tabla 17.	Característica que debe cumplir un programa de NED.	81
Tabla 18.	Programa de formación propuesto por el Ministerio de Sanidad.	82
Tabla 19.	Sugerencias para apoyar a las familias.	91
Tabla 20.	Categorización del estado nutricional.	117
Tabla 21.	Niveles GMFCS.	118
Tabla 22.	Criterios para el diagnóstico del retraso mental profundo (DSM-IV-TR).	121
Tabla 23.	Grupos de diagnóstico y enfermedades específicas.	132
Tabla 24.	Complicaciones postinserción de la gastrostomía en pacientes con y sin enfermedad neurológica.	150
Tabla 25.	Presencia de síntomas de ansiedad en madres de niños con y sin enfermedades neurológicas.	153
Tabla 26.	Presencia de sintomatología depresiva en madres de niños con y sin enfermedades neurológicas.	154
Tabla 27.	Presencia de sintomatología de depresión, ansiedad y sobrecarga en madres de niños con otras enfermedades neurológicas vs PC.	155
Tabla 28.	Comparación en las puntuaciones de ansiedad del SCL-90 de las madres de niños con o sin enfermedad neurológica y los valores de la población española.	156
Tabla 29.	Comparación en las puntuaciones de SCL-90-R de depresión de madres de niños con o sin enfermedad neurológica y los valores de la población española.	157
Tabla 30.	Clasificación del estado nutricional de los paciente neurológicos (preimplantación de la NED-G, 6 y 12 meses).	158

Tabla 31.	Relación entre mejora nutricional (Z-score IMC/edad) con las variables en estudio.	162
Tabla 32.	Presencia de depresión, ansiedad y sobrecarga en el cuidador principal según el logro de sus objetivos calóricos.	164
Tabla 33.	Comparación entre madres con o sin síntomas de ansiedad-depresión en función de variables sociodemográficas.	166
Tabla 34.	Análisis de las correlaciones de las variables sobrecarga, depresión, ansiedad-estado y ansiedad-rasgo, edad de la madre y nivel socioeconómico familiar.	167
Tabla 35.	Relación entre la sobrecarga materna, la depresión y la ansiedad-rasgo.	168
Tabla 36.	Relación entre la sobrecarga materna y la función motora y el retraso mental en el paciente.	169
Tabla 37.	Resultados del cuestionario telefónico SAGA-8.	170
Tabla 38.	Relación entre la disminución del tiempo de alimentación con las variables en estudio.	172
Tabla 39.	Relación entre la disminución de las infecciones respiratorias con las variables en estudio.	173
Tabla 40.	Relación entre las variables psicológicas y la satisfacción con la gastrostomía en el cuidador principal.	174

LISTA DE FIGURAS

Figura 1.	Datos del Registro NEPAD correspondiente al año 2003-2012.	56
Figura 2.	Elección de la vía de acceso del soporte nutricional.	57
Figura 3.	Distribución del número de gastrostomías implantadas por hospital y año.	127
Figura 4.	Descripción de la muestra completa de pacientes.	128
Figura 5.	Edad de implantación de la NED en la muestra completa.	129
Figura 6.	Edad de implantación de la gastrostomía en niños con y sin enfermedad neurológica.	131
Figura 7.	Diagnósticos principales.	133
Figura 8.	Relación entre diagnóstico principal y edad de implantación de la gastrostomía en la muestra completa.	134
Figura 9.	Estado civil del cuidador principal de pacientes con y sin enfermedad neurológica.	136
Figura 10.	Número de hermanos de los pacientes neurológicos y no neurológicos.	136
Figura 11.	Tipo de estudios de los niños con y sin enfermedad neurológica.	137
Figura 12.	Residencia familiar de los pacientes con y sin enfermedad neurológica.	138
Figura 13.	Formación académica del cuidador principal de los pacientes con y sin enfermedad neurológica.	139
Figura 14.	Ocupación laboral del cuidador principal de los pacientes con y sin enfermedad neurológica.	141

Figura 15.	Comparación de la tasa de empleo entre madres de niños con y sin enfermedad neurológica y madres de la población general.	141
Figura 16.	Nivel socioeconómico de las familias de pacientes con y sin enfermedad neurológica.	143
Figura 17.	Técnica de implantación de la gastrostomía en pacientes con y sin enfermedad neurológica.	145
Figura 18.	Tipo de alimentación en niños con y sin enfermedad neurológica.	146
Figura 19.	Pauta de administración en pacientes con y sin enfermedad neurológica.	147
Figura 20.	Sistema de infusión en pacientes con y sin patología neurológica.	148
Figura 21.	Complicaciones postinserción de la gastrostomía en pacientes con y sin enfermedad neurológica.	151
Figura 22.	Estado nutricional de los pacientes neurológicos previo a la implantación de la NED-G y a los 12 meses.	160

ANEXOS

Anexo 1.	Propuesta de seguimiento multidisciplinar de la NED.	277
Anexo 2.	Documento de consentimiento informado.	278
Anexo 3.	Cuestionario sobre características del paciente.	279
Anexo 4.	Cuestionario sociodemográfico de la familia.	280
Anexo 5.	Cuestionario de 90 síntomas de Derogatis (SCL-90-R).	283
Anexo 6.	Inventario de ansiedad estado-rasgo (STAI).	286
Anexo 7.	Escala de sobrecarga del cuidador (Zarit).	287
Anexo 8.	Cuestionario de satisfacción con la alimentación por gastrostomía (SAGA-8).	288
Anexo 9.	Cribado de síntomas de depresión y ansiedad.	289
Anexo 10.	Ideas generales para el enriquecimiento de alimentos.	290
Anexo 11.	Recetas de triturados para gastrostomía.	291
Anexo 12.	Modelo de encuesta dietética.	292
Anexo 13.	Guía para la administración y los cuidados de la nutrición enteral a través de sonda o botón de gastrostomía.	293
Anexo 14.	Guía para la administración y los cuidados de la nutrición enteral a través de sonda nasogástrica.	294
Anexo 15.	Guía pediátrica para la administración de fármacos por sonda de alimentación.	295

1. INTRODUCCIÓN

1. INTRODUCCIÓN

1.1 NIÑO DEPENDIENTE DE TECNOLOGÍA

1.1.1. Definición

La definición más utilizada de niño dependiente de tecnología (DDT) es la elaborada por la Oficina de Evaluación Tecnológica (U.S. Congress, Office of Technology Assessment [OTA], 1987). El término se refiere a “aquel niño que necesita del uso de un dispositivo médico para compensar la pérdida de una función vital para el organismo y, además, de unos cuidados de enfermería importantes y continuados para evitar la muerte o una incapacidad posterior”. Los niños con DDT corresponderían a un subgrupo, dentro de los niños crónicamente enfermos o con una discapacidad (Wang et al, 2004) en los que la atención médica y de enfermería que necesitan son más especializadas, complejas e intensas (Kirk, 1998; Kirk et al, 2004). Por lo tanto, los niños que sólo precisan de un mínimo equipamiento aunque requieran de muchos cuidados, como los pacientes diabéticos o autistas, no están incluidos en este grupo. Esta definición fue acordada por un consenso de expertos en el que también se elaboró una clasificación de los niños con DDT según el dispositivo del que eran dependientes (U.S. Congress, Office of Technology Assessment [OTA], 1987) (Tabla 1).

La clasificación de los niños con DDT en función del dispositivo plantea problemas según las características sanitarias del país. En el caso de España, los cuidados domiciliarios recaen, en su gran mayoría, sobre las familias, y la función de los profesionales queda centralizada en el hospital o en el ambulatorio. En países como

EEUU, Canadá y UK el cuidado de los niños en el domicilio está apoyado por enfermeras u otros profesionales, como podrían ser los inhaloterapeutas (McIntosh and Runciman, 2008), aunque el tipo de ayuda y el número de horas de apoyo depende de la extensión del seguro que tenga la familia (Wang et al, 2004). Una definición más próxima a nuestra realidad es la realizada por Feudtner en 2005: “son niños dependientes de tecnología aquellos que deberían ingresar en un hospital si falla el dispositivo que utilizan”. Esta última definición permite englobar a niños muy dependientes (“high-tech”), como los que precisan de ventilación mecánica, y a los que requieren de una tecnología relativamente baja (“low-tech”) como es el caso de los portadores de colostomía (Wagner et al, 1988) y que podrían prescindir probablemente del soporte de enfermería a domicilio.

Tabla 1. Grupos descritos por la Oficina de Evaluación Tecnológica (U.S. Congress, Office of Technology Assessment, 1987)

- Grupo I:** Niños dependientes de ventilación mecánica durante al menos una parte del día.
- Grupo II:** Niños que precisan de la administración prologada de nutrición o fármacos.
- Grupo III:** Niños con dependencia diaria de otros dispositivos para el soporte respiratorio o nutricional, incluidos: tubo de traqueotomía, aspirador, oxígeno o alimentación por sonda.
- Grupo IV:** Niños con dependencia prolongada de otros dispositivos médicos para compensar funciones vitales que precisan cuidados diarios o casi diarios de enfermería. Este grupo incluye:
 - Niños que precisan monitores de apnea o cardiorrespiratorios.
 - Niños que precisan diálisis por fracaso renal crónico.
 - Niños que precisan de otros dispositivos médicos como catéteres urinarios, bolsas de colostomía y también que requieren muchos cuidados de enfermería.

Tanto la definición de la OTA como la de Feudtner no discriminan el nivel de discapacidad, si la dependencia es continua o intermitente, permanente o

transitoria (Kirk, 1998), el número de dispositivos que precisan o su pronóstico a largo plazo (Kirk et al, 2004; Heaton et al, 2005). Las necesidades de estos niños no son, por lo tanto, idénticas en todos los casos y plantean retos diferentes para las familias, el personal sanitario y la administración. La mayoría de los estudios publicados se han realizado con niños muy dependientes de tecnología (Kirk et al, 2004).

En las tres últimas décadas los avances en la tecnología médica han permitido mejorar la supervivencia y la longevidad de niños con enfermedades graves, tanto agudas como crónicas, aunque en ocasiones con secuelas y discapacidades (Wang et al, 2004; Boroughs and Dougherty, 2009). La mayoría son niños prematuros (McIntosh J and Runciman, 2008), con malformaciones congénitas, neoplasias o fibrosis quística. Antes de los años 80 muchos de estos pacientes estaban hospitalizados permanentemente ya que requerían de un soporte técnico y una asistencia especializada que sólo podían obtener institucionalizados (Boroughs and Dougherty, 2009). La mayor supervivencia de los enfermos, el encarecimiento de las necesidades terapéuticas hospitalarias y la demanda de las familias y los pacientes (Feudtner et al, 2005; Lindahl and Lindblad, 2011) han provocado que, en la mayoría de países desarrollados, los sistemas públicos de salud apuesten por realizar reformas encaminadas a ampliar la oferta y la extensión de los servicios sanitarios ambulatorios y domiciliarios. Entre otros servicios se encuentran la nutrición artificial (NA) (enteral y parenteral) (Tabla 2). Para poder facilitar la asistencia en domicilio se ha creado toda una serie de tecnología adaptada al hogar y a la utilización de cuidadores no profesionales (Glendinning et al, 2001).

Tabla 2. Tipos de tecnologías de las que un niño puede ser dependiente

- Ventilación mecánica
- Monitorización cardiorrespiratoria
- Traqueostomía
- Nutrición parenteral
- Nutrición enteral (nasogástrica/ gastrostomía/ enterostomía)
- Administración de fármacos intravenosos
- Diálisis peritoneal
- Hemodiálisis
- Oxigenoterapia
- Colostomía
- Ileostomía
- Catéter ureteral
- Urostomía

(Wagner et al, 1988)

1.1.2. Prevalencia

En EEUU los niños con necesidades especiales constituyen una proporción creciente que comprende el 15,1% de la población, basado en los datos de la Encuesta Nacional sobre Niños con Necesidades de Salud Especiales 2009-2010.

Once por ciento de estos niños dependen de tecnología y este número se incrementa hasta el 21% si consideramos la franja de edad inferior a 5 años (Jackson et al, 2012). Así mismo, en el último registro publicado en Inglaterra, en el año 2.000, se estimaba que había 6.000 pacientes con DDT de los cuales 2.800 precisaban NA domiciliaria (enteral y parenteral) (Glendinning et al, 2001) siendo el grupo de edad más afectado

el de menos de 1 año (26%) seguido del de 1-2 años (11%). Los grupos de mayor edad tienen cifras muy inferiores probablemente porque no sobreviven debido a la gravedad de sus patologías.

En España los datos de la última encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (Instituto Nacional de Estadística, 2008), cifran en 138.700 el número de pacientes de entre 0 y 15 años con una discapacidad o limitación (40/1000 habitantes) pero en esta encuesta no se ofrecen datos sobre el grado de discapacidad o si son dependientes de alguna tecnología en su domicilio. Sin embargo, si comparamos estos datos con los de la encuesta previa (1999) observamos un incremento de casi 9.000 niños en situación de dependencia. Por lo tanto, a pesar de que no se disponga de la información relativa al uso de tecnología en el domicilio es lógico suponer que estas cifras han aumentado debido no sólo al mayor número de niños candidatos sino a la aparición de dispositivos médicos domiciliarios más cómodos, fáciles de manejar y seguros.

1.1.3. Discapacidad

La última definición de discapacidad intelectual elaborada por la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) en 2010 indica que: “un discapacitado se caracteriza por tener limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiestan en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas”. Es decir, implica una limitación en las habilidades que la persona aprende

para funcionar en su vida diaria y que le permiten actuar en distintas situaciones y contextos. La polidiscapacidad sería, por extensión, una “discapacidad grave con múltiples manifestaciones que incluye una deficiencia motora y la limitación mental grave severa o profunda con una limitación extrema de la autonomía y de las posibilidades de percepción, expresión y de relación”. Este concepto incluye niños o adultos con enfermedades neurológicas graves, congénitas o adquiridas, progresivas o fijas (André et al, 2006). Los pacientes con enfermedades neurológicas que conllevan una discapacidad intelectual son los que precisan más ayuda y cuidados. En Canadá, más de 500.000 mil pacientes de menos de 20 años tienen algún tipo de discapacidad. Aproximadamente 155.000 de entre 5 y 14 años tienen limitaciones de su actividad y, de éstos, el 43% tiene limitaciones graves o muy graves (Anderson et al, 2007).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) desde la Clasificación Internacional de la Funcionalidad ha intentado dar una nueva visión de las limitaciones funcionales eliminando las connotaciones más negativas. El concepto de discapacidad se ha sustituido por el de participación, que aporta un contenido más social. De esta forma, la limitación para realizar una actividad sería el resultado de la interacción entre la situación física del individuo y el ambiente (World Health Organization, 2001).

La causa más frecuente de discapacidad en niños es la parálisis cerebral (PC) (Guyard et al, 2010). La PC es un grupo de trastornos del desarrollo

del movimiento y de la postura, que causan limitación de la actividad y son atribuidos a alteraciones no progresivas que ocurren en el cerebro en desarrollo del feto o del niño; el trastorno motor se acompaña con frecuencia de alteraciones de la sensibilidad, cognición, comunicación, percepción, comportamiento y/o crisis epilépticas si bien ni la definición ni la forma de clasificarla están consensuadas completamente (Camacho Salas, 2008).

Su incidencia es de 2-2,5/1000 recién nacidos vivos (Smith et al, 1999; Blair et al, 2001; Petersen et al, 2006) con un cierto incremento a lo largo de las décadas debido a la mayor supervivencia de los niños prematuros (Winter et al, 2002). Esto representa aproximadamente entre 15.000 y 20.000 niños con PC en Canadá y 150.000 en Estados Unidos (Brehaut et al, 2004). España no tiene datos propios pero participa, a través de un hospital de Madrid, en un proyecto europeo que permitirá comunicarlos en breve (Camacho Salas, 2008). La mayoría de estos niños están en casa a cargo de sus familias (Brehaut et al, 2004) y se cree que hay unas 650.000 familias que se ocupan de un niño o un adulto con PC (Guyard et al, 2010).

La PC es una condición de por vida y la calidad del cuidado personal condiciona la evolución del individuo. Actualmente, la probabilidad de supervivencia, incluso en las formas más graves de PC, es alta, lo que implica una inversión en los cuidados y económica creciente, estimada en el año 2003 de 11.500 millones de dólares (Center for Disease Control and Prevention, 2004).

Los niños con PC suelen tener problemas para succionar, masticar y tragar debido a un control deficiente de la boca y de la faringe y a la persistencia de reflejos primitivos (Sleigh et al, 2004b; Petersen et al, 2006) que puede alcanzar en algunas series hasta el 90% de los niños en edad preescolar (Craig et al, 2003). Los pacientes con mayor riesgo son aquellos que tienen una distonía o una cuadriplejía espástica lo que acontece en 1/3 de los casos de PC en países desarrollados (Sleigh et al, 2004a). Por ello el 89% necesita ayuda para alimentarse y el 55% se atraganta regularmente durante las tomas (Sullivan et al, 2000).

Clásicamente, la PC se ha clasificado en función de la afectación motora predominante en espástica, atáxica o discinética. Existen diferentes sistemas para clasificar el grado de afectación motora de los pacientes. Una de las medidas más utilizadas es el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (Gross Motor Function Sistema de Clasificación -GMFCS-) (Ko et al, 2013). Es un sistema de clasificación en 5 niveles que describe la función motora gruesa de niños (Hielkema et al, 2013) y jóvenes con PC sobre la base de su movimiento. Tiene una fiabilidad excelente y su administración y puntuación es relativamente fácil, al tiempo que es útil para múltiples habilidades funcionales. El GMFCS se ha utilizado en distintas situaciones clínicas y de investigación para evaluar intervenciones terapéuticas en niños con PC, como la fisioterapia, la toxina botulínica, la cirugía ortopédica o las intervenciones neuroquirúrgicas.

Los niños con PC pueden tener un retraso mental variable que se ha de evaluar mediante la medición del coeficiente de inteligencia (CI). Los pacientes con re-

trazo mental profundo según el DSM-IV-TR son aquellos que tienen un CI igual o inferior a 25. Estos niños durante los primeros años de vida desarrollan alteraciones del funcionamiento sensoriomotor graves y un lenguaje comunicativo escaso o nulo. El desarrollo motor óptimo y las habilidades para la comunicación y el cuidado personal pueden mejorar si se les somete a un adiestramiento adecuado en un ambiente altamente estructurado con ayudas y supervisión constante (APA, 2000).

1.1.4. Problemática de los cuidadores de niños dependientes de tecnología

Mientras que en las cuestiones tecnológicas se han realizado grandes progresos en los últimos tiempos, se han hecho menos avances en la creación de programas centrados en la familia. Hay que tener en cuenta que el niño es un miembro más de la familia que influye y afecta a los otros componentes de ésta. Por lo tanto, las intervenciones han de incluir la dinámica de toda la familia y la comunidad además de al propio niño (Nicolson et al, 2012). Los avances han sido también menos importantes en la ampliación del soporte social, en la recogida de información y datos analizables, en la valoración de la situación y de las necesidades sociales (Huisman-de Waal et al, 2011) y emocionales de los niños y sus familias (Tabla 3).

Hay estudios que muestran las mejoras en las dimensiones física, emocional, psicológica y social cuando la enfermedad de un niño se gestiona en su domicilio (Heaton et al, 2005) (Tabla 4). Tanto el niño como su cuidador se benefician

de una reducción del nivel de ansiedad cuando el foco de atención se desplaza de la enfermedad y las limitaciones que impone el hospital a la recuperación y la mejoría de las funciones que se produce en el domicilio (Wang et al, 2004).

Tabla 3. Objetivos de la investigación en niños dependientes de tecnología

- Crear una definición consensuada de niño DDT.
- Evaluación de los programas de las diversas tecnologías en el domicilio.
- Realización de estudios epidemiológicos para evaluar la prevalencia de niños DDT.
- Desarrollar métodos cualitativos y cuantitativos que permitan evaluar la carga que supone el cuidado de un niño con estas características.
- Valoración del impacto sobre la salud física y psicosocial así como la calidad de vida y financiera de las familias y cómo se modifican a través del tiempo.
- Análisis de la eficiencia que permitan a los padres tomar decisiones informadas.
- Evaluación de cómo los pacientes con DDT y el cuidado que requieren afecta al sistema de salud, a las escuelas, servicios sociales y al trabajo de los padres.
- Realizar estudios de intervención y gestión.

(Feudtner et al, 2005)

Sin embargo también es conocido que las consecuencias sobre las familias, especialmente sobre el cuidador principal de niños con DDT, son diversas y no siempre positivas. La presencia de tecnología en el domicilio impone una serie de restricciones para el niño y su entorno familiar que están íntimamente entrelazadas con la naturaleza de la enfermedad y con la trayectoria de vida del paciente (Lehoux et al, 2004).

La familia debe hacer frente a un estrés crónico (Schulz and Sherwood, 2008), físico (Carnevale et al, 2006), mental (Toly et al, 2012a), social y económico (Wang et al, 2004; Heaton et al, 2005) por lo que hasta 1/3 de

los cuidadores presentan problemas de salud y mayor consumo de fármacos (Smith et al, 2010) especialmente el grupo de madres con menos apoyo social y familiar y con recursos limitados (Thyen et al, 1999). Cuando el cuidador principal está psicológicamente estresado, las familias tienen menos capacidad para gestionar eficazmente la enfermedad crónica de los niños y su calidad de vida (CdV) está disminuida. Así mismo cuanto más largo es el tiempo de prestación de cuidados, peor la salud física del cuidador, incluyendo mayor mortalidad y mayor sensación de estar sobrecargado, lo que a su vez repercute negativamente en los resultados del paciente (Schulz and Sherwood, 2008). Por el contrario, parece que no hay una relación entre los síntomas depresivos de las madres y la gravedad de la enfermedad del niño pero si con el estado funcional aunque este punto es aún controvertido (Toly et al, 2012b).

Tabla 4. Ventajas que aporta la tecnología en el domicilio para las familias y el paciente

- Permite reintegrar al paciente a nivel familiar y social.
- Facilita que puedan realizar una vida en la que la enfermedad constituya un elemento más de su biografía y no de disrupción de la misma es decir, una vida "lo más normal posible" (Larsson et al, 2012).
- Facilita la estabilidad familiar y permite crear rutinas más sencillas (Carnevale et al, 2006).
- Evita los efectos negativos que la hospitalización prolongada puede inducir en el desarrollo del niño.
- Aumenta la sensación de control de los padres con respecto al cuidado del niño (Kirk S, 1998).
- Mejora la calidad de vida del niño (Wang et al, 2004).
- Mejora el funcionamiento físico del niño y su autonomía.

(Lehoux et al, 2004)

Los factores que determinan el estrés dependen del tipo de cuidado que se haya de administrar (Carnevale et al, 2006). Entre otros se encuentran:

- El nivel de responsabilidad global, por ejemplo si tienen otros hijos (Kirk,1998).
- La privación del sueño de padres y hermanos debido a los propios problemas de sueño del paciente (Ikeda et al, 2011), las alarmas de las máquinas, los bloqueos o el inicio y cambio de alimentación (Heaton et al, 2005) por ejemplo en la nutrición parenteral domiciliaria (NPD) (Smith et al, 2010).
- Los altos niveles de vigilancia, la ansiedad crónica y la sensación de sentirse atrapado en las rutinas (Carnevale et al, 2006).
- Vivir con miedo a la muerte del niño y a un futuro incierto (Lindahl and Lindblad, 2011).
- La poca estabilidad de la situación clínica de los niños, que puede cambiar con rapidez, lo que implica mayor utilización de los dispositivos o ingresos hospitalarios frecuentes que alteran la dinámica familiar (Heaton et al, 2005).
- Los problemas financieros.

La dinámica familiar, los hermanos y la relación entre los padres también sufren alteraciones. Se han comunicado cambios de comportamiento en los hermanos (Kirk, 1998; Heaton et al, 2005) y problemas maritales que llevan a la separación de los padres en un 80% (Carnevale et al, 2006). Los hermanos pueden mostrar sentimientos negativos, como los celos, el resentimiento por

la falta de atención (Carnevale et al, 2006) o la rivalidad (Wang et al, 2004) ya que gran parte de las rutinas y la planificación del día está dirigida a evitar imprevistos o situaciones de crisis lo que limita la atención que los padres pueden dedicar a los otros hijos (Lindahl and Lindblad, 2011). En ocasiones los hermanos sufren limitaciones en su educación, espacio y vida social ocasionándoles problemas psicológicos (Heaton et al, 2005) y de relación con sus padres (Andrews and Nielson, 1988; Wang et al, 2004).

Como ejemplo concreto, los efectos negativos en la salud y la CdVse observan en cuidadores de pacientes adultos portadores de NPD (Huisman-de Waal et al, 2011b). Estos cuidadores reportan episodios de depresión, aislamiento social, fatiga, privación del sueño y baja autoestima (Huisman-de Waal et al, 2007). La utilización de la NPD precisa de cuidados similares a los que requiere la nutrición enteral domiciliaria (NED): los cuidadores deben adquirir, preparar e infundir soluciones de nutrientes periódicamente con una técnica precisa aunque en el caso de la nutrición parenteral (NP) la técnica es más compleja y los riesgos son más graves. Así mismo, los cuidadores deben evaluar los signos y síntomas para detectar complicaciones y tener acceso a los profesionales en el momento adecuado. Como contrapartida, el número de los niños con NED es muy superior (Nicolson et al, 2012). En un grupo de pacientes adultos se ha descrito una asociación altamente significativa, aunque no causal, entre la incidencia de complicaciones relacionadas con los accesos venosos y los problemas psicosociales del paciente, por ejemplo, la depresión, la fatiga, el aislamiento social y la disminución de la CdV(Huisman-de Waal

et al, 2011a). Por lo tanto es importante buscar mecanismos que reduzcan la fatiga que se ha relacionado a su vez inversamente con la capacidad física y la edad (Huisman-de Waal et al, 2011b). En otro estudio también se observó que hay una relación significativa entre la salud mental de los cuidadores, sus ingresos económicos declarados y las infecciones del catéter de los pacientes (Quint et al, 1990). Hasta el momento son escasos e incompletos los estudios que evalúan la influencia de los problemas psicosociales de los cuidadores sobre los pacientes pediátricos portadores de NED o NPD.

Sin embargo no todas las consecuencias del cuidado son negativas. Algunos autores señalan que las familias también consideran que todo el conjunto de obstáculos y angustias diarias supone un enriquecimiento y una experiencia gratificante (Carnevale et al, 2006). Lamentablemente, el dilema inherente a esta situación es que no existen medios simples para resolver el problema de la asunción del cuidado de un hijo con DDT ya que la alternativa sería tener al niño permanentemente hospitalizado lo que implicaría un sentimiento de culpa para la familia (Carnevale et al, 2006).

1.1.5. Cambios en el papel de madre

La madre es el cuidador principal en la mayoría de los casos por lo que ha de asumir gran parte de los cuidados en el domicilio (Toly et al, 2012a). La madre deviene un pilar fundamental en el cuidado del niño y en su educación. Como ya hemos comentado, este nuevo rol supone un estrés crónico en las madres que puede hacerlas más vulnerables a padecer enfermedades físicas, psicológicas y al mayor consumo de fármacos. A la problemática derivada de

la tecnología en el domicilio se suma que los niños médicamente frágiles tiene un alto riesgo de desarrollar problemas cognitivos y motrices debido a las enfermedades crónicas que les hacen precisar esta tecnología (Holditch-Davis et al, 2011) lo que condiciona aún más dificultades para su cuidado. Todos estos factores pueden afectar al desarrollo de la función materna, que a su vez va a influir en el cuidado general del niño. El papel de madre en general, y en particular de un lactante médicamente frágil, tiene tres componentes: el desarrollo de la identidad materna (sentimiento de que una madre es “la madre de su bebé”), la presencia (cercanía física con el bebé y cuidados) y la competencia (la percepción de eficacia de su papel de madre). Todos ellos se pueden ver afectados por las hospitalizaciones, las secuelas de los niños y el estrés crónico al que están sometidas.

1.1.6. Aislamiento social

El cuidado de un niño con DDT es socialmente aislante para los padres (Carnevale et al, 2006). Las actividades familiares se ven restringidas debido a la dificultad para encontrar a alguien capacitado para su cuidado y el esfuerzo y tiempo que supone el traslado del niño y su equipamiento (Wang et al, 2004; Heaton et al, 2005). Las familias ven como, tras el periodo inicial de vuelta a casa, el soporte de amigos y familia tiende a disminuir con el tiempo (Andrews and Nielson, 1988). Además, con frecuencia los padres tienen miedo de dejar el cuidado del niño en manos de terceros (canguros o familia) (Kirk, 1998; Heaton et al, 2005) incluso durante las hospitalizaciones (Lindahl and Lindblad, 2011). Otra dificultad que se plantea es que los niños son ob-

servados y escuchan comentarios cuando salen (Carnevale et al, 2006) por ejemplo, cuando administran la NE por la gastrostomía en público (Kirk et al, 2004) lo que contribuye a que limiten sus salidas de casa.

Este aislamiento es experimentado también por padres de niños con enfermedades discapacitantes pero en el caso de los niños con DDT hay dos factores diferenciadores: la sensación de invasión que producen los cambios en la casa debido a la instalación de la tecnología y, la pérdida de privacidad que ocurre cuando hay asistencia domiciliaria. Debido a que el cuidado recae con frecuencia en la madre y que el padre suele mantener su actividad laboral, el aislamiento y la necesidad de encontrar otras familias en una situación similar es mayor en la madre y en ocasiones sólo manifestada por ella (Carnevale et al, 2006).

1.1.7. Obtención de ayudas y cuidados

Varios estudios muestran que los padres son, en muchas ocasiones, quienes han de luchar por obtener las ayudas e información que necesitan lo cual es estresante y consume tiempo (Diehl et al, 1991; Kirk, 1998) pudiendo tardar años en saber dónde han de obtenerlas (Carnevale et al, 2006). Esta búsqueda y las dificultades que experimentan incrementa la sensación de aislamiento y de pérdida de tiempo y energía. Además, el soporte y la ayuda están fragmentados y pobremente coordinadas en especial entre los especialistas de diferentes centros. Las familias carecen, con frecuencia, de un profesional coordinador que pueda conducir a los padres a través de las diferentes

etapas, indicando lo que es preciso y coordinando los diferentes servicios y recursos. La necesidad y efectividad de la coordinación efectiva lo demuestra alguna experiencia en este sentido en familias con niños con DDT o en situaciones graves mediante una enfermera capacitada (Palfrey et al, 2004). Los objetivos de la coordinación en este estudio fueron: disponer siempre de la misma enfermera, elaborar las cartas o los informes que la familia precisara, obtener recursos, contestar todas las cuestiones sobre enfermedades intercurrentes a través del teléfono, acelerar la visita médica cuando el niño lo precisara, facilitar la comunicación con el médico del niño, planificar las visitas con los especialistas y sus médicos, establecer metas para el niño, facilitar la comprensión de la condición médica del niño y la relación del niño con el médico (Palfrey et al, 2004). Los resultados fueron muy positivos, lográndose un aumento de la satisfacción de los padres, una disminución en el número de hospitalizaciones y consultas a urgencias y una disminución de más de 20 días de trabajo perdidos al año y días escolares. Sin embargo esto son experiencias aisladas y son los propios padres, en muchas ocasiones, los que realizan esta labor (Lindahl and Lindblad, 2011).

1.1.8. Situación económica y laboral

La Oficina de Asistencia Tecnológica en 1987 afirmaba que “es probable que el cuidado de los niños con DDT sea menos costoso para la sociedad y para los aseguradores públicos o privados cuando se proporciona en el hogar”. Sin embargo, un examen detallado de los indicadores de costos revela un sesgo ya que no contabilizan los gastos que han asumido individualmente las familias

y no tienen en cuenta el cambio en la situación social y económica que éstas experimentan (Wang et al, 2004).

Los costes para las familias no han sido evaluados de forma adecuada hasta el momento y, debido a las diferencias en la financiación sanitaria entre países, es difícil extrapolar los resultados de unas zonas a otras pero se estiman entre 2,5 y 20 veces superiores a la media del gasto en un niño sano (Brehaut et al, 2004). Las ayudas del estado y las de las aseguradoras no cubren los gastos completos que las familias tienen con un niño con estas características (Carnavale et al, 2006). La existencia de problemas financieros ha sido ya puesta de manifiesto en múltiples estudios (Lindahl and Lindblad, 2011) y es una de las causas de mayor estrés en las familias (Wang et al, 2004). Un trabajo realizado en niños portadores de ventilación mecánica (Aday et al, 1989) observó que existían problemas económicos graves hasta en el 40% de las familias, en especial en las familias monoparentales (Lindahl and Lindblad, 2011). Las estadísticas de la National Family Caregivers Alliance (2009) también apoyan esta afirmación ya que indican que los cuidadores aportan 30.6000 millones de dólares al año en atención "gratuita" a costa de hacer ajustes en su vida laboral en 2 de cada 3 de los casos (Tranmer et al, 2005; Smith et al, 2010).

En cuanto a la situación laboral, tampoco existen muchos trabajos realizados en este grupo de cuidadores pero se ha visto que hay menos proporción de madres que trabajan fuera de casa en el grupo de niños con tecnología que en el de niños con otras enfermedades crónicas. Como ya hemos indicado, se evidencia una clara diferencia de sexos ya que normalmente el hombre man-

tiene su trabajo mientras que la mujer se dedica al cuidado del niño (Heaton et al, 2005; André et al, 2006). La falta de apoyo social así como pertenecer a una familia monoparental son los dos factores determinantes de la situación laboral de los cuidadores. Las madres desempleadas que provienen de familias monoparentales o que no tienen apoyo social tienen peor estado de salud mental y, por lo tanto, tienen más probabilidades de poner en peligro la calidad de la atención a sus hijos y familiares (Wang et al, 2004). Estas familias tienen más gastos para el cuidado de su hijo a la par que menos ingresos, lo que contribuye al estrés (Kirk, 1998; Wang et al, 2004).

Esta situación no siempre tiene consecuencias negativas. El cuidado de un hijo con DDT en el hogar puede ofrecer, a los miembros de las familias socialmente marginadas, los medios y la motivación para mejorar sus vidas a la vez que ofrece a los profesionales la oportunidad de entender mejor, apreciar y dar cabida a diversos estilos de cuidado de las familias (Cohen, 1999).

1.1.9. Asistencia domiciliaria pediátrica (“Paediatric home care”)

En algunos países, como en EEUU y Canadá, el cuidado en el domicilio está facilitado a través de enfermeras especializadas. Los niños que se benefician de la asistencia domiciliaria son “aquellos con problemas complejos que requieren un enfoque coordinado y multidisciplinar, aquellos cuya condición no se ha estabilizado en el hospital y los niños que están en riesgo en el ámbito hospitalario como los que están inmunocomprometidos”. Las funciones de la

asistencia domiciliaria pueden ser diversas, dependiendo del modelo particular, pero puede resumirse en (Parker et al, 2006):

1. Administración de servicios directos, como apósitos y medicamentos, incluyendo: quimioterapia, cuidados de la traqueotomía, cuidados generales de enfermería y asesoramiento.
2. Educación de la familia y del paciente.
3. Coordinación de servicios entre el hospital, el médico general y la comunidad.
4. Defensa del paciente.

Estos equipos contribuyen a atenuar el impacto negativo de las responsabilidades y la carga de trabajo de los padres (McIntosh and Runciman, 2008). Como contrapartida, las familias también sienten una pérdida de intimidad y en ocasiones conflictos derivados del cuidado y trabajo conjunto. Una de las principales quejas de los padres es que no existen programas de formación específicos de enfermería para cuidados a domicilio ni directrices comunes en todos los hospitales lo que implica una formación no homogénea y con ello problemas de información (Lindahl and Lindblad, 2011). Por esta razón se ha propuesto que existan programas de formación que comprendan aspectos técnicos, médicos, sociales y emocionales para profesionales y padres que favorecen una relación de asociación (Wang et al, 2004; Kirk et al, 2004; Boroughs and Dougherty, 2009) (Tabla 5). La aplicación de estos programas se ha visto que mejora, en distintas experiencias, la satisfacción general de los cuidadores, la sensación de seguridad en el cuidado por parte de los profe-

sionales y el respeto de las familias por el personal sanitario (Boroughs and Dougherty, 2009).

Tabla 5. Resumen de las características que definen una relación en asociación

- Una relación verdadera y de confianza.
- La comunicación ha de ser honesta y abierta.
- Favorecer la alabanza y el aliento.
- Favorecer la reciprocidad.
- Estimular la empatía.
- Compartir y respetar el personal capacitado.
- Trabajar en conjunto negociando metas, planes y límites.
- Favorecer la participación y la implicación.
- Apoyar y promover.
- Compartir información.
- Permitir la elección y la equidad.

(McIntosh and Runciman, 2008)

Una atención centrada en la familia y no sólo en el paciente, y el desarrollo de servicios que permitan un tiempo de descanso a la familia es de gran utilidad para reducir el estrés de los cuidadores (Tabla 6).

A pesar del interés creciente en potenciar el alta hospitalaria temprana y la asistencia domiciliaria como una alternativa más barata a la atención hospitalaria una reciente revisión de Cochrane aún no encuentra pruebas objetivas suficientes del beneficio económico o sobre la salud (Parker et al, 2006; Shepperd et al, 2011) lo que indica que se precisan más estudios sobre el tema.

Tabla 6. Resumen de la problemática detectada para poder realizar un trabajo en asociación

- Las controversias entre las autoridades locales sobre la responsabilidad de la financiación.
- Las disputas sobre los límites del suministro de medicamentos/equipo.
- Los retrasos en el suministro de equipos.
- La diversidad de los suministros y consumibles fragmentado entre varios proveedores.
- La falta de planificación anticipada para las necesidades educativas de los niños.
- La falta de claridad en las responsabilidades de la escuela.
- La falta de coordinación entre los organismos que prestan apoyo a las familias.
- La falta de comunicación entre el hospital y la comunidad.

(McIntosh and Runciman, 2008)

1.1.10. Relación entre padres y profesionales

El cambio de rol de los padres, que pasan a ser cuidadores especializados, implica también un cambio de relación con los médicos. Habitualmente el profesional tiene un papel predominante en la toma de decisiones por sus conocimientos, sin embargo, en el caso de los padres de niños con DDT, éstos llegan a tener, en ocasiones, altos conocimientos y formación, no sólo teórica sino la derivada del cuidado diario de su hijo. Por ello pueden aparecer tensiones ya que por un lado se les pide que se conviertan en sofisticados expertos pero, al mismo tiempo, se espera que acaten el consejo de los profesionales. La tensión entre las expectativas profesionales y el papel de los padres puede complicar el proceso de renegociación de roles (Wang et al, 2004).

1.1.11. Formación

La formación sobre la tecnología que se utiliza en el domicilio se realiza antes de la salida del paciente del hospital y se forma a uno o, preferentemente, a los dos padres y al paciente si es posible por su edad y estado neurológico. La formación es de suma importancia ya que la confianza en los conocimientos del cuidador y del paciente es uno de los factores que favorecen el control adecuado del tratamiento (Huisman -de Waal et al, 2011a). Sin embargo, la verdadera formación se realiza en el domicilio donde los padres efectúan un aprendizaje sobre su hijo y sus necesidades durante 24 horas al día. Las dificultades para el cuidado no se ponen de manifiesto realmente hasta que la familia está en el domicilio. Para que el impacto sea menor, la familia que va a iniciar este proceso debe estar plenamente informadas de las dificultades que les esperan (Carnavale et al, 2006). La conciencia de la gravedad de la condición del niño y por lo tanto, la importancia del cuidado apropiado, así como la necesidad de ganar autoridad como cuidador parecen ser las piedras angulares de la motivación de los padres para formarse. Los padres aprenden de sus propias experiencias, de los profesionales, de otros padres y de niños en situaciones similares adaptándolo a la experiencia única del cuidado de su hijo.

Hay pocas guías y documentos de consenso para la formación de las familias, y cada hospital lo realiza según los recursos humanos y técnicos de los que dispone. Esto origina que en ocasiones los mensajes que recibe la familia no sean homogéneos lo que crea inseguridad y desconfianza. Algunos autores, como Malone en 1988 en pacientes con NP así como nuestro grupo de trabajo hemos

elaborado guías de consenso para padres y profesionales para facilitar este proceso (Gómez-López et al, 2008; Gómez-López and Gutiérrez, 2010; SENPE's standardization group, 2011; Gómez-López et al, 2013a; Gómez-López et al, 2013b; Pedrón Giner and Navas López, 2013). Así mismo Malone en 1998 realizó una valoración sobre la aceptación de la guía entre los médicos de familia con resultados muy positivos.

La reforma en la atención de la salud de EE.UU aprobada en marzo de 2010 dió directrices para mejorar la coordinación del cuidado en el hogar y en la comunidad y estableció la necesidad de la formación de cuidadores de la familia (National Alliance for Caregiving, 2010). Las directrices para la evaluación de la salud del cuidador han sido también publicadas por la Alianza de Cuidadores de Familiares en 2006. Estas hacen hincapié en la importancia de educar a los profesionales de la salud sobre el papel fundamental de los cuidadores familiares. Los cuidadores son un recurso esencial para el cuidado de la salud nacional (Schulz and Sherwood, 2008). Por ello es prioritario establecer el valor económico de los cuidados realizados por los cuidadores familiares y elaborar normas y directrices nacionales para apoyarlos y prepararlos para el cuidado (Smith et al, 2008).

La atención técnica por parte de los cuidadores implica una serie de actividades que deberían realizarse siguiendo determinados protocolos para los que han de estar entrenados (Heaton et al, 2005), como son:

1. Ayuda al niño cuando está utilizando un dispositivo.
2. Seguimiento del niño por observación visual y/o con el uso de dispositivos secundarios.

3. Gestión de los equipos (por ejemplo, limpieza y preparación para su uso, solicitud de los suministros).
4. Mantenimiento de la interfaz entre el dispositivo y el cuerpo (por ejemplo, cuidado de la piel en la gastrostomía).
5. Organización de la asistencia de los especialistas incluidos: hospitales, servicios comunitarios, empresas que suministran equipos y fórmulas.
6. Prestación de apoyo técnico a otras personas, como a profesores u otros cuidadores, a través de la formación o la preparación de material para facilitarles el cuidado.

1.2. NUTRICIÓN ENTERAL DOMICILIARIA

1.2.1. Definición

La NED es un tipo de tecnología que se define como toda forma de soporte nutricional por vía enteral que se lleva a cabo fuera del hospital (en el domicilio, residencia o centro de acogida del enfermo). En su acepción más amplia incluye la administración por vía oral y por sonda (Lochs et al, 2006), aunque en determinados países, la administración por vía oral no se considera NED (Moreno et al, 2001). Implica tanto el uso de alimentos dietéticos para propósitos médicos especiales independientemente de la vía de administración o de alimentos naturales triturados a través de sondas (Lochs et al, 2006).

La NED puede ser utilizada en todo niño desnutrido o con riesgo de desnutrición secundario a una patología digestiva o extradigestiva, aguda o crónica para dar cobertura a sus necesidades nutricionales con el objetivo de mantener su creci-

miento y/o desarrollo (Tabla 7). La vía oral puede ser insuficiente debido a una ingesta limitada, una alteración de la digestión y/o absorción, un incremento de las pérdidas, un aumento del gasto energético, a enfermedades metabólicas o por alteraciones anatómicas. La utilización de la NED no excluye la alimentación por boca y ésta depende de la seguridad y eficacia de la ingesta oral así como de la capacidad y voluntad del niño.

Tabla 7.
Objetivos de la nutrición enteral domiciliaria

1. Mantener la misma calidad del apoyo nutricional en el domicilio que en el hospital sin que eso suponga un detrimento para el paciente.
2. Mejorar la supervivencia y la calidad de vida del niño.
3. Acortar la estancia hospitalaria con lo que se disminuyen los costes del tratamiento.
4. Evitar el hospitalismo y las posibles complicaciones infecciosas derivadas del ingreso.
5. Permitir la reintegración del paciente y de su familia en el medio escolar, familiar, laboral y social.

(Gómez López et al, 2010)

Los niños son particularmente sensibles a las restricciones alimentarias debido a que tienen unas elevadas necesidades energéticas para mantener un crecimiento óptimo, fundamentalmente en las épocas de máximo desarrollo (lactancia y adolescencia), por lo que el soporte nutricional debe iniciarse antes que en el adulto. En términos generales se considera que un niño menor de 1 año no debe estar en ayuno más de tres días mientras que uno mayor de 1 año no debe superar los cinco días. Así mismo se ha de iniciar una NED si no puede consumir el 60-80% de sus requerimientos por más de 10 días o en determinadas situaciones de

wasting o stunting (Braegger et al, 2010) (Tabla 8). La NED se retirará cuando se alcancen los objetivos nutricionales planteados y el paciente sea capaz de tolerar y absorber la alimentación ingerida por vía oral en cantidad suficiente para cubrir sus necesidades (Martínez Costa et al, 2000; Pedrón Giner et al, 2001; Gómez López et al, 2010; Martínez Costa, 2011; Pedrón Giner et al, 2011).

Tabla 8.
Criterios para iniciar el soporte con NED

1. Inadecuado crecimiento o aumento de peso durante 1 mes en un niño menor de 2 años de edad.
2. Pérdida de peso o estancamiento ponderal en un periodo superior a 3 meses en un niño mayor de 2 años.
3. Descenso de 2 percentiles del peso para la edad.
4. Pliegue tricipital inferior al percentil 5 para la edad.
5. Caída en la velocidad de crecimiento $> 0,3$ desviaciones estándar/año.
6. Disminución de la velocidad de crecimiento > 2 cm en relación con el año precedente durante el inicio y la zona media de la pubertad.

(Adaptado de Braegger et al, 2010)

1.2.2. Indicaciones y contraindicaciones

La NED estará indicada en pacientes que no son capaces de realizar una adecuada y/o completa nutrición por vía oral mediante su alimentación habitual o enriquecida con alimentos naturales o de consumo ordinario (ASPEN Board of Directors and the Clinical Guidelines Task Force, 2002; Moreno Villares et al, 2005) pero que no precisan estar hospitalizados (Tabla 9). La NED estará contraindicada en cualquier caso en el que no se pueda realizar una NE (Tabla 10), cuando no sea posible el alta hospitalaria o cuando los beneficios que se obtienen para el paciente y la familia son menores que los inconvenientes (Gómez López et al, 2010).

Tabla 9.
Indicaciones de la nutrición enteral domiciliaria

1. Desnutrición calórico-proteica de origen primario o secundario.
2. Pacientes en los que la ingestión por vía oral está total o parcialmente comprometida (enfermedades neurológicas o neuromusculares, alteraciones de la deglución, cirugía maxilar o facial, hendiduras palatinas, atresias de esófago).
3. Tolerancia a volúmenes escasos de alimento (alteraciones del vaciamiento gástrico, reflujo gastroesofágico...).
4. Requerimientos nutricionales aumentados e imposibilidad de ingerirlos en su totalidad por vía oral (fibrosis quística, displasia broncopulmonar, cardiopatías congénitas...).
5. Fracaso intestinal (síndrome de intestino corto, pseudoobstrucción crónica idiopática...).
6. Alteraciones de la digestión o absorción (hepatopatías graves, enfermedad inflamatoria intestinal, enfermedad celíaca con gran desnutrición asociada, diarrea grave del lactante).
7. Disminución de la ingesta (paciente oncológico, fallo de crecimiento, anorexia nerviosa...).
8. Enfermedades metabólicas en el debut, descompensación o si no es posible la ingesta requerida o el ayuno (acidemias orgánicas, ciclos de la urea, glucogenosis I y III).
9. Alta precoz en prematuros que aún no pueden ingerir todas sus necesidades por vía oral.
10. Soporte nutricional durante la reeducación de la ingesta oral (pacientes que por diferentes patologías no han realizado un aprendizaje adecuado de la succión-deglución).

(Gómez López et al, 2010)

Tabla 10.
Contraindicaciones de la nutrición enteral domiciliaria

1. Alteraciones intestinales tales como: íleo paralítico, perforación intestinal, isquemia intestinal, fase aguda de una enterocolitis necrosante, alteraciones importantes de la motilidad intestinal, obstrucción intestinal completa, peritonitis.
2. Shock.
3. Vómitos incoercibles.
4. Pacientes terminales cuando las complicaciones o molestias sean superiores a los beneficios o cuando se han limitado otros esfuerzos terapéuticos y se prevé que el paciente fallecerá en un periodo breve de tiempo.

(Gómez López et al, 2010)

1.2.3. Epidemiología

La NED se inició en los años 70 y desde entonces se han incrementado sustancialmente el número de pacientes con esta indicación. Las razones son similares a las comentadas en los niños DDT en el domicilio con la salvedad de que el número de niños con NED es muy superior al de los otros grupos. La razón fundamental es que muchos de los pacientes que sobreviven a problemas médicos complejos tienen dificultades de alimentación (Adams et al, 1999).

Es difícil conocer la incidencia exacta de la NED, tanto en España como en otros países. Las causas son diversas, en primer lugar no hay acuerdo sobre la definición de NE, ya que en algunos países se incluye la vía oral, en otros no y en otros sólo si supera un determinado porcentaje, lo que dificulta la comparación entre diferentes estudios (Braegger et al, 2010). En segundo lugar, la forma de conocer la actividad real de NED es a través de registros, cuya cumplimentación es voluntaria y en muchas ocasiones no prospectiva (Moreno et al, 2001). Los registros o bases de datos de NE son de suma importancia ya que nos indican la prevalencia de este tipo de tratamiento, permiten tener información acerca de las patologías que son motivo de su indicación, del tipo de población a la que se le está administrando, la incidencia de complicaciones que presentan y su evolución. También son útiles para mejorar la gestión al facilitar una previsión y planificación de los recursos que se precisan y poder analizar los que se están utilizando (Gómez López et al, 2010).

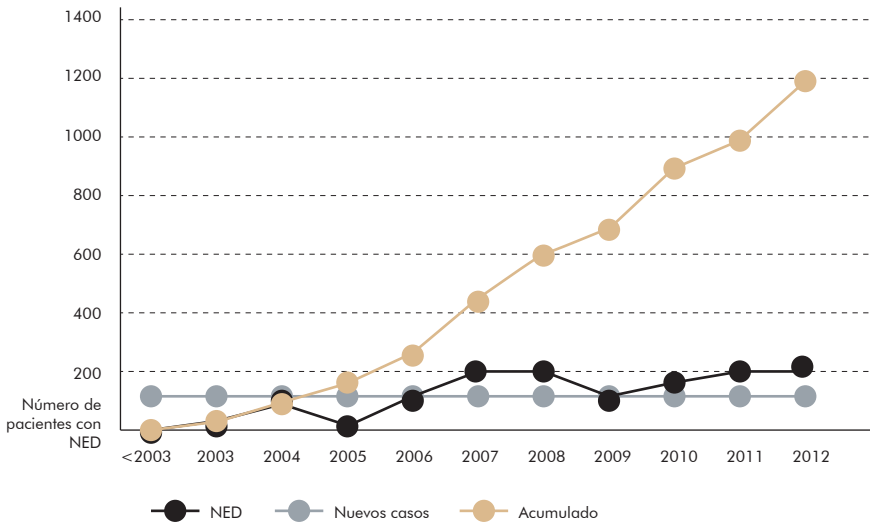
En España, la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNP) propició en 2003 la creación del Registro de Nutrición Enteral Pediátrica Ambulatoria y Domiciliaria (NEPAD) (Moreno Villares et al, 2006). Habitualmente los registros infantiles y de adultos son conjuntos mientras que en España son independientes. Los registros activos en la actualidad son: BAPEN (BANS) en UK, NSW HEN Register en Australia, NADYA-SENPE y NEPAD (Pedrón Giner et al, 2013a) en España. El Registro nacional español de adultos NADYA-SENPE es un registro online voluntario con una larga trayectoria que recoge pacientes desde 1992 y en el que se incluye un 5% de pacientes pediátricos hasta los 14 años (Planas et al, 2003; Cuerda et al, 2007; Cuerda et al, 2008; Pedrón Giner et al, 2010). Los últimos datos publicados pertenecen al 2010 e incluyen 6.591 pacientes con 6.688 episodios procedentes de 32 hospitales lo que representa una prevalencia de 100 pacientes/millón de habitantes. Estos resultados son similares a los de los años anteriores siendo la patología neurológica la causa más frecuente de inicio de una NED (Frias et al, 2012). Esta prevalencia es algo inferior a otras series europeas. En Italia en 2006 la prevalencia era de 128 pacientes/millón habitantes/año (Pironi et al, 2006), cifra muy pareja a la recogida en un registro europeo puntual de la Sociedad Europea de Nutrición Parenteral y Enteral (HAN-ESPEN) (163 pacientes/millón de habitantes). El registro británico British Artificial Nutrition Survey (BANS), que obtiene los datos de dietistas o nutricionistas que luego se comparan con los de las empresas de atención domiciliaria, en el último informe publicado en 2011, in-

formó de una prevalencia en adultos de 130 pacientes/millón habitantes (no incluye la NED por vía oral).

En el caso del registro NEPAD las evaluaciones sucesivas permiten observar un aumento progresivo, tanto en el número de pacientes introducidos como en el de hospitales colaboradores (Pedrón-Giner et al, 2013a) (Figura 1). Por ejemplo, en el registro correspondiente al año 2003 se introdujeron 124 niños procedentes de seis hospitales mientras que en 2010 fueron 952 pacientes (1.048 episodios) de 20 hospitales. En 2012 se ha realizado la última evaluación completa de los datos; en ella se analizaron 1.218 pacientes de 28 centros hospitalarios españoles con un total de 1.294 episodios recogidos hasta 2011 (Navas Lopez et al, 2012; Martínez-Zazo et al, 2012). La sonda nasogástrica fue a vía inicial de acceso más utilizada tanto en 2003 como 2012 (51% y 54,7% respectivamente). La forma de infusión mayoritaria fue la cíclica (47,6%) y la dieta principal fue la fórmula polimérica completa siendo el motivo principal de suspensión del soporte enteral el paso a la alimentación oral.

Las enfermedades neurológicas son el principal grupo subsidiario de NED tanto en la infancia como en la edad adulta (Pironi et al, 2007) y en casi todas las series publicadas incluido el registro NEPAD en el que se observa una frecuencia de 42% en 2003 y 30,5% en 2012 (Pedrón-Giner et al, 2013a). Esto es debido a que los niños con estas enfermedades presentan un alto riesgo nutricional como consecuencia de una ingesta insuficiente o ineficaz secundaria a una disfunción oromotora (Sullivan et al, 2008; Somerville et al, 2008).

Figura 1. Datos del Registro NEPAD correspondiente al año 2003-2012



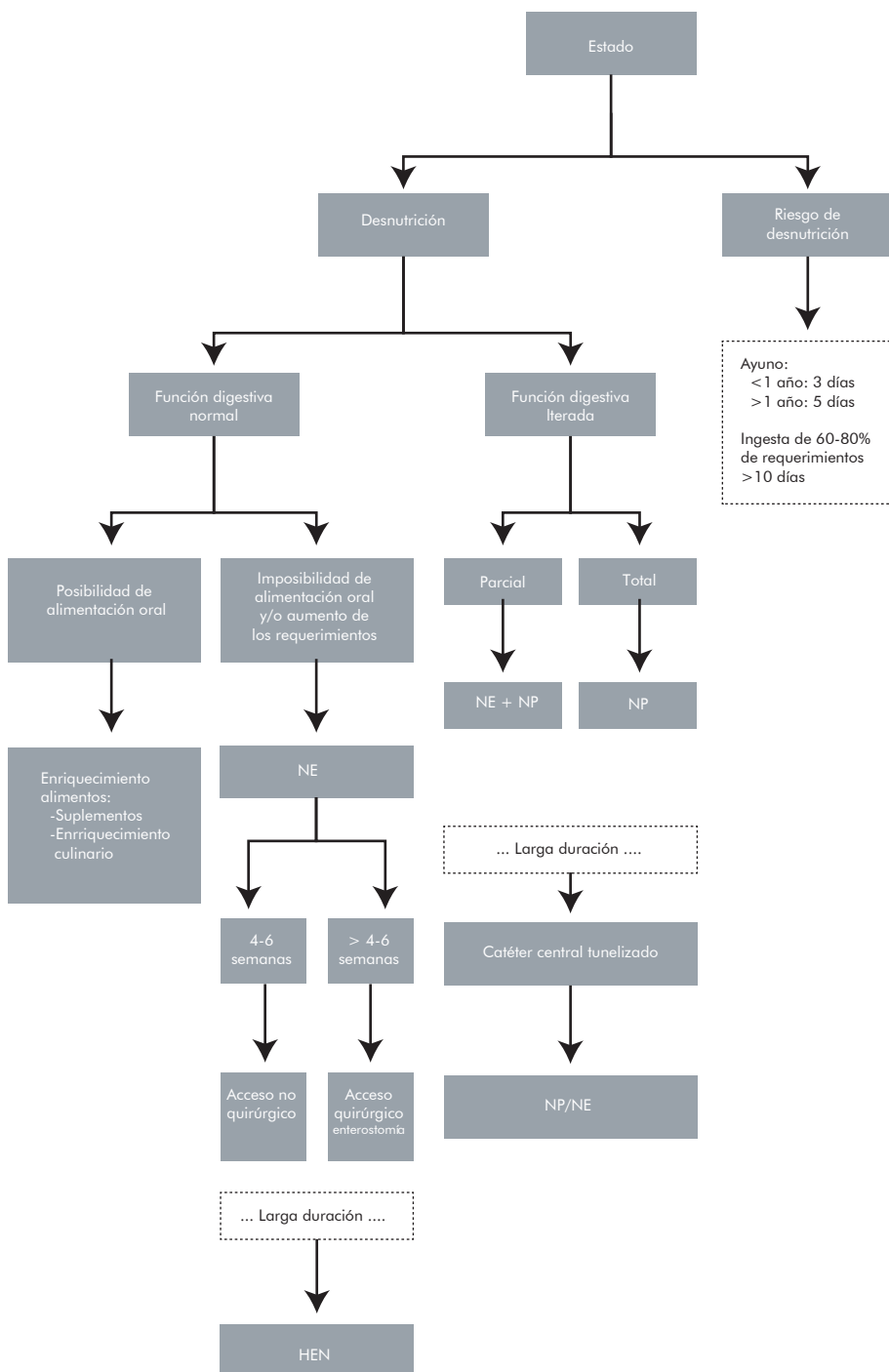
1.2.4. Vías de acceso

La elección de la vía de acceso de la nutrición dependerá de la edad del paciente, su patología de base, su tolerancia a la vía oral, sus hábitos dietéticos, el coste y la duración del soporte nutricional (Braegger et al, 2010) (Figura 2). Si no consideramos la vía oral, las vías de administración de la NE son: sonda nasogástrica (SNG) u orogástrica, postpilórica (nasoduodenal o nasoyeyunal) o mediante sondas de enterostomía (gastrostomía o yeyunostomía) (Martínez-Costa et al, 2000; Pedrón Giner et al, 2011; Gómez Lopez et al, 2010b).

Sonda nasogástrica

La administración en el estómago es la vía de elección por ser la más fisiológica y sencilla. Permite un proceso digestivo prácticamente normal debido a que se mantiene el efecto bactericida y dilucional de las secreciones gástricas. Esto disminuye la osmolaridad de la NE y de diferentes fármacos y con ello mejora

Figura 2. Elección de la vía de acceso del soporte nutricional



la tolerancia. En pacientes con alteraciones del vaciamiento gástrico puede aparecer reflujo gastroesofágico (RGE) y existe mayor riesgo de regurgitación y broncoaspiración (Nicholson et al, 2000). La SNG es de fácil colocación y suele ser bien tolerada. La sonda orogástrica se utiliza en recién nacidos para facilitar la respiración ya que lo hacen predominantemente por la nariz (Pedrón Giner et al, 2011).

Sonda postpilórica (nasoduodenal o nasoyeyunal)

El extremo distal de la sonda se localiza en la primera porción del duodeno o en el yeyuno con lo que se evita el estómago. Es la vía de elección cuando existe riesgo de aspiración, gastroparesia, alteración en el vaciamiento gástrico, obstrucción de la salida gástrica, cirugía que limita la digestión gástrica o inicio precoz de la alimentación tras una cirugía abdominal mayor (Braegger et al, 2010). En ciertas patologías, que precisan aspiración gástrica continua, permite mantener la nutrición a nivel intestinal. La infusión de la NE debe ser continua (para lo que se precisa de una bomba de infusión) con el fin de evitar el síndrome de dumping y el agua utilizada para la limpieza de la sonda es preferible que sea estéril ya que se pierde el efecto bactericida de la barrera gástrica. En el caso de sondas nasoyeyunales se pueden utilizar fórmulas hidrolizadas aunque, con frecuencia, los pacientes con un tracto digestivo funcional pueden tolerar fórmulas poliméricas isotónicas. Pueden existir pacientes en domicilio portadores de esta sonda en fase de estabilidad clínica. Su colocación se realiza mediante diferentes técnicas dependiendo de las posibilidades del centro: fluoroscopia, técnica ciega con insuflación de aire a la

cabecera del enfermo, facilitado por un fármaco procinético o por la misma sonda lastrada o por endoscopia. La posición de la sonda se puede confirmar mediante el análisis del pH del líquido aspirado, la ecografía o, en caso de duda, por radiología (Pedrón Giner et al, 2011).

Sondas de gastrostomía

Son sondas que se localizan directamente en el estómago y se colocan habitualmente mediante endoscopia (gastrostomía endoscópica percutánea -GEP-) guiada por transiluminación, fluoroscopia o ecografía. También es posible el abordaje quirúrgico directo o por laparoscopia, pero éste se suele realizar conjuntamente con otra intervención abdominal, como una técnica antirreflujo, así como en atresias o estenosis esofágicas congénitas o adquiridas, fistulas traqueoesofágicas, en casos de malrotación intestinal o de grandes deformidades del tórax que alteren la posición del estómago y el acceso por vía percutánea. Esta es la vía de elección cuando se prevee una NED a largo plazo (Nicholson et al, 2000) y es habitualmente bien tolerada ya que no distorsiona la imagen corporal y es más confortable que la sonda nasointestinal. La sonda de gastrostomía es una opción adecuada para la administración de NED ya que se ha demostrado que, además de ser una técnica segura, disminuye significativamente el tiempo de alimentación, los episodios de atragantamiento y la incidencia de infecciones pulmonares (Cook et al, 2005; Fortunato et al, 2011).

Las indicaciones de la gastrostomía son: disfagia grave que impide una ingesta segura o suficiente, traumatismos orofaciales, obstrucción esofágica o cuando se prevé una NE de larga duración (entre 4-6 semanas) o indefinida.

Ésta última es una indicación relativa ya que hay pacientes con patologías, como cardiopatías congénitas, en los que es preferible mantener la NE con SNG hasta la intervención quirúrgica. En ciertos casos como los niños afectos de PC con grandes escoliosis, no es posible acceder a la cavidad gástrica para su colocación y requieren de SNG de forma indefinida. La gastrostomía puede indicarse como primera ruta de acceso, es decir no es preciso esperar 4 semanas ni alimentar al niño previamente mediante SNG. Sólo en los casos de gran desnutrición es recomendable realizar primero una realimentación antes de someter al paciente al estrés quirúrgico. También es una técnica de utilidad en niños que necesitan una reeducación de la deglución, ya que pueden ser alimentados correctamente mientras se rehabilitan, sin la interferencia de una sonda que genera más secreciones, náuseas y vómitos (Pedrón Giner et al, 2011). Por otro lado, según la evidencia actual la colocación de una gastrostomía no incrementa el riesgo de reflujo gastroesofágico (Noble et al, 2012) ni aumenta la morbilidad respiratoria (Sullivan et al, 2006).

El primer recambio de la GEP a botón gástrico se realiza entre los tres y seis meses y requiere la sedación del niño. Los siguientes cambios de botón se pueden efectuar en el domicilio o de forma ambulatoria, sin sedación y también requieren de una periodicidad aproximada de cuatro a seis meses, dependiendo del paciente. En periodos de crecimiento rápido (lactancia, adolescencia, renutrición) los recambios son más frecuentes ya que el botón se puede quedar pequeño y producir ulceraciones de la piel o de la mucosa del estómago. La gastrostomía es una vía de alimentación reversible y se pueden retirar si ya no

es necesaria. El botón gástrico se extrae y se aproximan los dos extremos del estómago, para permitir la cicatrización, sin que sea necesario, en la mayoría de los casos, el cierre con sutura (Pedrón Giner et al, 2011).

Sondas de yeyunostomía

Son sondas que se localizan directamente en el yeyuno y se colocan quirúrgicamente o por laparoscopia. Las sondas de yeyunostomía están indicadas en malformaciones gastrointestinales, dismotilidad gástrica, vómitos incoercibles y si existe riesgo de aspiración.

1.2.5. Complicaciones de las sondas de gastrostomía

La GEP es una técnica segura y eficaz incluso en lactantes pequeños (Minar et al, 2011) pero que no está exenta de complicaciones (Craig et al, 2006). La mortalidad de la técnica es consecuencia principalmente de la enfermedad de base ya que los niños que la precisan son pacientes frágiles y con comorbilidades (Craig et al, 2006; Avitsland et al, 2006; Andre et al, 2006; Brewster et al, 2012) y es mayor en los primeros 30 días postcolocación (Crosby et al, 2005). La tasa de complicaciones es variable según las diferentes publicaciones (Brewster et al, 2012) y depende de la enfermedad de base del niño y su estado clínico situándose entre el 0,5-17% (Minar et al, 2011) aunque la mayoría son complicaciones menores tales como infección de la herida (Duarte et al, 2012), dermatitis, granuloma (14-43%) (Crosby et al, 2005) o la pérdida precoz de la sonda de gastrostomía (3%) (Avitsland et al, 2006; Minar et al, 2011; Fortunato et al, 2011). Se consideran complicaciones mayores aquellas

que precisan de tratamiento quirúrgico o ingreso hospitalario (Brewster et al, 2012) e incluyen: perforación, lesión hepática o colónica, hemorragia abdominal importante o peritonitis (Braegger et al, 2010) y fístula gástrica (1%) (Brewster et al, 2012).

De forma sistemática las complicaciones posibles son las siguientes (Pedrón Giner et al, 2011):

1.2.5.1. Relacionadas con la colocación de la gastrostomía

- a. Infección cutánea periestoma. Es una de las complicaciones más frecuentes (6%) (Brewster et al, 2012). Generalmente está limitada a la piel y al tejido subcutáneo. Se asocia a la extracción accidental de la sonda de gastrostomía de ahí la importancia de realizar un buen y precoz tratamiento (Brewster et al, 2012).
- b. Neumoperitoneo. Es frecuente su aparición por la insuflación del estómago en la colocación de la GEP. El aire sale al peritoneo tras la punción percutánea del estómago. En general, y en ausencia de peritonitis, se resuelve de forma espontánea aunque conviene vigilar que no sea un signo de una complicación más grave. También puede aparecer enfisema subcutáneo.
- c. Íleo paralítico. En alguna ocasión tras la colocación de la gastrostomía puede aparecer un cuadro transitorio de náuseas, vómitos, distensión abdominal y ausencia de peristaltismo posiblemente en relación con la anestesia. Se realizará descompresión gástrica por la gastrostomía hasta

- que se resuelva el cuadro.
- d. Hemorragia. Es una complicación rara que puede producirse en el estoma durante la colocación y que se resuelve con compresión.
 - f. Hematoma intestinal. Se produce en las porciones yeyunales próximas al estómago. A veces puede ser necesaria su punción evacuadora.
 - g. Dehiscencia de la herida y evisceración. Consiste en la salida de parte de la mucosa gástrica a través del estoma. Requiere reparación quirúrgica.
 - h. Separación del peritoneo de la pared del estómago. Su incidencia es del 3%. Puede ocurrir cuando la fístula gastrocutánea todavía no está consolidada y los topes de la gastrostomía se aflojan o se extrae accidentalmente. Es una de las complicaciones más graves en la edad pediátrica ya que puede evolucionar a una peritonitis (Brewster et al, 2012).
 - i. Obstrucción del vaciamiento gástrico. Cuando no se ajusta correctamente el tope cutáneo de la gastrostomía, la sonda se introduce en exceso en la cavidad gástrica y el extremo distal puede ocluir el píloro o el duodeno. Cursa con vómitos, dolor epigástrico y fuga del contenido gástrico e incluso con ictericia obstructiva.
 - j. Fístulas gastrocólica o colocutánea. Es una de las complicaciones menos frecuentes que aparece entre el 1% (Brewster et al, 2012) y el 3% (Fascetti-Leon et al, 2012). Se produce cuando al realizar la GEP se interpone el colon entre la pared abdominal y el estómago. La clínica puede aparecer bien de forma inmediata o tras la sustitución de la sonda inicial y manifestarse como obstrucción intestinal o con diarrea grave y deshidratación al infundir la alimentación directamente en el colon.

- k. Vólvulo gástrico. Es una complicación muy rara y grave que se produce al girarse el estómago sobre sí mismo tras una insuflación excesiva. La resolución es quirúrgica.

1.2.5.2. Relacionadas con el mantenimiento de la gastrostomía

- a. Dermatitis erosiva. Se produce por el roce de la piel con el tope externo de la gastrostomía. En ocasiones excepcionales puede ser necesario el uso de cremas protectoras de la piel o la interposición de una gasa.
- b. Pérdidas de contenido gástrico. Debidas al aumento del diámetro del estoma por necrosis secundaria al exceso de presión del tope de la sonda. Ocurre sobre todo en los pacientes desnutridos. También puede deberse al insuficiente hinchado del balón intragástrico. En ocasiones es conveniente reducir el diámetro mediante sutura quirúrgica o cambiando la gastrostomía de posición.
- c. Obstrucción de la sonda de gastrostomía. Se presenta al administrar medicación no apropiada, alimentos naturales insuficientemente homogeneizados o cuando no se realizan los cuidados adecuados de la sonda.
- d. Extracción accidental de la sonda de gastrostomía. Cuando esto ocurre, la fístula gastrocutánea inicia la cicatrización rápidamente, por lo que debe reponerse con prontitud.
- e. Formación de tejido de granulación: granuloma. Es la complicación menor más frecuente (67%) (Fascetti-Leon et al, 2012) ya que es común que aparezca en el estoma tejido de granulación. Aunque no existe acuerdo sobre cómo tratarlo, lo más frecuente es aplicar nitrato de plata a veces

en varias sesiones.

- f. Fascitis necrosante. Cuando el tope externo de la gastrostomía ejerce mucha presión sobre la pared abdominal puede desvitalizar la piel y el tejido subcutáneo produciendo una necrosis de los tejidos. Este grave proceso puede verse favorecido por la desnutrición, la diabetes, la inmunodepresión y las infecciones del estoma. En caso de producirse precisará desbridamiento quirúrgico y tratamiento antibiótico endovenoso precoz.
- g. Enterramiento del tope interno de la gastrostomía en la mucosa gástrica (Buried bumper syndrome). Puede ocurrir que el tope externo de la gastrostomía esté muy ajustado a la pared abdominal y tensione el tope interno sobre la pared gástrica quedando éste enterrado en ella. Produce dolor abdominal sobre todo con la movilización de la sonda y la infusión de nutrición y líquidos a su través. El tratamiento consiste en la interrupción inmediata de la alimentación y la sustitución de la sonda de gastrostomía. En caso de duda diagnóstica se recomienda realizar una gastroscopia.

1.2.5.3. Relacionadas con la extracción de la gastrostomía

Los modelos en los que el dispositivo no puede retirarse por tracción deben extraerse de forma completa por endoscopia sin dejar en la cavidad gástrica ningún componente.

- a. Cuando la sonda ha permanecido mucho tiempo en el estómago, aumenta la rigidez del material y el tope interno del disco puede impactarse tanto en cardias (sobre todo en casos que presenten cirugía antirreflujo

previa) como en la zona cricofaríngea (que presenta una estenosis fisiológica). El paciente debe estar bien relajado y sedado en el momento de la extracción para que se pueda realizar fácilmente.

- b. Persistencia de la fístula gastrocutánea. Tras la retirada definitiva de la sonda o del botón de gastrostomía, en la mayoría de los casos el orificio se cierra totalmente en una semana. En un 25% de casos (generalmente las que llevan más tiempo) la fístula puede permanecer abierta y precisará de un cierre quirúrgico.

1.2.5.4. Relacionadas con el recambio de la sonda de gastrostomía inicial por un botón de bajo perfil

Durante este procedimiento pueden presentarse complicaciones. Por ejemplo, un recambio precoz (antes de los 2 meses) puede ocasionar desplazamiento de la sonda de gastrostomía y peritonitis secundaria. Muchos equipos prefieren comprobar endoscópicamente el primer recambio.

1.2.5.5. Relacionadas con la no utilización de la vía oral

Existe una complicación propia de la infancia cuya prevención es fundamental: el trastorno del desarrollo de la conducta alimentaria. Si los lactantes o niños se deprivan completamente de la ingesta oral durante los periodos críticos de la maduración de la deglución presentan alteraciones importante a la hora de reintroducirla (vómitos, atragantamientos, rechazo, náuseas...) (Moreno Villares et al, 1998; Braegger et al, 2010). Por esta razón se debe instruir a la familia en su prevención temprana: estimulación oral, mantenimiento de la

succión no nutritiva (chupete), introducción de alimentación complementaria en pequeños volúmenes para familiarizarse con los sabores y las texturas y soporte por un logopeda (Gómez López, 2008).

1.2.5.6. Relacionadas con la utilización inapropiada de la sonda

La utilización inapropiada de determinados fármacos, sustancias o alimentos a través de la sonda puede producir obstrucciones de la misma, disminución o aumento de la eficacia de un fármaco o pérdida de algunos nutrientes (Gómez López et al, 2008).

Para prevenir las complicaciones evitables es imprescindible realizar una buena enseñanza de la técnica a los cuidadores y al paciente, si es posible, que incluya el manejo de la vía, la detección, prevención y tratamiento de las complicaciones (Gómez López et al, 2013a,b)

1.2.6. Formas de administración

La administración de la NE a través de una sonda puede realizarse de tres formas diferentes dependiendo de la patología de base, la tolerancia gástrica y la adaptación a la vida del niño y de la familia:

Administración intermitente, periódica o en bolos.

Es el procedimiento más sencillo, barato y parecido a la alimentación por vía oral ya que se crean ritmos de hambre-saciedad. El volumen total se reparte en 4 a 8 tomas al día con cantidades máximas de 500 mL (dependiendo del peso del paciente y de su tolerancia). Permite adaptar la comida del niño a

la de la familia. Está indicado cuando la función gástrica es normal, no existe riesgo de aspiración y en la transición de la NE continua a la alimentación por vía oral.

Se puede realizar mediante:

- Administración con jeringa: la infusión se realiza en menos de 30 minutos con jeringas de 20 o 50 mL.
- Administración por gravedad: la infusión se realiza en más tiempo (1/2-3 horas) de 4 a 6 veces al día. Se precisa un sistema de gravedad que incluye un gotero que permite regular la velocidad de infusión.
- Administración mediante bomba: es la que asegura una mayor precisión en el ritmo y volumen infundido.

Administración cíclica

La NE se infunde de forma continuada (mediante bomba o gotero de gravedad) durante 8 a 18 horas (sólo por la noche, sólo por el día...). La alimentación nocturna permite mantener la vía oral por el día, lo que facilita la reeducación de la alimentación oral, sin perjuicio del estado nutricional. También es útil para prevenir la hipoglucemia nocturna en algunos tipos de glucogenosis.

Administración continua

La NE se infunde de forma continuada (mediante bomba de infusión) durante 24 horas seguidas. Este sistema permite mejorar la tolerancia a la dieta y a volúmenes elevados, previene la distensión gástrica ya que produce poco residuo gástrico, disminuye el gasto energético, disminuye la sensación de saciedad,

permite el reposo del intestino distal y optimiza la absorción de la NE. Está indicada en la alimentación postpilórica, en la NE trófica, en la realimentación de pacientes con desnutrición grave, si no se tolera la alimentación intermitente, en alteraciones de la absorción intestinal como en grandes resecciones intestinales así como en cardiopatías congénitas complejas ya que mejora la ganancia de peso (Braegger et al, 2010). En ocasiones, la ausencia de sensación de saciedad permite que el niño, cuando mejora su estado general, tenga apetito, lo que facilita el paso progresivo a la alimentación oral.

El ritmo de infusión al inicio y en la progresión de la NE y la concentración de la fórmula dependen de la patología de base del paciente, de su tolerancia digestiva y de su situación previa (Martínez Costa, 2011b). Como norma general y especialmente en niños desnutridos, debido al riesgo de aparición del síndrome de realimentación, es posible utilizar las siguientes pautas para la instauración de una NE (Davis et al, 1994; Pedrón Giner et al, 1999; Gómez López et al, 2010) (Tabla 11). Excepcionalmente y en casos graves puede diluirse la fórmula al 50% o utilizarse fórmulas hipocalóricas e ir incrementando progresivamente la concentración. La transición de la NE continua a intermitente debe ser progresiva (Tabla 12) y el paso de la NE a la alimentación oral (Tabla 13) puede, en ciertas ocasiones, precisar un tiempo largo, especialmente en los niños que no han recibido estímulos orales el primer año de vida.

Tabla 11.
Progresión de la nutrición enteral

NE en administración continuúa

Edad	Ritmo de inicio (mL/kg/toma)	Incremento diario (mL/toma)	Volumen máximo (mL/kg/toma)
Pre término	2-4	2-4	120-175 mL/kg/día
0-1 año	10-15 (60-80 mL/4 h)	10-30 (20-40 mL/4 h)	20-30 (80-240 mL/4 h)
2-6 años	5-10 (80-120 mL/4 h)	30-45 (40-60 mL/4 h)	15-20 (280-375 mL/4 h)
7-14 años	3-5 (120-160 mL/4 h)	60-90 (60-80 mL/4 h)	10-20 (432-520 mL/4 h)
> 14 años	3 (200 mL/4 h)	100	10 (500 mL/4 h)

*Adaptado de Davis A 1994.

NE en administración intermitente

Edad	Ritmo de inicio (mL/kg/h)	Incremento diario (mL/kg/h)	Volumen máximo (mL/kg/h)
Pre término	1-2	10-20 (1 mL/h)	120-175 mL/kg/día
0-1 año	1-2 (10-20 mL/h)	1-2 (5-10 mL/8 h)	6 (21-54 mL/h)
2-6 años	2-3 (20-30 mL/h)	1 (10-15 mL/8 h)	4-5 (71-92 mL/h)
7-14 años	1 (30-40 mL/h)	0,5 (15-20 mL/8 h)	3-4 (108-130 mL/h)
> 14 años	0,5-1 (50 mL/h)	0,4-0,5 (25 mL/8 h)	125 mL/h

*Adaptado de Davis A 1994

Tabla 12. **Pasos para la transición de NE continua a intermitente**

Día 0: NE continua con volumen completo.

Día 1: Administrar la fórmula en 19 horas a la misma velocidad que llevaba en 24 horas (de las 13 a las 9 horas).

Parar la NE 4 horas por la mañana (de 9 a 13 horas)

Administrar un bolus de NE a las 11 horas a.m (el volumen es la suma de las 5 horas que restan)

Día 2: Administrar la fórmula en 16 horas a la misma velocidad que llevaba en 24 horas (de las 17 a las 9 horas).

Parar la NE 7 horas por la mañana (de 9 a 17 horas).

Administrar 2 bolus de NE a las 11 y a las 16 horas. (el volumen es la suma del de las 7 horas dividido en 2 fracciones)

Día 3: Administrar la fórmula en 10 horas a la misma velocidad que llevaba en 24 horas (de las 21 a las 9 horas).

Parar la NE 12 horas por el día (de 9 a 21 horas).

Administrar 3 bolus de NE a las 11 y a las 16, 19 horas. (el volumen es la suma del de las 13 horas dividido en 3 fracciones)

Día 4: Administrar la fórmula en 8 horas a la misma velocidad que llevaba en 24 horas (de las 22 a las 6 horas).

Parar la NE 16 horas por el día (de 6 a 22 horas)

Administrar 4 bolus de NE a las 9, 13 y a las 16, 19 horas. (el volumen es la suma del de las 16 horas dividido en 4 fracciones).

Día 5: Administrar 5 bolus de NE a las 9, 13 y a las 16, 19 y 22 horas. (el volumen es la suma del de las 24 horas dividido en 5 fracciones).

*El volumen total de la fórmula debe ser el mismo en NE intermitente que en continua.

La progresión puede ser más rápida si la tolerancia del paciente es buena.

La progresión puede detenerse en cualquier paso, si no es bien tolerada, y reiniciarse posteriormente.

Los horarios que indicamos son orientativos, pueden ser modificados en función de las necesidades del paciente o los turnos del personal del hospital.

**Adaptado por Gómez López y Pedrón Giner de Courtney 2005

Tabla 13.
Pasos para la transición de la alimentación enteral a la oral

Paso 1: Es preferible que al inicio de la transición el niño tenga un peso adecuado y esté clínicamente estable ya que en este proceso suelen perder peso o no ganarlo.

Paso 2: Evaluación de las habilidades oromotoras y de la deglución. Si el niño tiene una historia previa de alteraciones de la deglución es preferible que sea evaluado y tratado por un logopeda especialista en deglución y si es preciso, se realice una exploración de imagen (videofluoroscopia).

Paso 3: Cuando creamos que no hay riesgo de atragantamiento se debe reducir un 25% el aporte de NE por sonda, para estimular la aparición del apetito.

Administraremos por vía oral pequeños volúmenes de comida, sin forzar y después completaremos la toma con NE, bien en bolus tras la comida o por la noche con alimentación cíclica.

Según la evolución, reduciremos progresivamente la NE de 25% en 25%. A la par aumentaremos la alimentación por boca hasta que el 75% de ésta se administre por vía oral, momento en que se retira la sonda de alimentación.

*Adaptado por Gómez López y Pedrón Giner de Courtney 2005.

1.2.7. Fórmulas de nutrición enteral

Las fórmulas de NE son cualquier alimento dietético, para usos médicos especiales, diseñados para su utilización por sonda o como suplementos para nutrición oral (Lochs et al, 2006). La elección de la fórmula a administrar dependerá de la edad del paciente, de la función de su aparato digestivo (malabsorción y alteraciones de la motilidad), de las alergias alimentarias, de la vía de administración y de su enfermedad de base (restricciones en la dieta y requerimientos nutricionales específicos) (Gómez López et al, 2010; Pedrón Giner et al, 2011; Pedrón Giner and Navas López, 2013). Todas contienen escasa o nula cuantía de lactosa (salvo algunos productos para lactantes) y de gluten y pueden presentarse con o sin fibra.

Las fórmulas de NE se clasifican en completas e incompletas (Silk et al, 1999; Pedrón Giner and Navas López, 2013):

1. Fórmulas completas

Están constituidas por una mezcla definida de macro y micronutrientes. Son aquellas que, administradas en cantidad suficiente para hacer frente a las necesidades de energía de un individuo sano, cubren sus requerimientos de nutrientes y pueden, por tanto, administrarse como única fuente nutricional. Las fórmulas poliméricas para lactantes (1 kcal/mL) y para niños mayores de 1 año pueden ser isocalóricas (1-1,2 kcal/mL) o hipercalóricas (1,5 kcal/mL).

a. Dependiendo de la forma química de las proteínas, se distinguen:

- Fórmulas poliméricas, de proteína entera, de alto peso molecular: contienen proteínas intactas.
- Fórmulas oligoméricas, peptídicas o de bajo peso molecular: contienen proteínas predominantemente en forma peptídica (cadenas de 2-50 aminoácidos).
- Fórmulas monoméricas, elementales, de aminoácidos libres: compuestas por L-aminoácidos como única fuente proteica.

La fórmulas oligoméricas se usan cuando hay alteración en la absorción de nutrientes (por ejemplo en el síndrome de intestino corto) o en la alergia a las proteínas de leche de vaca. En este último caso las fórmulas elementales están indicadas cuando existe clínica de sensibilización que no responde a fórmulas oligoméricas.

b. Dependiendo del contenido en grasas se dividen en (Lochs et al, 2006):

- Fórmulas de alto contenido lipídico: contiene más del 40% de la energía total como lípidos.
- Fórmulas de alto contenido en ácidos grasos monoinsaturados: contienen un 20% o más de la energía total como ácidos grasos monoinsaturados.

c. Dietas específicas

Están diseñadas para patologías especiales (digestivas, hepáticas, renales, pulmonares, síndromes hiperglucémicos, inmunodeficiencias, errores congénitos del metabolismo) o para situaciones en que las que los requerimientos nutricionales se alejan de la normalidad, estando algunas de ellas adicionadas con nutrientes específicos. Muchas han sido diseñadas para el adulto (Pedrón Giner and Navas López, 2013).

2. Fórmulas incompletas

Son fórmulas que por sí solas no pueden cubrir las demandas nutricionales tanto en cantidad como en calidad de los nutrientes. Incluyen los módulos y los suplementos orales.

Los módulos nutricionales están constituidos por uno o dos macronutrientes con o sin vitaminas y minerales añadidos. La combinación de varios módulos puede utilizarse para elaborar una nutrición enteral (NE) completa, para enriquecer un alimento o una fórmula láctea o de NE.

- Según la edad del niño

Dependiendo de la edad las fórmulas utilizadas serán diferentes:

1. Fórmulas para lactantes

Las fórmulas lácteas deben cumplir una reglamentación técnico-sanitaria específica española y europea, reflejo de las recomendaciones elaboradas por distintas sociedades científicas emitidas a través de documentos de consenso que son publicados en diferentes revistas pediátricas.

La nutrición exclusiva con leche materna o fórmulas lácteas es posible y correcta hasta los seis meses de edad. A partir de ese momento o, si con anterioridad el paciente precisa mayores aportes energéticos, se pueden adicionar módulos nutricionales (Davis et al, 1996), concentrar la fórmula láctea (Moreno Villares et al, 2003) (sin superar las 82-88 kcal/100 mL) (Courtney et al, 2005), utilizar fórmulas con mayor contenido calórico y proteico o utilizar fórmulas específicas para distintas patologías.

2. Fórmulas de nutrición enteral pediátricas hasta 10 años (10-30 kg)

Las fórmulas poliméricas, oligoméricas y elementales pediátricas están constituidas por una mezcla definida de macro y micronutrientes adaptados para cubrir los requerimientos del niño de 1 a 6 años con 1100 mL y de 7 a 10 años con 1300 mL.

3. Fórmulas de nutrición enteral para mayores 10 años (>30 kg)

A partir de los 8-10 años es posible utilizar las fórmulas de adulto (Braegger et al, 2010) siempre que sean equilibradas respecto a la ración

calórica y se tenga en cuenta su osmolaridad y los aportes de vitaminas, minerales y oligoelementos acordes al volumen a administrar. Las fórmulas estándar son normoproteicas (11-18% del volumen calórico total) e isocalóricas, con o sin adición de fibra (Pedrón Giner and Navas López, 2013).

1.2.8. Cálculo de los requerimientos nutricionales

El cálculo del volumen de la NE, de las necesidades calóricas y de nutrientes debe realizarse individualizadamente según las características de cada paciente. De forma orientativa se pueden basar en las Ingestas Dietéticas de Referencia (IDR) (Food and Nutrition Board 2002) (Tabla 14) y el peso para la edad para el percentil 50 o mediante fórmulas para el cálculo de las necesidades energéticas básicas (fórmula de Schofield y fórmula de la OMS en lactantes, niños pequeños y adolescentes, fórmula de Harris-Benedict para adultos). El sistema más preciso para medir el gasto calórico en reposo es la calorimetría indirecta.

Tabla 14.
Ingesta Dietética de Referencia (IRD)

Grupo de edad	Edad (años)	Prot. g/día	Vit.D µg/día	Ca⁺⁺ mg/día	Fe⁺⁺ mg/día	kcal/kg (peso ideal)	kcal/día**
Lactantes	0,0-0,6	-		500		86-107	520-570
	0,6-1	1	10	600	6,9	82	740
Niños	1-3	0,87	10	500	3	82	984
	4-8	0,76	10	800	4,1	62*	1237
Niños Adolescentes	9-13	0,76	10	1100	5,9	47*	1691
	Varones 14-18	0,73	10	1100	7,7	38*	2320
Niños Adolescentes	9-13	0,76	10	1100	5,7	45*	1470
	Hembras 14-18	0,71	10	1100	7,9	32*	1729

*kcal/kg para actividad física mínima (sedentario)

** kcal para peso ideal medio y actividad física mínima (sedentario)

FUENTES: Dietary Reference Intakes for Calcium, Phosphorous, Magnesium, Vitamin D, and Fluoride (1997); Dietary Reference Intakes for Thiamin, Riboflavin, Niacin, Vitamin B6, Folate, Vitamin B12, Pantothenic Acid, Biotin, and Choline (1998); Dietary Reference Intakes for Vitamin C, Vitamin E, Selenium, and Carotenoids (2000); Dietary Reference Intakes for Vitamin A, Vitamin K, Arsenic, Boron, Chromium, Copper, Iodine, Iron, Manganese, Molybdenum, Nickel, Silicon, Vanadium, and Zinc (2001);

Dietary Reference Intakes for Energy, Carbohydrate, Fiber, Fat, Fatty Acids, Cholesterol, Protein, and Amino Acids (2002/2005); and Dietary Reference Intakes for Calcium and Vitamin D (2011). These reports may be accessed via www.nap.edu.

Energy : WHO 2002

1.2.9. Marco legislativo

En España, el Sistema Nacional de Salud (SNS), regula la prestación de la NED desde 1998 con una puesta al día el 15 de septiembre 2006, a través del Real Decreto 1030/2006, Orden SCO/3858/2006 y el Real Decreto 1205/2010 por el que se establece la cartera de servicios comunes del SNS y el procedimiento para su actualización.

Los productos dietéticos financiados son aquellos inscritos en el Registro General Sanitario de Alimentos como alimentos dietéticos destinados a usos médicos especiales e incluidos en la oferta (Nomenclátor) de productos dietéticos (Pedrón Giner and Navas López, 2013) que han de ser aprobados por un grupo de especialistas, entre los que se incluyen pediatras, y que son incorporados al nomenclátor. Así mismo para que la NED sea financiada por el Sistema Nacional de Salud (Orden Ministerial de 2 de junio de 1998) el paciente debe tener una enfermedad de las que se encuentran recogidas en la Guía de NED incluida en el Real Decreto 1030/2006 del 15 de septiembre (Tabla 15) y ha de cumplir una serie de requisitos (Tabla 16).

La indicación de la NED debe ser realizada por los facultativos especialistas adscritos a una unidad de nutrición de los hospitales o por los que determinen los servicios de salud de las comunidades autónomas en sus respectivos ámbitos de gestión y competencias, de acuerdo con los protocolos que establezcan al efecto. Cada comunidad autónoma gestiona la dispensación de forma distinta. En algunas el material, mediante acuerdos con la industria farmacéutica, se lleva directamente al domicilio del paciente (la fórmula de NE y los fungibles) mientras que en otras se entrega en la farmacia de asistencia primaria o en la hospitalaria. Los demás materiales (jeringas, bombas, sondas...) pueden ser suministrados por centros hospitalarios o por centros de atención primaria (Gómez López et al, 2010). La situación en otros países europeos es muy variable, tanto en lo relativo a la financiación como a la provisión del material de la NED (Moreno et al, 2001).

Tabla 15. Enfermedades subsidiarias de nutrición enteral domiciliaria financiadas por el Sistema Nacional de Salud

Pacientes con alteraciones mecánicas de la deglución o del tránsito, que cursan con afagia o disfagia severa y precisan sonda:

- Tumores de cabeza y cuello.
- Tumores de aparato digestivo (esófago, estómago).
- Cirugía ORL y máxilofacial.
- Estenosis esofágica no tumoral.

Pacientes con trastornos neuromotores que impidan la deglución o el tránsito y que precisan sonda

- Enfermedades neurológicas que cursan con afagia o disfagia severa:
- Esclerosis múltiple.
- Esclerosis lateral amiotrófica.
- Síndromes miasteniformes.
- Síndrome de Guillain-Barré.

Secuelas de enfermedades infecciosas o traumáticas del sistema nervioso central.

- Retraso mental severo.
- Procesos degenerativos severos del sistema nervioso central.
- Accidentes cerebrovasculares.
- Tumores cerebrales.
- Parálisis cerebral.
- Coma neurológico.

Trastornos severos de la motilidad intestinal: Pseudoobstrucción intestinal, gastroparesia diabética.

Pacientes con requerimientos especiales de energía y/o nutrientes:

- Síndromes de malabsorción severa.
- Síndrome de intestino corto severo.
- Diarrea intratable de origen autoinmune.
- Linfoma.
- Esteatorrea posgastrectomía.
- Carcinoma de páncreas.
- Resección amplia pancreática.
- Insuficiencia vascular mesentérica.
- Amiloidosis.
- Esclerodermia.
- Enteritis eosinofílica.

Enfermedades neurológicas subsidiarias de ser tratadas con dietas cetogénicas:

- Epilepsia refractaria en niños.
- Deficiencia del transportador tipo I de la glucosa.
- Deficiencia del complejo de la piruvato-deshidrogenasa.

Alergia o intolerancia diagnosticada a las proteínas de leche de vaca en lactantes, hasta dos años si existe compromiso nutricional.

Pacientes desnutridos que van a ser sometidos a cirugía mayor programada o trasplantes.

Pacientes con encefalopatía hepática crónica con intolerancia a las proteínas de la dieta.

Pacientes con adrenoleucodistrofia ligada al cromosoma X, neurológicamente asintomáticos.

Situaciones clínicas cuando cursan con desnutrición severa:

- Enfermedad inflamatoria intestinal: Colitis ulcerosa y enfermedad de Crohn.
- Caquexia cancerosa por enteritis crónica por tratamiento quimio y/o radioterápico.
- Diarrea severa: Patología médica infecciosa que comporta malabsorción SIDA.
- Fibrosis quística.
- Fístulas enterocutáneas de bajo débito.
- Insuficiencia renal infantil que compromete el crecimiento del paciente.

Tabla 16. Condiciones para ser subsidiario de nutrición enteral domiciliaria

1. El paciente deberá tener una de las enfermedades recogidas incluidas en el Real Decreto 1030/2006 del 15 de septiembre.
2. Su cuadro clínico corresponderá a alguna de las situaciones clínicas siguientes que justifican la necesidad de la indicación:
 - a) Alteraciones mecánicas de la deglución o del tránsito, que cursan con afagia o disfagia severa y que precisan sonda. Excepcionalmente, en casos de disfagia severa y si la sonda está contraindicada, podrá utilizarse NE sin sonda, previo informe justificativo del facultativo responsable de la indicación del tratamiento.
 - b) Trastornos neuromotores que impiden la deglución o el tránsito y precisan sonda.
 - c) Requerimientos especiales de energía y/o nutrientes.
 - d) Situaciones clínicas que cursan con desnutrición severa.

Además, en el caso de pacientes con disfagia neurológica o excepcionalmente motora, que tienen posibilidad de ingerir alimentos sólidos sin riesgo de aspiración, pero que sufren aspiración o riesgo de aspiración para alimentos líquidos cuando éstos no pueden ser espesados con alternativas de consumo ordinario, se les podrán indicar módulos espesantes, con el fin de tratar de evitar o retrasar el empleo de sonda o gastrostomía.

3. Se cumplen todos y cada uno de los siguientes requisitos:
 - Las necesidades nutricionales del paciente no pueden ser cubiertas con alimentos de consumo ordinario.
 - La administración de NE permite lograr una mejora en la CdV del paciente o una posible recuperación de un proceso que amenace su vida.
 - La indicación se basa en criterios sanitarios y no sociales.
 - Los beneficios de la NE superan a los riesgos.
 - El tratamiento se valora periódicamente.
4. Además, para que un paciente pueda recibir NED deben concurrir las siguientes circunstancias:
 - Estado clínico apropiado para permitir su traslado al domicilio.
 - Patología de base estabilizada o que puede ser controlada por un equipo de asistencia domiciliaria.
 - Aceptación del tratamiento por parte del paciente o persona responsable.
 - Entrenamiento adecuado al paciente y/o sus cuidadores, desde el momento de la indicación.
 - Condiciones del domicilio adecuadas: posibilidad de almacenamiento del producto, condiciones higiénicas, etc.
 - Pruebas de tolerancia previas: antes de que el paciente sea dado de alta debe probarse la tolerancia a la fórmula y a la pauta de administración requerida.

1.2.10. Instauración

Independientemente de las condiciones de financiación que se requieren para poder instaurar una NED, es recomendable disponer de un programa de formación, seguimiento y monitorización de los pacientes que se inicie en los hospitales y se controle en coordinación con los centros de atención primaria (Tabla 17).

Tabla 17.
Características que debe cumplir un programa de NED

- Equipo multidisciplinar (pediatra especialista en nutrición, enfermera domiciliaria, asistente social y psicólogo).
- Utilización de guías de práctica clínica por el equipo multidisciplinar.
- Formación adecuada de las familias y el paciente mediante un programa concreto.
- Utilización de material escrito para la formación, que se facilita al paciente y a las familias.
- Formación de los cuidadores en los colegios (por ejemplo, cuidadores de pacientes portadores de gastrostomía en el comedor escolar).
- Contacto ágil con el pediatra del centro de salud.
- Circuito ágil en la provisión de fungibles y fórmulas de NE.
- Circuito adecuado entre el equipo asistencial y la familia para la resolución de problemas y complicaciones.
- Coordinación del seguimiento y monitorización.

(Gómez López et al, 2010)

La resolución del Consejo de Ministros del Consejo de Europa de 12 de noviembre de 2003 sobre Alimentación y Atención Nutricional en los hospitales apoyaba estas terapias y 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 (<https://wcm.coe.int/rsi/CM/index.jsp>) para lo cual daba unas indicaciones precisas (Tabla 18).

Tabla 18. Programa de formación propuesto por el Ministerio de Sanidad

¿Cuáles son los objetivos?:

- Asegurar una administración efectiva.
- Reducir la morbilidad.
- Procurar independencia y autosuficiencia del paciente.

¿Cómo se debe realizar?:

- Por personal experto.
- Enseñanza escalonada y progresiva.
- En las mismas condiciones/circunstancias que tendrá en su casa.
- Usando las mismas técnicas que en el domicilio.
- Teórica (oral y escrita) y práctica.
- Valoración de conocimientos al inicio y al final del entrenamiento. (al final se deberá demostrar suficiente aprendizaje por el paciente y/o cuidador).

¿Cuándo se debe realizar?:

- En el momento de la indicación de la NED.

¿A quién va dirigido?:

- Al paciente.
- A familiares/cuidadores.

¿Por cuánto tiempo?:

- Entre dos y cuatro días.
- En sesiones no superiores a una hora.

1.2.11. Seguimiento y monitorización

Los niños incluidos en el programa de NED deben ser valorados periódicamente. Los controles han de basarse en 3 áreas: administración de la NED, tolerancia y complicaciones y eficacia (antropometría, bioquímica y desarrollo global del niño) y en función de ellas ajustar el soporte. Si se

mantiene la ingesta por vía oral, ésta se controlará en cantidad y calidad mediante registros alimentarios de tres días para ver si es posible disminuir la NED. No existen protocolos nacionales o internacionales sobre este apartado por lo que cada hospital crea sus propias guías de seguimiento que se adaptan a las características particulares del mismo. Habitualmente la primera visita se realizará a la semana o a las dos semanas tras el alta hospitalaria y con posterioridad la frecuencia se individualizará en función de la situación clínica (Anexo 1) (Gómez López et al, 2010).

Tanto al inicio de la NE como en los controles sucesivos se debe determinar el peso, la longitud/talla y el perímetro cefálico (hasta los tres años) preferiblemente siempre con la misma báscula y estadiómetro y en las mismas condiciones. La composición corporal se puede evaluar mediante los pliegues cutáneos y la circunferencia del brazo o mediante densitometría pero con frecuencia se utilizan únicamente en investigación. Todos estos datos antropométricos deben referirse en una curva de crecimiento para poder realizar un correcto seguimiento y así detectar precozmente alteraciones. Son útiles también las gráficas que recogen la velocidad de crecimiento ya que revelan estancamientos a pesar de que el niño se encuentre en percentiles adecuados. Los patrones disponibles como normativos en este momento son los elaborados por la OMS en 2006 para niños/as de 0 a 5 años (WHO, 2011a); y en 2007 las curvas destinadas a escolares y adolescentes de 5-19 años (WHO, 2011b).

1.2.12. Repercusión clínica

Como ya hemos comentado, los problemas de deglución son la causa que con mayor frecuencia obliga a la instauración de una NED. La disfagia conlleva una desnutrición crónica que tiene consecuencias adversas clínicamente significativas y de largo alcance. Entre otras se han documentado impactos negativos en diferentes sistemas como el respiratorio, cardíaco e immune así como disminución de la fuerza muscular (Comité de Nutrición, Sociedad Canadiense de Pediatría 1994), problemas motores, cognitivos y sociales (Samson-Fang et al, 2003).

Los pacientes con discapacidad neurológica, tanto niños como adultos, tienen una elevada incidencia de alteraciones de la coordinación orofaríngea o disfagia (Fortunato et al, 2011) por lo que, junto con los pacientes oncológicos, son los grupos que más precisan de una NED. Aunque la investigación relacionada con los efectos de la desnutrición en los pacientes con discapacidad neurológica, en concreto con PC, es limitada, sí que se ha observado un retraso lineal del crecimiento, un aumento de la morbilidad quirúrgica, retraso en la cicatrización de las úlceras y mayor mortalidad. La NED logra mejorar el estado de hidratación y nutrición, aumenta el bienestar (Craig et al, 2006b), disminuye la complicaciones, principalmente las respiratorias y permite que se reinicie el crecimiento (Sullivan et al, 2005, Borraz Gracia, 2012).

La nutrición enteral domiciliaria a través de gastrostomía (NED-G) puede mejorar en algunas ocasiones la alimentación por boca (Kang et al, 1998; Sullivan et al, 2006; Avitsland et al, 2006) probablemente debido a la mejoría

clínica del niño, al aumento de la fuerza muscular, a la reducción del estrés durante las comidas y a la eliminación de la SNG lo que disminuye la incomodidad e influye positivamente en la estimulación oral (Avitsland et al, 2006).

1.2.13. Impacto psicosocial en los cuidadores

Está bien documentado en la literatura de investigación que los cuidadores de niños con enfermedades crónicas, como la diabetes, experimentan sobrecarga, disminución de su CdV(Lim et al, 2004) y alteraciones de la salud como un aumento de la tensión arterial (Gallagher et al, 2012). La presencia de una enfermedad crónica tiene importantes implicaciones no sólo para el paciente sino también para el cuidador principal y para toda la familia, especialmente a nivel psicosocial, debido al incremento de los niveles de estrés (Pedersen et al, 2004), la incertidumbre, la preocupación y la angustia. La adición de una DDT como la NED complica esta dinámica especialmente para el cuidador principal (Adams et al, 1999; Pedersen et al, 2004; Enrione et al, 2005) que en la mayoría de los casos es la madre (Adams et al, 1999).

Los altos niveles de estrés en los padres de niños con NED se asocian con un aumento de las exigencias de los cuidados y con la tolerancia de la NED por parte del niño. El tiempo con la familia, que se divide habitualmente en tiempo de cuidado, trabajo y ocio/sueño, queda sustituido casi completamente por el tiempo dedicado al cuidado. La madre/cuidadora ha de pasar necesariamente más tiempo con su hijo lo que limita sus oportunidades para desarrollar actividades personales, profesionales y sociales. Su papel se restringe al de cuidador

en la familia y en la sociedad (Enrione et al, 2005). Los padres son responsable de la coordinación del día a día, la atención médica de su hijo y la administración de alimentos y fármacos por sonda lo que requiere una inversión continua de esfuerzo y tiempo. Otras causas del incremento del estrés son: la falta de apoyo del cónyuge, familiares y amigos, la propia salud (Pedersen et al, 2004) y la carga económica.

La NED es vista como un tratamiento o un procedimiento en lugar de una forma interactiva de alimentación. Alimentar al niño en público es estresante para el cuidador y los familiares se sienten culpables por comer frente a la persona alimentada por sonda porque no puede tener las mismas sensaciones. Esta es otra de las causas por la que la NED pediátrica puede contribuir al aislamiento y la evitación de los contactos sociales y culturales, situaciones que a su vez son una parte necesaria en la socialización del niño (Enrione et al, 2005).

La CdV de los cuidadores y de la familia también está disminuida en algunos estudios (Enrione et al, 2005). La falta de tiempo para el cónyuge y sus otros hijos puede generar tensión marital y más interacciones negativas entre padres e hijos lo que pueden dar lugar a malos resultados en el desarrollo socioemocional de los hermanos, la salud y bajos niveles de rendimiento académico (Enrione et al, 2005). Cuando los cuidadores experimentan múltiples demandas no sólo aumenta el estrés, sino también la fatiga y en estas circunstancias la gestión psicosocial de la NED se hace más difícil. Por esta razón, desde hace un tiempo y auspiciado por la Academia Americana de Pediatría (Committee on Hospital Care, 2012), se han creado políticas y prácticas que promueven el tratamiento

centrado en la familia para fomentar la psicoeducación de la familia y el paciente en la que todos los miembros de la familia son tenidos en cuenta y son tratados con respeto.

1.2.14. Impacto psicosocial de la gastrostomía en el paciente y sus cuidadores

El impacto personal, familiar y social en los cuidadores principales de niños con NED-G aún está en estudio. La evidencia del impacto de la alimentación por gastrostomía y los factores que lo determinan es heterogénea por diversas razones, pero especialmente por la dificultad para poder realizar estudios prospectivos de larga duración (Pemberton et al, 2012). Así mismo, hay poca literatura sobre cuál es la duración óptima del seguimiento para evaluar la CdV y los efectos psicosociales (Smith et al, 1999; Adams et al, 1999; Sullivan et al, 2000).

La decisión de colocar una sonda de gastrostomía a un hijo es difícil (Brother-ton et al, 2007). Los padres tienen unas creencias sobre la alimentación por boca y la gastrostomía que son importantes conocer. En la mayoría de los casos, más de una de estas percepciones coexisten simultáneamente en diversos grados (Petersen et al, 2006) y están en el origen del estrés y los problemas de decisión a la hora de colocar la gastrostomía:

1. Las familias perciben la alimentación por gastrostomía como antinatural, una negación de un instinto humano esencial (Petersen et al, 2006) y una alimentación con menor valor nutricional. La alimentación está profunda-

mente unida a prácticas sociales, culturales e históricas. Estas son las que determinan que consideremos algo “natural” o “racional” en contraposición a todo lo demás que se considerada “antinatural” (Craig et al, 2006). Esto se evidencia en que muchas familias siguen proporcionando alimentación por vía oral y sólo utilizan la gastrostomía para líquidos y medicaciones, a pesar de la contraindicación específica del médico (Craig et al, 2003; Petersen et al, 2006; Craig et al, 2006).

2. Creen que la gastrostomía impide el placer del niño al comer (Petersen et al, 2006) así como que disminuye su tiempo de socialización (Craig et al, 2003).
3. Temen que pierda sus habilidades para alimentarse por boca y que el niño evolucione mal (Craig et al, 2003).
4. Consideran la gastrostomía como una discapacidad adicional que aumenta la dependencia de los niños (Petersen et al, 2006).
5. Creen que la gastrostomía va a estigmatizar más a sus hijos (Thorne et al, 1997) y que serán vistos como una cosa ya que parecen “menos humanos” si no son capaces de comer por la boca (Petersen et al, 2006).
6. Creen que los niños van a asociar la hora de comer con algo negativo (Petersen et al, 2006).
7. Consideran la gastrostomía como una pérdida de la experiencia materna de nutrir (Petersen et al, 2006) lo que genera sentimientos de culpa (Guerriere et al, 2003).

8. La gastrostomía es percibida como un objeto extraño permanente introducido en su hijo, que lo transforma (Guerriere et al, 2003). En contraposición, la SNG tiene un valor temporal ya que se puede quitar durante periodos de tiempo en los cuales el niño se “normaliza”. La temporalidad tiene un valor “más natural” de forma que hay madres que consideran la sonda de gastrostomía más natural que otro tipo de intervención no reversible como una funduplicatura (Craig et al, 2006).
9. Otro aspecto negativo es la vergüenza que sienten muchas madres al alimentar a su hijo a través de la gastrostomía en público (Petersen et al, 2006) debido a que la gente mira y pregunta. Además, no está bien visto que se fuerce a un niño a comer y ésta es una forma de “alimentación forzada” ya que compromete la autonomía del niño a través de la negación de la voluntad de comer.

Entre los aspectos favorables que remarcan las familias se encuentran:

1. La gastrostomía no es visible a diferencia de la SNG que es más estigmatizante. La alteración de la imagen de la cara causada por la SNG hace público el problema y provoca que la gente mire y pregunte. La gastrostomía por lo tanto “normaliza” este aspecto del niño y elimina barreras. Cuando los niños son pequeños y aún van en los carritos de ruedas la discapacidad no es evidente por lo que si no fuera por la SNG nadie sabría que hay algún problema de salud (Petersen et al, 2006).
2. La gastrostomía ayuda a mejorar el peso (Petersen et al, 2006) así como re-

duce las complicaciones respiratorias y la frecuencia de las hospitalizaciones.

3. Algunos padres consideran la gastrostomía como una liberación y el “final de una lucha” (Sullivan et al, 2004).
4. La gastrostomía disminuye el tiempo de alimentación (Wilson et al, 2010), permite administrar la cantidad exacta de medicación (Brotherton et al, 2004) y líquidos y permite disponer de más tiempo para el ocio y la educación del niño y no sólo para su alimentación. Además, NED-G puede dar una mayor estabilidad y previsibilidad a la familia (Heyman et al, 2004) así como disminuir la presión para alimentar al hijo cuya supervivencia y estado nutricional antes dependía fundamentalmente de la madre (Spalding et al, 1998).

Los resultados de los diferentes estudios sobre los beneficios de la gastrostomía y las percepciones de los padres son contradictorios debido a la influencia de estos diversos factores (Wilken, 2012). Algunos estudios indican altos índices de estrés psicológico y depresión en los padres (Craig et al, 2003; Enrione et al, 2005), elevados costes emocionales y económicos (Heyman et al, 2004) así como la oposición inicial de los padres a la gastrostomía (Craig et al, 2003; Martínez Costa et al, 2011). Otros estudios demuestran la mejoría de la CdV de las familias, la disminución del estrés y la alta satisfacción con la decisión de colocar una sonda de gastrostomía (Smith et al, 1999; Sullivan et al, 2004; Martínez-Costa et al, 2011). Por ello, a pesar de que la gastrostomía es un procedimiento relativamente corto, seguro y reversible, su colocación se retrasa a menudo debido la reticencia de la familia (Petersen et al, 2006).

El conocimiento de las opiniones de los padres permite realizar acciones para disminuir el estrés y eliminar creencias erróneas. En este sentido los profesionales pueden proporcionar una información completa acerca de los problemas de alimentación y sus causas y con ello tranquilizarlos explicándoles que no son el resultado de su falta de habilidad con la alimentación o un signo de que son malos padres (Spalding et al, 1998; Guerriere et al, 2003) así como enseñar estrategias de afrontamiento (Brotherthon et al, 2007) (Tabla 19).

Tabla 19.
Sugerencias para apoyar a las familias

- Diagnóstico precoz de las dificultades en la alimentación junto con la información sobre todas las opciones para la gestión de la alimentación a corto y largo plazo.
- Protocolos para la comunicación de un nuevo diagnóstico.
- Apoyo a las familias que están valorando la gastrostomía.
- Analizar con las familias las expectativas, esperanzas y limitaciones del procedimiento antes de la cirugía.
- Contacto con otras familias con experiencia en la alimentación por sonda.
- Protocolos que vinculen a la comunidad y a los servicios especializados.
- Información sobre todos los aspectos de la alimentación por sonda, tanto socioemocional como práctico.
- Adecuado seguimiento postoperatorio y apoyo.

(Craig et al, 2003)

1.2.15. Satisfacción y calidad de vida del paciente y del cuidador

Los indicadores clásicos de morbilidad y mortalidad son insuficientes en la actualidad para valorar los grandes cambios en la epidemiología de las enfermedades de los niños del siglo XXI, sobre todo debido al aumento del número

de niños con condiciones médicas especiales. Es necesario considerar el impacto que tienen los distintos tratamientos y las intervenciones sanitarias en el ámbito físico, psicológico y social del paciente y en el de sus cuidadores. Eso es posible a través de la valoración de la CdV y la satisfacción.

El concepto de “calidad de vida relacionada con la salud” es una noción subjetiva y que abarca múltiples dimensiones siendo las más valoradas las que están relacionados con la percepción de sí mismo, las relaciones con los demás y con el medio que les rodea, con la capacidad del enfermo para realizar sus actividades diarias, para adquirir conocimientos y para desarrollar emociones. Sin embargo, muchos de los pacientes con gastrostomía tiene discapacidades intelectuales graves que les impiden responder a esas cuestiones por lo que son los padres los que informan de sus percepciones con respecto a la salud y evolución de sus hijos. La CdV relacionada se define como la percepción subjetiva de un individuo de los efectos sobre el estado de salud de otro, incluyendo la enfermedad, física y psicológica, el tratamiento y el funcionamiento social (Moore et al, 2009). El hecho de que los pacientes no puedan manifestar sus deseos ni su satisfacción con un procedimiento puede llevar a pensar que, en el caso de los niños muy discapacitados, no sea ético realizar procedimientos como la gastrostomía. Uno de los elementos que puede resultar clave para esta toma de decisiones es la evaluación de la CdV ya que, cualquiera que sea el pronóstico de vida, la profundidad de su discapacidad, el mantener o mejorar su CdV es siempre un objetivo con el que todo el mundo está de acuerdo (André et al, 2006).

Hay poco estudios que valoren la CdV en los niños neurológicos portadores de gastrostomía por las razones anteriormente expuestas y por la falta de cuestionarios específicos que tengan en cuenta la experiencia, perspectivas y prioridades de estos niños y sus familias (Mahand et al, 2011). Otro punto a tener en cuenta es si mejora la CdV de los padres tras la implantación de una GEP. En general, el impacto de la alimentación por gastrostomía de los niños con PC es positivo (Wilson et al, 2010) y muchos padres informan que hubieran deseado que la intervención hubiera tenido lugar antes (Sullivan et al, 2004; Martínez Costa et al, 2011). En un estudio prospectivo realizado en 57 niños con múltiples discapacidades se vio que la CdV de sus padres mejoraba tras un año de la implatación de la GEP (Sullivan et al, 2004).

Son numerosos los artículos relacionados con CdV en niños con PC evaluados a través de los padres, sin tener en cuenta si son portadores o no de sondas de alimentación. Los resultados son variables según el dominio que se evalúe pero el impacto es claro (Arnaud et al, 2008; Moore et al, 2009; Davis et al, 2010). En uno de los escasos estudios de CdV realizados con un cuestionario autoadministrado los niños de 8 a 12 años con PC mostraron una CdV similar a otros sin discapacidad aunque el dolor afectaba a todos los dominios (Dickinson et al, 2007). En el estudio de Arnaud de 2008, las puntuaciones mejores en discapacidad motora se asociaban a peores puntuaciones en los dominios relacionados con los sentimientos o percepción de los niños en diferentes contextos, como los estados de ánimo y emociones, autopercepción, ambiente escolar y la aceptación social. André en 2006 evaluó la CdV de 28 niños polidiscapacitados

a través de los padres con un cuestionario no específico (QUALIN) con ciertas modificaciones, que evaluaba originariamente la CdV del recién nacido, observando una mejoría de la misma. Por otro lado Houlihan et al, 2004, en un estudio realizado en 158 niños y basándose en criterios médicos objetivos, concluye que la CdV no mejora con la GEP ya que se las familias la relacionaban con un incremento del dolor infringido al niño.

El objetivo de la medición de la satisfacción es obtener información sobre el rendimiento de los sistemas de salud, la calidad de la atención y los efectos de los cambios de las políticas de salud (Schmidt et al, 2007). Es, por lo tanto, un complicado fenómeno que relaciona muchas y diferentes variables y su medición representa un importante desafío (Ruiz Moral et al, 2011).

La satisfacción se puede valorar desde diferentes perspectivas, tanto desde la calidad de la atención de la salud (seguridad del paciente, eficacia, servicios centrados en el paciente y oportunidades de acceso) como desde la perspectiva del paciente (estado de salud, evolución, cómo viven con la enfermedad y los cuidados al final de su vida) (Beal et al, 2004). Desde esta perspectiva, la satisfacción es también una medida que refleja la calidad asistencial. Hay diversos cuestionarios creados para medir la calidad de la atención y la satisfacción elaborados para niños aunque pocos patología-específicos y sólo uno destinado a pacientes pediátricos con gastrostomía (Martínez Costa et al, 2011; Martínez Costa et al, 2013a). La mayoría de los estudios se basan en preguntas abiertas y no en cuestionarios validados que, por otro lado, tienen

la ventaja de que permite a los padres dar respuestas más completas (Avitsland et al, 2006).

Aunque la mayoría de los cuidadores son inicialmente resistentes a la inserción de una gastrostomía casi la totalidad indican que están satisfechos con ella (Andre et al, 2006; Craig et al, 2013; Martínez Costa et al, 2013a). Consideran que tiene una influencia positiva en la nutrición de su hijo (Smith et al, 1999), que hay disminución de las complicaciones (Petersen et al, 2006) y hasta en el 98% volverían a tomar la misma decisión incluso en seguimientos largos (Avitsland et al, 2006). La aplicación de cuestionarios de satisfacción en España, aunque debería realizarse de forma habitual en todos los lugares destinados a la atención médica, se aplica esporádicamente y sólo centrados en el ámbito de la investigación.

2. HIPÓTESIS

2. HIPÓTESIS

La NED-G ha supuesto una medida fundamental para reducir el tiempo de hospitalización, mejorar la calidad de vida y favorecer la integración familiar y social de los niños con enfermedades crónicas graves como son los pacientes con enfermedades neurológicas. Sin embargo, la NED-G constituye una sobrecarga física y psicológica ya que su instauración y cuidados implican una serie de cambios estresantes especialmente para el cuidador principal. Además, los pacientes con enfermedades neurológicas que precisan NED-G son muy dependientes de su cuidador no sólo debido a su discapacidad sino también por su edad y por sus problemas de comunicación.

Nuestra hipótesis de trabajo es que los cuidadores principales de niños con una enfermedad neurológica que precisan este soporte nutricional pueden presentar alteraciones psicológicas (ansiedad, depresión y sensación de sobrecarga) que repercuten en su salud psicológica y en su situación sociolaboral. La detección de estas alteraciones permitiría instaurar medidas de apoyo y tratamiento.

3. OBJETIVOS

3. OBJETIVOS

1. OBJETIVO PRINCIPAL

Analizar las repercusiones psicológicas y sociales en el cuidador principal de niños con enfermedades neurológicas dependientes de NED mediante gastrostomía.

2. OBJETIVOS SECUNDARIOS

1. Describir las características generales de los pacientes pediátricos con y sin enfermedad neurológica portadores de NED-G.
2. Describir las características sociodemográficas del cuidador principal de pacientes afectados de enfermedad neurológica portadores de NED-G y compararlas con las de los cuidadores principales de niños con enfermedades no neurológicas y con la población general.
3. Analizar el soporte nutricional en pacientes con enfermedades neurológicas y compararlo con el de los de niños con enfermedades no neurológicas.
4. Examinar la prevalencia de sintomatología ansioso-depresiva en el cuidador principal de los pacientes afectados de enfermedades neurológicas portadores de NED-G y compararla con la de los cuidadores principales de niños con enfermedades no neurológicas y con la población general.
5. Evaluar la evolución del estado de nutrición y de los logros calóricos tras la implantación de la gastrostomía en pacientes con enfermedades neurológicas.
6. Analizar la características psicológicas, la satisfacción y aceptación de la gastrostomía del cuidador principal de los pacientes con enfermedad neurológica.

4. PACIENTES, MATERIAL Y MÉTODOS

4. PACIENTES, MATERIAL Y MÉTODOS

4.1. DISEÑO DEL ESTUDIO

El presente estudio es de tipo longitudinal y analítico, formado por dos series, una prospectiva y otra retrospectiva. La muestra incluyó a pacientes pediátricos tratados con NED-G y a sus cuidadores principales. Para este proyecto, la muestra se subdividió dos grupos: el grupo de estudio constituido por pacientes con enfermedad neurológica y un grupo control integrado por pacientes con otras enfermedades. Los niños procedían de las Secciones de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica del Hospital Clínico Universitario de Valencia y del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid. Ambos son hospitales generales terciarios españoles que atienden una población pediátrica de 55.000 y 95.000 niños respectivamente. Sus Secciones de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica reciben entre 2000 y 3000 visitas anuales.

Todos los padres o los tutores legales firmaron un consentimiento informado (Anexo 2) aprobado por el Comité Ético del Hospital Clínico Universitario de Valencia y del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid, de acuerdo con la Declaración de Helsinki de 1964 revisada en Seúl en 2008. La participación en este estudio no supuso la realización de pruebas invasivas adicionales.

4.2. PACIENTES

Se han analizado dos grupos de pacientes:

- Casos: Niños con enfermedades neurológicas dependientes de NED-G.
- Controles: Niños con diversas enfermedades no neurológicas dependientes de NED-G.

4.2.1. Criterios de inclusión

Los pacientes fueron incluidos siempre que cumplieran los criterios que se exponen a continuación.

- Tener una o más de las siguientes indicaciones de implantación de la gastrostomía:
 - Alteración de la deglución.
 - Imposibilidad de mantener un estado nutricional satisfactorio alimentado exclusivamente por vía oral.
 - Intolerancia al ayuno prolongado (pacientes afectados de ciertas enfermedades metabólicas).
 - Tiempo requerido para la alimentación superior a 1 hora por comida.
- Cumplir los siguientes criterios de NED:
 - Necesidad de soporte nutricional de larga duración (superior a 8-12 semanas).
 - Tracto gastrointestinal funcionando, sin fístulas y con un adecuado vaciamiento gastroduodenal.
 - Aceptación del tratamiento por la familia o tutores del niño.

- Estado clínico adecuado para permitir el traslado al domicilio, con patología de base estabilizada o que puede ser controlada por un equipo de asistencia domiciliaria.
- Familia capaz de responsabilizarse del cuidado del niño tras recibir el entrenamiento conveniente.
- Condiciones del domicilio apropiadas: posibilidad de almacenamiento de los productos alimentarios, requisitos higiénicos, etc.
- Pruebas de tolerancia previas: antes de que el paciente fuera dado de alta debía probarse la tolerancia a la fórmula y a la pauta de administración requerida.

4.2.2. Criterios de exclusión

Se excluyeron los pacientes con cualquiera de las siguientes condiciones:

- Que el tratamiento nutricional mediante gastrostomía se realizase exclusivamente en el medio hospitalario.
- Que el paciente recibiera soporte nutricional parenteral domiciliario.
- Que los padres o tutores no aceptasen la participación en el estudio.

4.3. MATERIAL

4.3.1. Encuesta dietética para valoración de la ingesta de calorías

La valoración se realizó mediante una encuesta de tres días. El análisis se efectuó con el programa para cálculo de dietas, Dietsource junior® (Novartis Medical Nutrition).

4.3.2. Instrumental para valoración antropométrica

- Pesabebés modelo Seca® (modelo 755/334): se empleó para pesar a los lactantes y los niños de menos de 10 kg. Precisión de 1 gramo.
- Báscula clínica electrónica Seca®: se empleó para pesar niños que pudieran mantenerse de pie o niños mayores que pudieran pesarse al brazo de sus padres. Precisión de 100 gramos.
- Estadiómetro Holtain® (modelo Harpenden): se empleó para medir la altura. Precisión 1 mm.
- Antropómetro o tablero de medición horizontal Holtain®: se empleó para medir la longitud. Precisión 1 mm.
- WHO Anthro Software (versión 3.2.2, Junio 2010): se utilizó para el cálculo de los Z-score (peso/edad, talla/edad, IMC/edad y peso/talla) en niños menores de 5 años.
- WHO Anthro Plus Software (versión 3.2.2, Junio 2010): se utilizó para el cálculo de los Z-score (peso/edad hasta los 10 años, talla/edad e IMC/edad) en niños mayores de 5 años.

4.3.3. Cuestionarios

En la visita al especialista en Gastroenterología y Nutrición Pediátrica se aplicaron los siguientes cuestionarios:

a) Cuestionario general. Un cuestionario detallado que incluyó información sobre la edad, el género, el diagnóstico/problemas actuales, los antecedentes personales y el motivo y características de la nutrición enteral (Anexo 3).

b) Cuestionario sociodemográfico. El cuestionario incluyó datos sociodemográficos del niño y de la familia (edad de la madre, lugar de residencia, nivel de estudios alcanzados y ocupación actual de los padres, número de hermanos, tipo de escuela y curso escolar). El nivel de estudios de la madre fue dividido en 5 categorías, desde sin estudios primarios a estudios de grado completados. La ocupación materna fue dividida en 10 categorías desde desempleada a directora y/o gerente de una gran empresa (Anexo 4).

Con el nivel de estudios alcanzado y la ocupación actual de los padres se obtuvo el nivel socioeconómico familiar (NSE) mediante la Escala de Ocupación de Hollingshead (Hollingshead, 1975) que combina la formación académica con la ocupación laboral de los progenitores. El NSE oscila entre 8 a 66 puntos y proporciona cinco indicadores: bajo, medio-bajo, medio, medio-alto y alto.

La fórmula Hollingshead es la siguiente:

$$\text{NSE} = [(O^* \cdot \text{padre} \times 5) + (E^{**} \cdot \text{padre} \times 3)] + [(O \cdot \text{madre} \times 5) + (E \cdot \text{madre} \times 3)] / 2$$

*O: Ocupación; **E: Nivel de educación

c) Cuestionarios de valoración psicológica

Se realizó un cribado psicopatológico de amplio espectro y una evaluación específica de la ansiedad y de la carga personal, familiar y social de los cuidadores/as principales mediante cuestionarios autoadministrados. Los cuestionarios empleados fueron:

- **Cuestionario de 90 síntomas de Derogatis (SCL-90-R), 1994.** Se aplicó para medir el malestar psicológico de las participantes. El inventario incluye 90 síntomas que permiten valorar el grado de malestar en una escala de escala tipo Likert de 5 puntos, desde "0" (ausencia del síntoma) hasta "4" (presencia total del síntoma). La escala proporciona nueve agrupaciones sintomáticas: somatización, síntomas obsesivos, sensibilidad interpersonal, depresión, ansiedad, hostilidad, ansiedad fóbica, ideación paranoide y psicoticismo. Además se calculan tres índices globales: índice de gravedad, índice total de síntomas positivos e índice de malestar por síntomas positivos. Para los análisis nos basamos en el Índice de Gravedad General o GSI (General Severity Index) que proporciona una medida psicopatológica que combina la información sobre el número de síntomas que presenta la persona y la intensidad del malestar psíquico percibido (Anexo 5). La fiabilidad test-retest está entre 0,78 y 0,90, con un alfa de Cronbach entre 0,81 y 0,90.
- **Inventario de ansiedad estado-rasgo de Spielberger Gorsuch and Luschene (STAI), 2002.** El STAI es un inventario diseñado para evaluar dos conceptos independientes de la ansiedad: ansiedad como

condición emocional transitoria que pueden variar con el tiempo y fluctuar en intensidad (estado), y ansiedad como propensión ansiosa relativamente estable, como factor caracterial de la madre y/o cuidador (rasgo). La puntuación en los ítems de estado oscila entre "0" y "3", estableciendo los criterios operativos según la intensidad (Anexo 6). La fiabilidad test-retest ha sido superior a 0,86, con un alfa de Cronbach entre el 0,84 y 0,93.

- **Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Orr and Zarit, 1985).**

Diseñada por los autores para evaluar la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con un alto grado de dependencia, el inventario está basado en la teoría general del estrés. Consta de 22 ítems que evalúan las repercusiones negativas sobre determinadas tareas de la vida cotidiana asociadas a la prestación de cuidados. El cuidador dispone de una escala tipo Likert de 5 valores de frecuencia que oscilan entre "1" (no presente) y "5" (siempre) (Anexo 7). Las propiedades psicométricas son satisfactorias con un alfa de Cronbach de 0,91 y buena fiabilidad test-retest 0,91.

d) Cuestionario de satisfacción con la alimentación por gastrostomía (SAGA-8).

Consta de 8 preguntas: en las tres primeras se interroga acerca del grado de aceptación de los padres de la realización de la gastrostomía, la facilidad de su manejo y la calidad del apoyo recibido por su equipo de soporte nutricional. Las 5 cuestiones posteriores hacen referencia al paciente en relación con la disminución del tiempo empleado para realizar las tomas, la frecuencia de infecciones respiratorias, así como a la percepción de los

padres sobre la mejora en el estado nutricional de su hijo y los posibles cambios en su entorno familiar. Por último, se pregunta a los padres si, a la vista de los resultados obtenidos con la gastrostomía, hubieran aceptado implantarla antes. La evaluación se realiza, según los ítems, mediante una escala de Likert-type scale con cinco valores de frecuencia que van de "1" (ausente) a "5" (siempre presente) o una escala dicotómica (sí/no). La puntuación obtenida se sitúa entre 8-31 puntos y una puntuación por encima de 20 (cuartil superior) reflejaría una alta satisfacción del paciente (Anexo 8). El cuestionario fue aplicado por un único entrevistador, un pediatra a cuyo cargo no se encontraba el paciente, mediante contacto telefónico con el cuidador principal.

4.4. MÉTODOS

Los pacientes fueron evaluados antropométrica y neurológicamente y se recogieron datos sobre el soporte nutricional y las complicaciones debidas a la instauración o recambio de la gastrostomía.

4.4.1 Valoración clínica

4.4.1.1. Valoración antropométrica

Se recogieron el peso y la talla (Mataix y Martínez-Costa, 2009) y se calculó el índice de masa corporal (IMC) dividiendo el peso (kg) por la talla (m²).

Descripción de los momentos de recogida y obtención de los datos

- En la serie retrospectiva, la valoración antropométrica y neurológica así como la aplicación a los cuidadores de los cuestionarios psicológicos, el cuestionario de satisfacción y el sociodemográfico se realizó de forma transversal. Así mismo se recogieron retrospectivamente los datos antropométricos de los pacientes en el momento de la instauración de la NED-G y a los 6 y 12 meses. Las complicaciones de la gastrostomía (en la instauración y en la evolución) y los datos sobre el soporte nutricional fueron obtenidos de las historias clínicas.
- En la serie prospectiva, los pacientes fueron valorados al inicio de la NED-G y, longitudinalmente, a los 6 y 12 meses. Los datos sobre la evolución antropométrica y las complicaciones de la NED-G se obtuvieron en los controles establecidos pre y post instauración de la gastrostomía. La valoración neurológica del paciente y los cuestionarios psicológicos y sociodemográficos aplicados a los cuidadores se obtuvieron de forma transversal tras la instauración de la gastrostomía. El cuestionario de satisfacción con la gastrostomía se aplicó a los 6 meses de instauración de la NED-G.
- Los antecedentes de todos los pacientes fueron obtenidos de sus historias clínicas.

Peso

Los lactantes eran colocados desnudos en el centro de la báscula pesabebés, registrándose el peso cuando se encontraban tranquilos. Los niños capaces de mantenerse en bipedestación de modo estable, se pesaron en una báscula clínica electrónica. Cuando por su tamaño corporal o por su discapacidad no era

posible realizarlo de este modo se pesaba al brazo del cuidador descontando después el peso de éste (Kuperminc and Stevenson, 2008; Marchand and Motil, 2006; Borraz Gracia, 2012).

Talla

Los lactantes, niños menores de 2 años y aquellos incapaces de mantener la bipedestación fueron medidos con un tablero de medición horizontal colocado sobre una superficie plana. El niño era situado sobre la parte horizontal del tablero en decúbito supino y mirando verticalmente. Una enfermera mantenía la cabeza del niño en contacto firme con la cabecera del tablero. 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 (Borraz Gracia, 2012).

Las medidas de peso y talla se transformaron en Z-scores específicos según el sexo (peso/edad, talla/edad, IMC/edad y peso/talla este último en los menores de 5 años) utilizando el patrón de referencia internacional de la OMS (WHO, 2011a,b). Para menores de 5 años se calcularon las puntuaciones Z-score peso/

edad, Z-score talla/edad, Z-score IMC/edad y Z-score 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-score peso/edad para niños menores de 10 años, Z-score talla/edad, Z-score IMC/edad, aplicando el software WHO 2007 [Anthro Plus Software (versión 3.2.2, de junio de 2010)].

Cálculo de la puntuación Z-score: Valor antropométrico real – Mediana (P50) / Desviación típica

Los pacientes se categorizaron en normales, desnutrición aguda, crónica, crónica agudizada, sobrenutrición y obesidad según los valores de Z-score IMC/edad y Z-score talla/edad (Tabla 20).

Tabla 20.
Categorización del estado nutricional

Estado nutricional	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

4.4.1.2. Valoración de la función motora mediante el sistema de clasificación Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

Es un sistema de clasificación en 5 niveles que describe la función motora gruesa de niños y jóvenes con parálisis cerebral (PC), sobre la base del movimiento que es capaz de iniciar voluntariamente, con énfasis específico en la sedestación (control del tronco) y la deambulación. Las diferencias entre los cinco niveles se basan en la capacidad funcional, en la necesidad de asistencia tecnológica (andadores, muletas, bastones o silla de ruedas) y en la calidad del movimiento (Palisano et al, 1997) (Tabla 21).

Tabla 21.
Niveles GMFCS

NIVELES GMFCS	< 2 años	2 -4 años	4-6 años	6-12 años
NIVEL I	El bebe cambia de posición mientras esta sentado. Gatea con las manos y las rodillas. Se agarra de algo para pararse y da pasos apoyándose en los muebles. Camina entre los 18 meses y los 2 años de edad sin necesidad de utilizar ningún aparato que le ayude a movilizarse.	El niño se sienta en el suelo con ambas manos libres para manipular los objetos. Se puede sentar y parar sin ayuda de un adulto. El método favorito de movilidad del niño es caminar sin necesidad de aparatos.	El niño se sube, se baja y se sienta en una silla sin necesidad de apoyarse con las manos. Se levanta del suelo o de la silla sin la ayuda de objetos que lo sostengan. Camina en espacios interiores y exteriores y sube las escaleras. Se hace evidente la habilidad para correr y para saltar.	El niño camina sin limitaciones en espacios interiores y exteriores y sube escaleras. Muestra destreza en funciones motoras gruesas tales como correr y saltar pero la velocidad, el equilibrio, y la coordinación son reducidas.

NIVELES

GMFCS

< 2 años

2 -4 años

4-6 años

6-12 años

NIVEL II	<p>El bebe permanece sentado en el suelo pero puede necesitar las manos para mantener el equilibrio.</p> <p>Se arrastra con el abdomen o gatea con las manos y las rodillas.</p> <p>Se puede agarrar de algo para pararse y da pasos apoyándose en los muebles.</p>	<p>El niño se sienta en el suelo pero puede tener dificultad con su equilibrio si usa las manos para manipular los objetos.</p> <p>Se puede parar y sentar sin ayuda de un adulto.</p> <p>Gatea con las manos y las rodillas y se desplaza apoyándose de los muebles.</p>	<p>El niño se sienta en una silla con ambas manos libres para manipular los objetos. Se levanta del suelo y se pone de pie. Se sienta en una silla y se pone de pie generalmente requiere una superficie estable para empujarse con los brazos.</p>	<p>El niño camina en espacios interiores y exteriores, y sube las escaleras sosteniéndose del pasamanos pero muestra limitaciones cuando camina en superficies irregulares.</p> <p>El niño tiene solamente habilidad mínima para funciones motoras gruesas como correr y saltar.</p>
NIVEL III	<p>El bebé se mantiene sentado en el suelo cuando tiene apoyo en la región lumbar. Puede darse la vuelta y arrastrarse hacia adelante con el abdomen.</p>	<p>El niño se mantiene sentado en el suelo y adopta frecuentemente una posición en "W" (sentado con las caderas en rotación interna y rodillas flexionadas).</p> <p>Como principal método de movilidad se arrastra sobre su abdomen o gatea con las manos y las rodillas.</p>	<p>El niño se sienta en una silla común y corriente pero puede necesitar soporte de la pelvis o del tronco para hacer más eficiente el uso de las manos. Se sienta y separa de la silla apoyándose en una superficie estable y se empuja con los brazos.</p>	<p>El niño camina en espacios interiores y exteriores en superficies niveladas con ayuda de un aparato para movilizarse.</p> <p>Puede subir escaleras sosteniéndose del pasamanos. Puede hacer rodar la silla de ruedas manualmente dependiendo de la habilidad de movimiento de los brazos.</p>

NIVELES		< 2 años	2 -4 años	4-6 años	6-12 años
GMFCS					
NIVEL IV	<p>El bebé tiene control cefálico pero requiere apoyo del tronco para sentarse en el suelo. Puede darse la vuelta boca abajo o boca arriba.</p>	<p>El niño tiene que ser sentado en el suelo y no es capaz de mantener la alineación ni el equilibrio sin apoyarse en las manos.</p> <p>Su capacidad de movimiento propio en distancias cortas lo hace dando vueltas en el suelo, arrastrándose con su abdomen o gateando con las manos y las rodillas.</p>	<p>El niño se sienta en una silla pero necesita soporte apropiado para el control del tronco y para el uso eficiente de las manos.</p> <p>Necesita de la ayuda de un adulto para sentarse o levantarse de una silla, o de una superficie estable ayudándose con sus brazos para subirse o bajarse.</p>	<p>El niño puede conservar los niveles de funcionamiento que haya adquirido antes de los 6 años o depender más de la silla de ruedas cuando se encuentra en el hogar, en la escuela y en la comunidad.</p> <p>Puede lograr movilidad por sí mismo cuando usa una silla de ruedas eléctrica.</p>	
NIVEL V	<p>Los impedimentos físicos limitan el control voluntario de movimiento.</p> <p>El bebé no es capaz de mantener la postura de la cabeza y el tronco, mientras está acostado boca abajo o sentado.</p> <p>Necesita la ayuda de un adulto para voltearse.</p>	<p>Todas las áreas de las funciones motoras están limitadas. Algunos niños logran su movilidad propia usando una silla de ruedas eléctrica con grandes modificaciones.</p>	<p>Todas las áreas de la función motora están limitadas.</p> <p>El niño no tiene medios propios para moverse de forma independiente y tiene que ser transportado.</p>	<p>El niño no tiene medios propios para moverse de forma independiente y tiene que ser transportado</p>	

4.4.1.3. Valoración del retraso mental

Basándonos en los criterios del DSM-IV-TR (Tabla 22) (APA, 2000) clasificamos a los niños con o sin retraso mental profundo.

Tabla 22. Criterios para el diagnóstico del retraso mental profundo (DSM-IV-TR)

- Edad de inicio anterior a los 18 años.
- Capacidad intelectual significativamente inferior al promedio: un coeficiente de inteligencia (CI) aproximadamente de 25 o inferior en un test de CI administrado individualmente. En niños pequeños puede utilizarse el juicio clínico.
- Déficit o alteraciones presentes en la actividad adaptativa actual (eficacia de la persona para satisfacer las exigencias planteadas para su edad y su grupo cultural), en por lo menos dos de las áreas siguientes: comunicación personal, vida doméstica, habilidades sociales-interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad.

4.4.2. Valoración del soporte nutricional

Se incluyeron los datos relativos a la forma de infusión de los alimentos (jeringa, gravedad o bomba de infusión), el tipo de administración (intermitente, cíclica o continua), y el tipo de tipo de alimentación administrada (fórmula de nutrición enteral, triturados adaptados para gastrostomía o mixta).

4.4.3. Valoración de las complicaciones de la gastrostomía

Se recogieron las complicaciones debidas a la implantación y a la utilización posterior de la gastrostomía.

- Menores (irritación o inflamación de la piel, granulomas, salida de la sonda de gastrostomía).
- Mayores (peritonitis, perforación de una víscera, fallecimiento).
- Alteraciones en el desarrollo de la conducta alimentaria.

4.4.4. Métodos estadísticos

Para el análisis estadístico se utilizó el *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versión 16.0. El nivel de significación utilizado en todos los análisis fue igual o inferior a 0,05 y se realizaron los siguientes análisis:

- Análisis descriptivo de los estadísticos básicos que incluyeron la media, desviación estándar, mediana e intervalos intercuartiles para las variables continuas y ordinales, y las frecuencias y porcentajes para las variables categóricas.
- Para analizar el grado de relación entre variables cualitativas se utilizaron las tablas de contingencia (*ji-cuadrado*) propuestas por *Pearson*.
- Para analizar el grado de asociación entre variables de intervalo o de razón se utilizó el coeficiente de *correlación de Pearson*.
- Para el contraste de hipótesis sobre medias se realizó la comparación de medias mediante la *prueba T* para una muestra.
- Para contrastar la hipótesis de igualdad de medias, suponiendo que las varianzas poblacionales fueran iguales, se utilizó la prueba de *T* (*t de student*).

- Para la comparación de dos o más muestras se aplicó la *F de Fisher-Snedecor* siempre y cuando se cumplieran los dos supuestos fundamentales: normalidad y homocedasticidad. Es decir, que la variable dependiente se distribuyera normalmente (normalidad) y que se cumpliera la igualdad de varianzas (homocedasticidad) que se comprobó mediante la prueba de *Levene*. Para los contrastes a posteriori, asumiendo varianzas iguales, se utilizó el análisis de *Bonferroni*, y no asumiendo varianzas iguales, 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 muestras independientes la *U de Mann-Whitney*, y para varias muestras independientes la *H de Kruskal-Wallis*.
- Se aplicaron distintas ecuaciones de regresión lineal y/o logística para evaluar si la mejora en el estado nutricional del niño estaba relacionada con las variables: edad de implantación, z score IMC inicial, Z score talla/edad inicial, forma de infusión, tipo de administración, tipo de alimentación suministrada y variables psicológicas del cuidador principal. La regresión lineal y/o logística se utilizó para predecir la mejora en el estado nutricional del niño en función de las variables analizadas y/o variables psicológicas del cuidador principal.

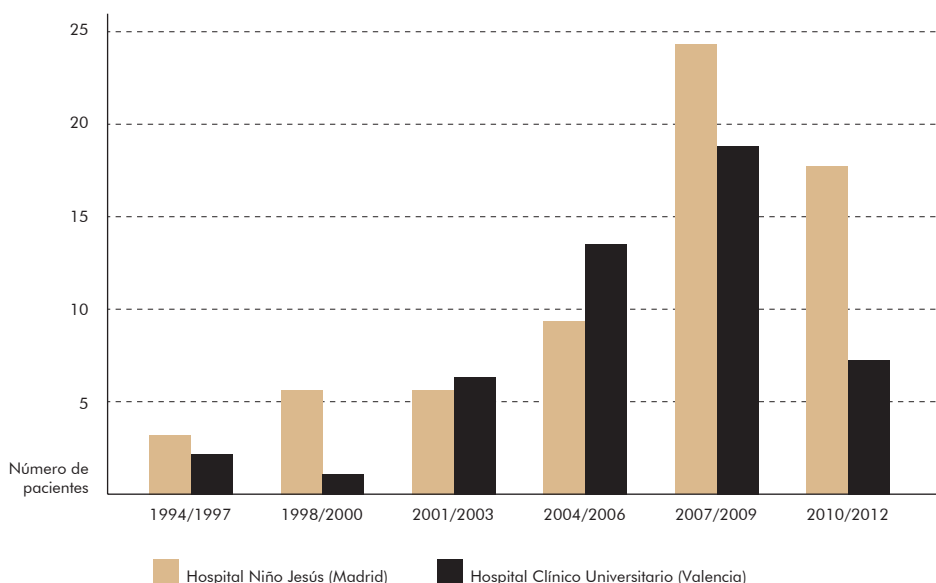
5. RESULTADOS

5. RESULTADOS

5.1. CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LA MUESTRA

Se recogieron 114 niños que precisaron NED-G pertenecientes al periodo 1994-2012. La evaluación sociodemográfica, antropométrica y psicológica fue realizada durante el periodo 2007 a 2012. Los pacientes fueron atendidos en dos hospitales españoles de tercer nivel que aportaron el 58,8% (n = 67) y el 41,2% (n = 47) de niños respectivamente. El número de pacientes por periodo ha ido aumentando paulatinamente con un máximo de niños recogidos en el 2007-2009 (37,7%, n = 43) (Figura 3). De la muestra global, el 57% (n = 65) se recogió de forma prospectiva y el 43% (n = 49) de forma retrospectiva.

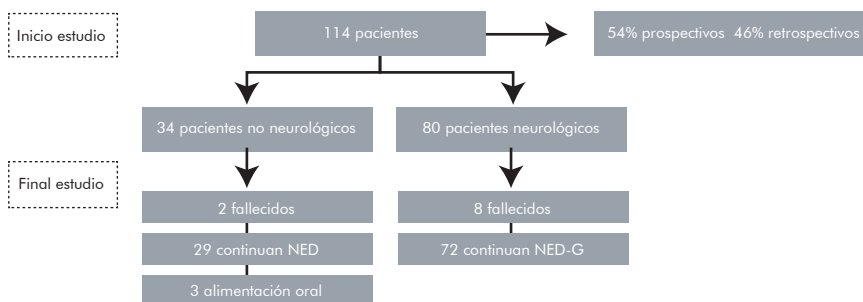
Figura 3. Distribución del número de gastrostomías implantadas por hospital y año



Al finalizar el estudio, 101 niños (88,5%) continuaban recibiendo NED-G, tres pacientes (2,6%) pasaron a alimentarse por vía oral y 10 niños (8,7%) fallecie-

ron por motivos relacionados con su enfermedad de base, 8 de ellos padecían una enfermedad neurológica (Figura 4). El 7,5% (n = 6) de los pacientes eran portadores de traqueostomía y ventilación mecánica. Las indicaciones de la ventilación mecánica fueron: daño neurológico en el 66,8% de los casos (n = 4), enfermedad neuromuscular en el 16,6% (n = 1) y displasia broncopulmonar grave en el 16,6% (n = 1).

Figura 4. Descripción de la muestra completa de pacientes



Si analizamos los dos grupos de forma independiente:

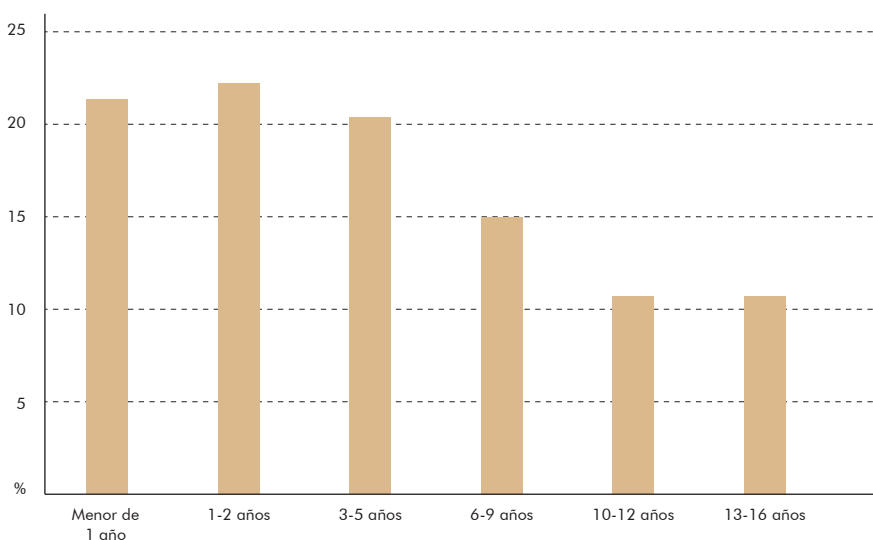
- Pacientes con enfermedad neurológica: Ochenta pacientes presentaban una enfermedad neurológica, 37 se incluyeron en el estudio con carácter retrospectivo y 43 de forma prospectiva. De ellos, el 83,7% sufrían una discapacidad de diversa intensidad: el 32,5% (n = 26) tenían un retraso mental profundo, el 30% (n = 24) presentan un nivel I-III medido mediante GMCF5 y el 70% (n = 56) un nivel IV-V. Un 2,6% (n = 2) de los pacientes fueron prematuros y un 47,5% (n = 38) sufrían epilepsia. Al finalizar el estudio, 8 niños (10,3%) habían fallecido como consecuencia de su enfermedad principal.
- Pacientes sin enfermedad neurológica: Treinta y cuatro pacientes presentaban una enfermedad no neurológica, 15 se incluyeron en el estudio con

carácter retrospectivo y 19 de forma prospectiva. De ellos, el 11,8% (n = 4) tenían un retraso mental profundo, el 91,2% (n = 31) presentan un nivel I-III medido mediante GMCFS y el 8,8% (n = 3) un nivel IV-V. Un 14,7% (n = 5) de los pacientes fueron prematuros y un 2,9% (n = 1) sufrían epilepsia. Al finalizar el estudio, 5,9% niños (n = 2) habían fallecido como consecuencia de su enfermedad principal.

5.1.1. Género, edad cronológica y edad de implantación de la gastrostomía

El 59,6% (n = 68) eran niños y el 40,4% (n = 46) niñas, con una edad media de 9,6 años (DT=5,5) y un rango de 7 meses a 22 años. La edad media de implantación de la gastrostomía fue de 5,1 años (DT = 4,5 años; rango de 1 mes a 16 años). En el 43,8% (n = 50) de los pacientes, la implantación se realizó antes de los dos años de edad (Figura 5).

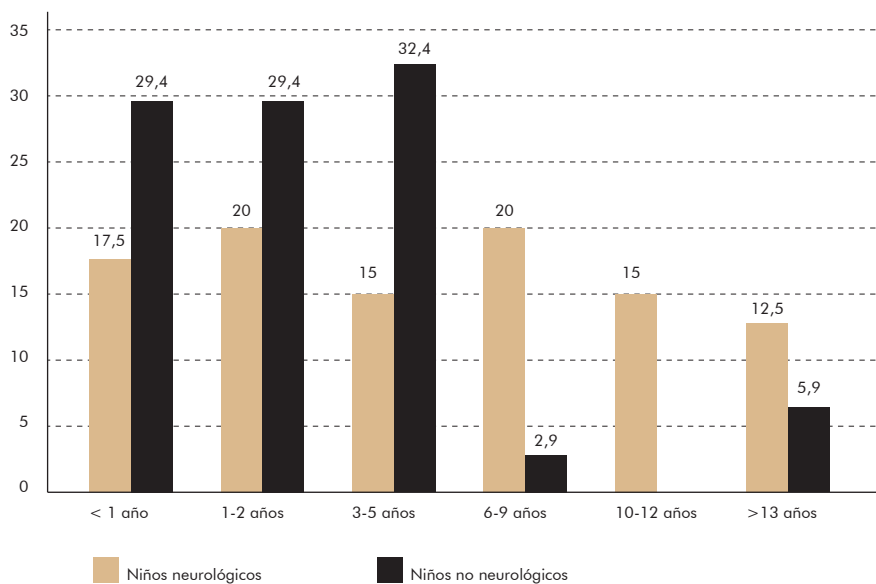
Figura 5. Edad de implantación de la NED en la muestra completa



La duración media del soporte nutricional fue de 4,8 años (DT = 3,9 años; rango de 2 meses a 17,5 años) hasta la finalización del estudio

- Pacientes con enfermedad neurológica: De los 80 pacientes, el 56,2% (n = 45) eran niños y el 43,8% (n = 35) niñas con una edad media de 10,4 años (DT = 5,5; rango 1,17 a 22 años), un 11,2% (n = 9) de los pacientes superaba los 18 años. La edad de implantación de la gastrostomía fue de 5,8 años (DT = 4,7 años; rango 8 meses a 16 años, mediana de 4,5 años) (Figura 6) mientras que en los pacientes con PC fue de 7,3 años (DT = 4,8 años; rango 8 meses a 16 años). La duración media de la NED-G fue de 4,7 años (DT = 3,8 años; rango 1 mes a 17,5 años) hasta la finalización del estudio. El 52,5% de los pacientes tenía menos de 5 años de edad.
- Pacientes sin enfermedad neurológica: De los 34 pacientes no neurológicos, el 67,6% (n = 23) eran niños y el 32,4% (n = 11) niñas con una edad media de 7,6 años (DT = 5,2; rango 7 meses a 18 años). La edad de implantación de la gastrostomía fue de 3,2 años (DT = 3,2 años; rango 4 meses a 13,7 años, mediana de 1,7 años) (Figura 6). La duración media de la NED-G fue de 5,1 años (DT = 4,2 años; rango 1 mes a 16,6 años) hasta la finalización del estudio. El 91,2% de los pacientes tenía menos de 5 años de edad.

Figura 6. Edad de implantación de la gastrostomía en niños con y sin enfermedad neurológica



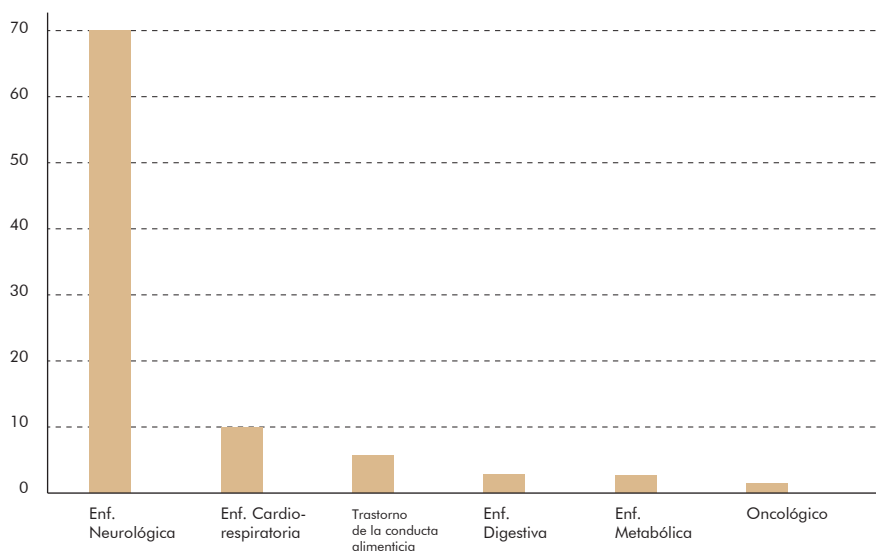
5.1.2. Diagnóstico principal

El 70,2% (n = 80) de los pacientes sufría una enfermedad neurológica, el 15,8% (n = 18) una enfermedad cardiorrespiratoria, el 5,3% (n = 6) una alteración de la deglución, el 3,5% (n = 4) una enfermedad digestiva, el 2,6% (n = 3) una enfermedad metabólica que precisaba tratamiento dietético, el 1,8% (n = 2) un trastorno de la conducta alimentaria (TCA) y el 0,9% (n = 1) una enfermedad oncológica (Figura 7 y Tabla 23). Todos los diagnósticos que no corresponden a enfermedades neurológicas se agruparon en un único grupo denominado “sin enfermedad neurológica” para posteriores análisis.

Tabla 23. Grupos de diagnóstico y enfermedades específicas

Diagnósticos	Frecuencia	Porcentaje
Enfermedades neurológicas	80	70,2
Parálisis cerebral infantil	42	
Enfermedades neuromusculares	5	
Encefalopatía epiléptica	4	
Tumor del sistema nervioso central	4	
Cromosomopatía no especificada	3	
Enfermedad mitocondrial	2	
Síndrome polimarformativo no filiado	1	
Síndrome de Costelo	1	
Síndrome de Patau	1	
Mielomeningocele	1	
Enfermedad de Hallervorden-Spatz	1	
Lipofuscinosis neuronal ceróidea tipo 1	1	
Síndrome de Smith-Lemli-Opitz (SLO)	1	
Hiperglicinemia no cetósica	1	
Mucopolisacaridosis	1	
Von Hippel Lindau	1	
Adrenoleucodistrofia	1	
No filiado	9	
Enfermedades cardiorrespiratorias	18	15,8
Fibrosis quística	9	
Displasia broncopulmonar	6	
Cardiopatía congénita	2	
Bronquiolitis obliterante	1	
Ateración de la deglución	6	5,3
Secuencia Pierre-Robin	4	
Disfagia cricofaríngea	1	
Microrretrognatia	1	
Enfermedades digestivas	4	3,5
Acalasia	2	
Enfermedad de Hirschsprung	2	
Enfermedades metabólicas	3	2,6
Citruinemia	1	
Aminoacidopatía	1	
Acidemia orgánica	1	
Varios	3	2,6
Enf. oncológica: Enf. injerto contra huésped	1	
Trastorno de la conducta alimentaria	2	
TOTAL	114	100

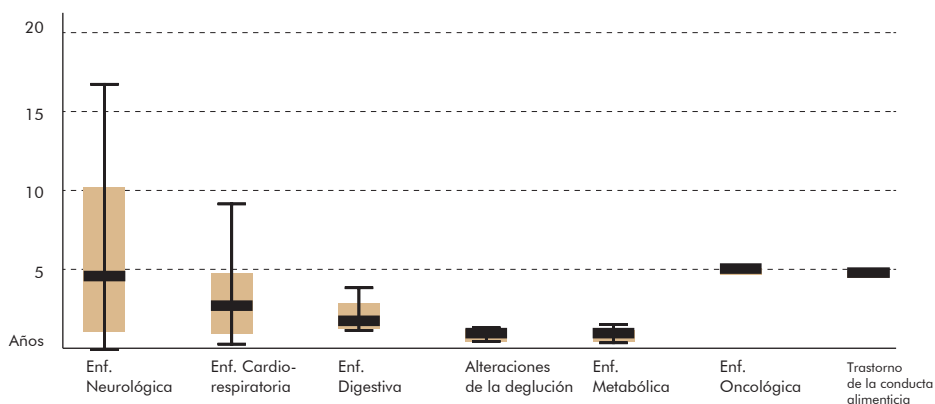
Figura 7. Diagnósticos principales



5.1.3. Diagnóstico principal en relación con la edad de implantación de la gastrostomía

La edad de implantación varió en función del diagnóstico principal. En pacientes neurológicos fue de 5,8 años (DT = 4,7 años; rango de 1 mes a 16,1 años), en aquellos con enfermedad cardiorrespiratoria fue de 3,5 años (DT = 3,3 años; rango de 4 meses a 13,7 años), en los niños con una alteración de la deglución fue de 3,1 años (DT = 5,1 años; rango 5 meses a 13,6 años), en pacientes con enfermedad digestiva fue de 2,1 años (DT = 1,1 años; rango de 1,2 a 3,8 años), en los que tenían una enfermedad metabólica fue de 1,1 años (DT = 0,5 años; rango de 5 meses a 1,6 años), en aquellos con trastorno de la conducta alimentaria fue de 4,7 años (DT = 4,7 años) y el paciente oncológico tenía 5 años (Figura 8).

Figura 8. Relación entre diagnóstico principal y edad de implantación de la gastrostomía en la muestra completa



Se hallaron diferencias estadísticamente significativas en la edad de inicio entre los diferentes grupos diagnósticos ($F = 7,064$, $p = 0,009$). La implantación en los niños con enfermedad neurológica se realizó a una edad más tardía que en los niños con otras patologías.

5.2. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DEL NÚCLEO FAMILIAR DE LOS PACIENTES CON Y SIN ENFERMEDAD NEUROLÓGICA

- Pacientes con enfermedad neurológica: El 97,5% ($n = 78$) de los niños eran atendidos por sus familiares siendo la madre la cuidadora principal en todos los casos. Un paciente (1,25%) estaba en una institución y otro (1,25%) en una familia de acogida.
- Pacientes con enfermedad no neurológica: El 100% ($n = 34$) de los niños eran atendidos por sus familiares siendo la madre la cuidadora principal en todos los casos.

5.2.1. Estructura familiar

- Pacientes con enfermedad neurológica: En porcentajes absolutos, el 78,7% (n = 63) de las madres estaban casadas, el 8,8% (n = 7) estaban divorciadas, el 7,5% (n = 6) eran familias monoparentales y 2,5% (n = 2) eran viudas (Figura 9). Hemos considerado en "parejas", las casadas y en pareja ya que en nuestra encuesta no existía esta última opción por lo que probablemente asimilaron como iguales ambos conceptos. El 51,5% (n = 34) de las familias tenía un sólo hijo, el 39,4% (n = 26) dos hijos y el 9,1% (n = 6) tres hijos (Figura 10). El 26,3% (n = 21) de los pacientes no asistía al colegio, el 5% (n = 4) cursaba estudios primarios, el 1,3% (n = 1) estudios secundarios y el 67,5% (n = 54) acudía a un colegio de educación especial (Figura 11).
- Pacientes sin enfermedad neurológica: En porcentajes absolutos, el 93,2% (n = 31) de las madres estaban casadas, y el 6,1% (n = 2) eran familias monoparentales (Figura 9). El 51,6% (n = 16) tenía un sólo hijo, el 41,4% (n = 13) dos hijos, el 3,2% (n = 1) tres hijos y el 3,2% (n=1) tenía 4 hijos (Figura 10). De los 34 pacientes en estudio, 50% (n = 17) no asistía al colegio, 23,5% (n = 8) cursaba estudios primarios, 17,6% (n = 6) estudios secundarios y un 8,8% (n = 3) acudía a un colegio de educación especial (Figura 11).

Figura 9. Estado civil del cuidador principal de pacientes con y sin enfermedad neurológica

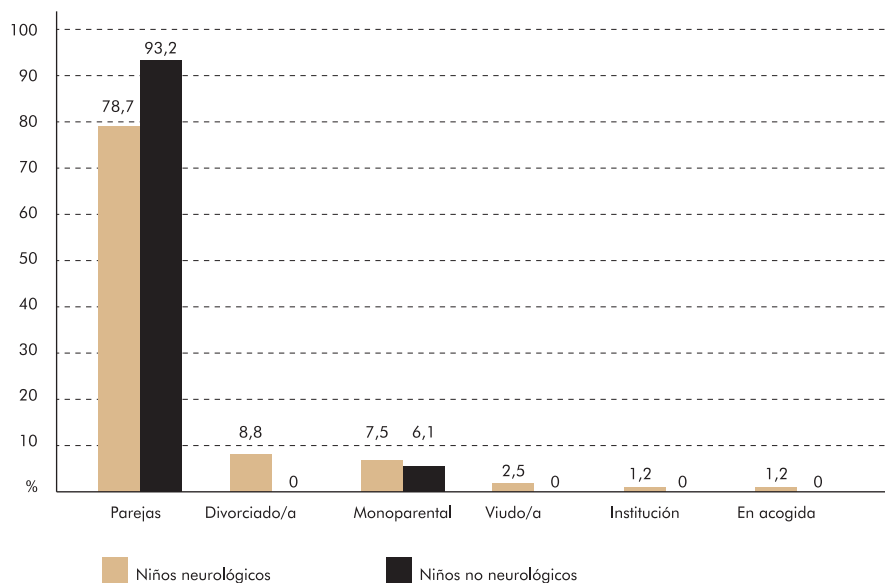


Figura 10. Número de hermanos de los pacientes neurológicos y no neurológicos.

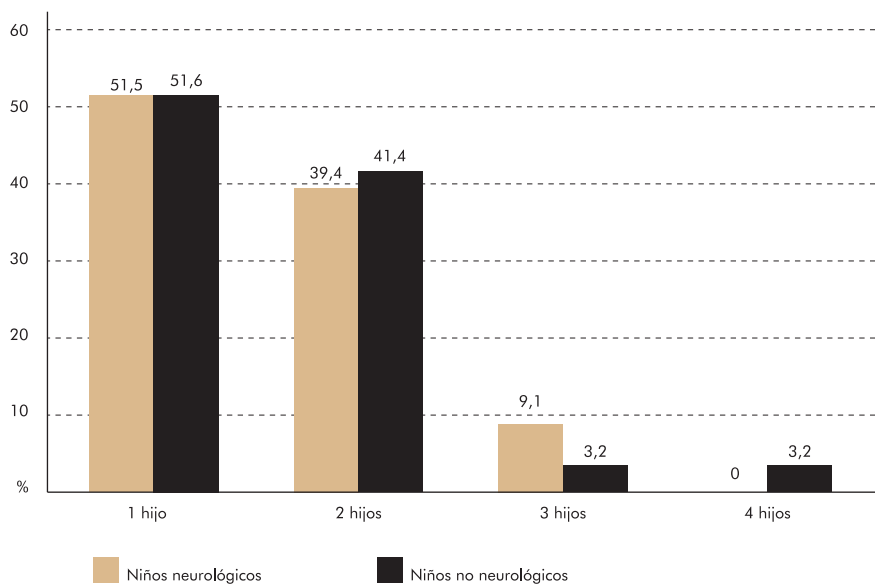
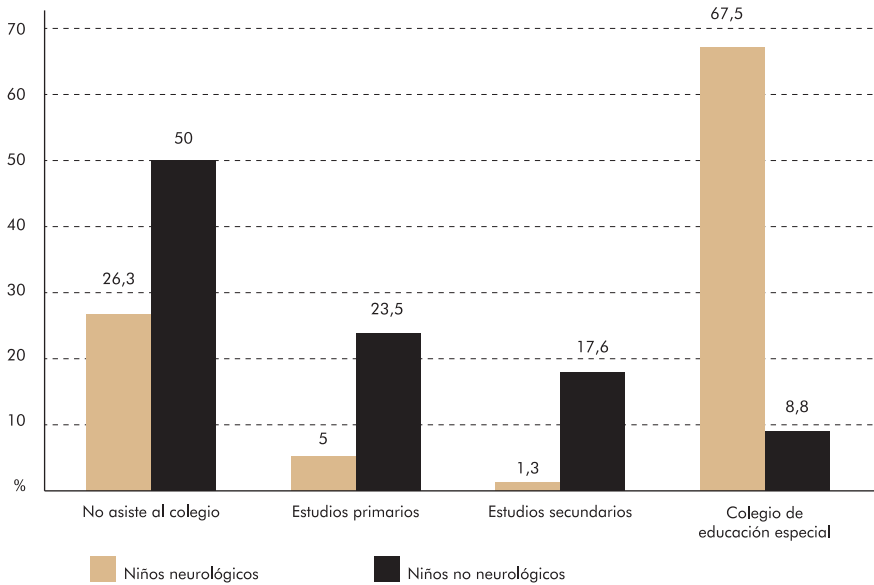


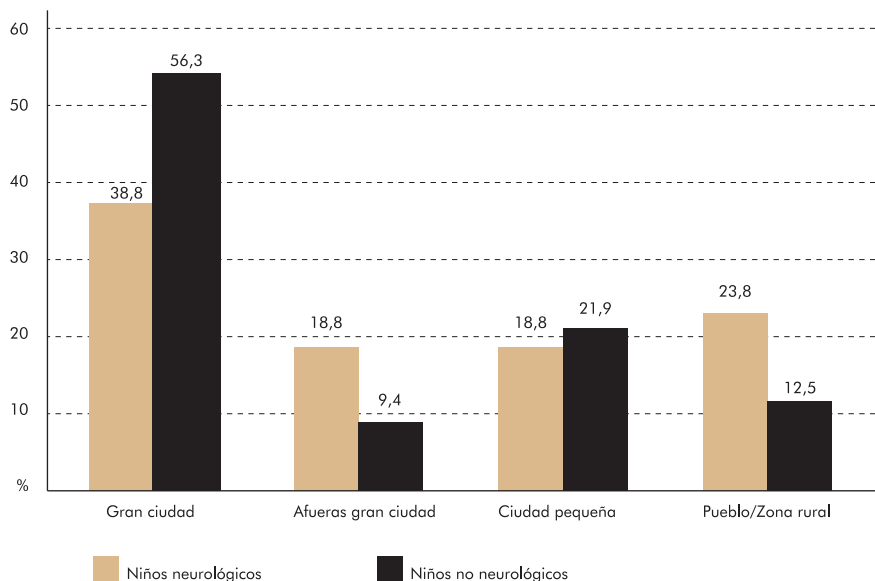
Figura 11. Tipo de estudios de los niños con y sin enfermedad neurológica



5.2.2 Edad del cuidador principal y residencia familiar

- Pacientes con enfermedad neurológica: La edad media de las madres fue de 38,6 años (DT = 6,1; rango de 24 a 54 años). En porcentajes absolutos, el 38,8% (n = 31) vivía en una gran ciudad, 18,8% (n = 15) a las afueras de una gran ciudad, 18,8% (n = 15) en una ciudad pequeña y 23,8% (n = 19) en un pueblo o zona rural (Figura 12).
- Pacientes sin enfermedad neurológica: La edad media de las madres fue de 37,1 años (DT = 6,6; rango de 24 a 52 años). En porcentajes absolutos, el 56,3% (n = 18) vivía en una gran ciudad, 9,4% (n = 3) a las afueras de una gran ciudad, 21,9% (n = 7) en una ciudad pequeña y 12,5% (n = 4) en un pueblo o zona rural (Figura 12).

Figura 12. Residencia familiar de los pacientes con y sin enfermedad neurológica

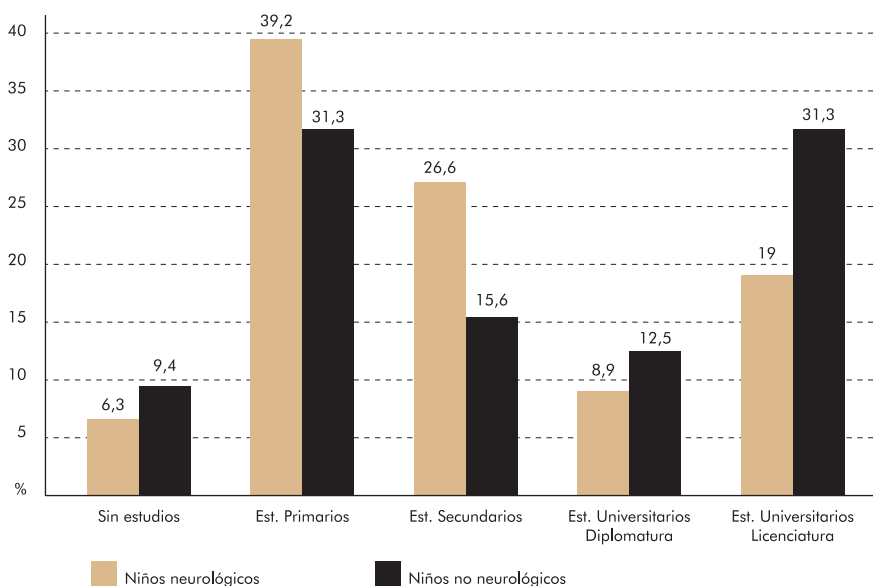


5.2.3. Formación académica del cuidador principal

- Pacientes con enfermedad neurológica: En porcentajes absolutos, el 6,3% (n = 5) carecía de estudios primarios, 39,2% (n = 31) había completado sus estudios primarios, 26,6% (n = 21) tenían estudios secundarios, 8,9% (n = 7) estudios universitarios de diplomatura y 19% (n = 15) estudios universitarios de licenciatura (Figura 13). Para posteriores análisis hemos considerado la diplomatura y la licenciatura como una única categoría denominada estudios de grado.
- Pacientes sin enfermedad neurológica: En porcentajes absolutos, el 9,4% (n = 3) carecía de estudios primarios, 31,3% (n = 10) había completado sus

estudios primarios, 15,6% (n = 5) tenían estudios secundarios, 12,5% (n = 4) estudios universitarios de diplomatura y 31,3% (n = 10) estudios universitarios de licenciatura (Figura 13).

Figura 13. Formación académica del cuidador principal de los pacientes con y sin enfermedad neurológica



Si comparamos las madres de niños con enfermedad neurológica con las madres de la población general (INE, 2009), hallamos diferencias significativas entre ambos grupos en: sin estudios primarios ($t = -24,2$, $p = ,0001$), con estudios primarios ($t = -262,2$, $p = ,0001$), estudios secundarios ($t = -168,8$, $p = ,0001$) y estudios de grado (diplomatura + licenciatura) ($t = -179,7$, $p = ,0001$). Las madres de nuestro estudio tenían comparativamente más estudios primarios y universitarios que la población general. Los datos comparativos de la población española han sido obtenidos del INE del 2009 excepto que se haga constar específicamente otro año.

5.2.4. Ocupación laboral del cuidador principal

- Pacientes con enfermedad neurológica: En porcentajes absolutos, un 49,4% (n = 39) no trabajaba o estaba en paro. El trabajo que realizaban los cuidadores ocupados era: un 8,9% (n = 7) no cualificado, un 10,1% (n = 8) semi-cualificado, un 13,9% (n = 11) cualificado, un 3,8% (n = 3) de servicios o venta, un 12,7% (n = 10) profesional y un 1,3% (n=1) dirección de empresa (Figura 14). De las mujeres que trabajaban, el 43,9% lo hacía a jornada completa y el 56,1% a jornada parcial.

Comparando las madres de niños con enfermedades neurológicas con NED-G con las madres de la población general (INE, 2009), encontramos que hay diferencias significativas respecto a la población activa ($t = -184,2$, $p = ,0001$) y la población inactiva ($t = -174,5$, $p = ,001$) (Figura 15).

- Pacientes sin enfermedad neurológica: En porcentajes absolutos, un 34,4% (n = 11) no trabajaba o estaba en paro. El trabajo que realizaban los cuidadores ocupados era: un 3,1% (n = 1) no cualificado, un 15,6% (n = 5) semi-cualificado, un 15,6% (n = 5) cualificado, un 9,4% (n = 3) servicios o venta, un 15,6% (n = 5) profesional y un 6,3% (n = 2) dirección de empresa (Figura 14). De las mujeres que trabajaban, el 69,5% lo hacía a jornada completa y el 30,5% a jornada parcial.

Comparando las madres de niños sin enfermedades neurológicas con NED-G con las madres de la población general (INE, 2009), encontramos que hay diferencias significativas respecto a la población activa ($t = -582,5$, $p = ,0001$) y la población inactiva ($t = -549,7$, $p = ,0001$).

Figura 14. Ocupación laboral del cuidador principal de los pacientes con y sin enfermedad neurológica

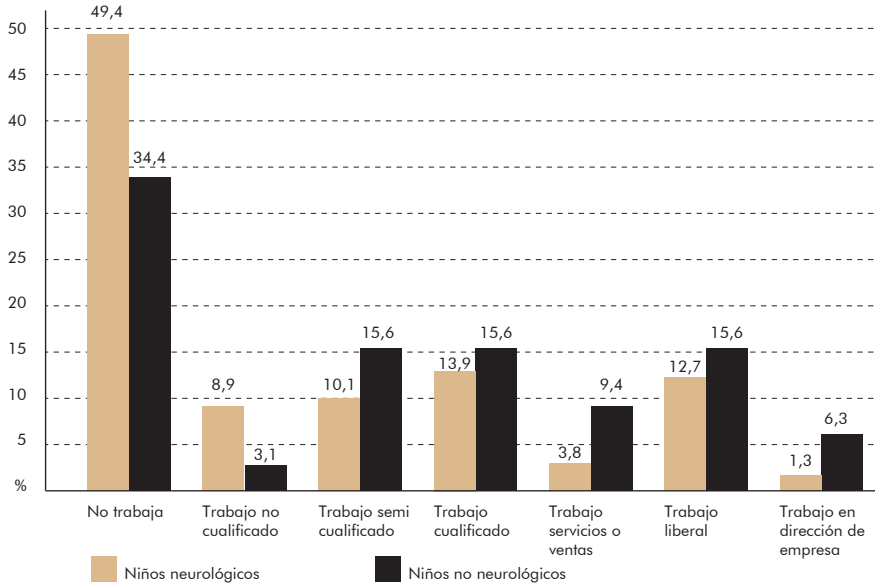
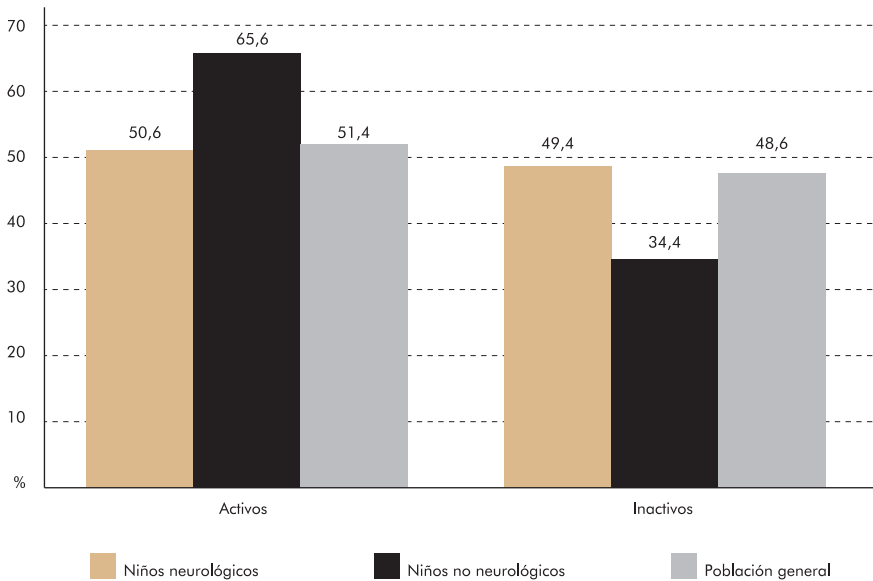


Figura 15. Comparación de la tasa de empleo entre madres de niños con y sin enfermedad neurológica y madres de la población general



5.2.4.1. Relación entre el nivel de estudios materno y la ocupación laboral

En nuestro estudio hemos observado que, en conjunto, hay una mayor proporción de madres con estudios superiores que trabajan en comparación con las madres con estudios primarios o secundarios ($\chi^2 = 8,174$, $p = ,004$) a pesar de que un 47,8% lo hace a jornada parcial.

Si consideramos sólo las madres con hijos sin patología neurológica, también se cumple esta afirmación: una mayor proporción de madres con estudios superiores siguen trabajando en comparación con las madres con estudios primarios o secundarios ($\chi^2 = 5,124$, $p = ,024$), aunque en un 28,5% es a jornada parcial.

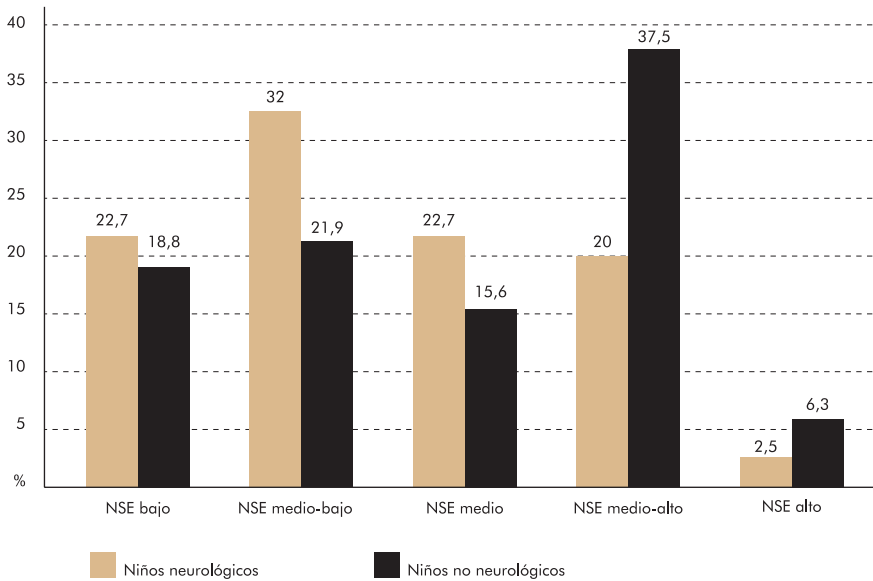
Sin embargo, en el grupo de madres con hijos con patología neurológica no observamos diferencias estadísticamente significativas entre madres con estudios superiores vs madres con estudios primarios-secundarios ($\chi^2 = 3,309$, $p = ,069$). Las madres con hijos con patología neurológica trabajan a jornada parcial en el 56,2%.

5.2.5. Nivel socioeconómico familiar

- Pacientes con enfermedad neurológica: En porcentajes absolutos, el 22,7% ($n = 17$) de las familias tenían un nivel socioeconómico (NSE) bajo, el 32% ($n = 24$) medio-bajo, el 22,7% ($n = 17$) medio, el 20% ($n = 15$) medio-alto y un 2,5% ($n = 2$) alto (Figura 16).
- Pacientes sin enfermedad neurológica: En porcentajes absolutos, el 18,8% ($n = 6$) de las familias tenían un NSE bajo, el 21,9% ($n = 7$) medio-bajo, el

15,6% (n = 5) medio, el 37,5% (n = 12) medio-alto y un 6,3% (n = 2) alto (Figura 16).

Figura 16. Nivel socioeconómico de las familias de pacientes con y sin enfermedad neurológica.



5.3. CARACTERÍSTICAS DEL SOPORTE NUTRICIONAL DE LOS PACIENTES CON Y SIN ENFERMEDAD NEUROLÓGICA

Hemos hecho esta descripción de datos diferenciando los pacientes con y sin enfermedad neurológica. Como ya hemos comentado anteriormente, en este último grupo se engloban los pacientes con enfermedades cardiorrespiratorias, digestivas, metabólicas y oncológicas así como alteraciones de la deglución y TCA.

5.3.1. Soporte nutricional

A continuación se describe el motivo y la técnica de implantación de la gastrostomía, las complicaciones de ésta y las características del soporte nutricional (tipo de alimentación, pauta de administración y sistema de infusión).

5.3.1.1. Indicación de la gastrostomía

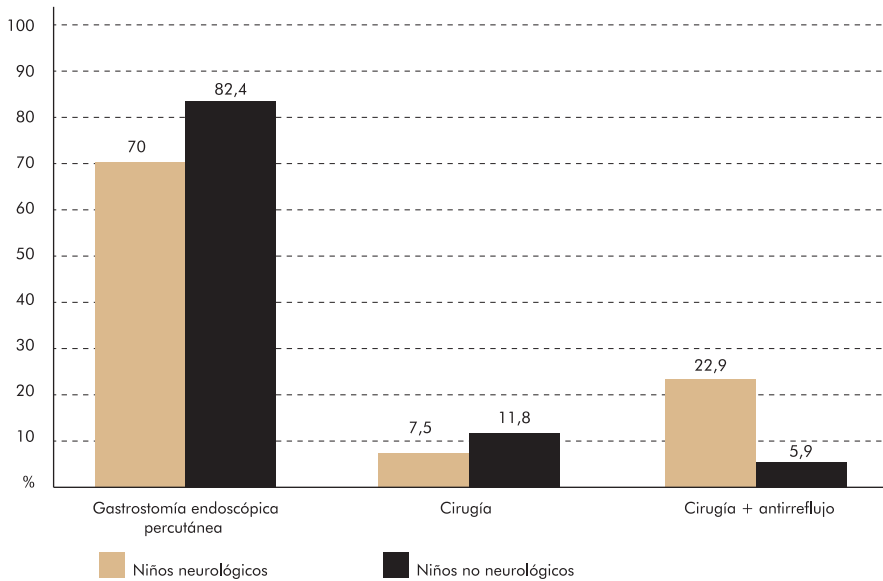
- Pacientes con enfermedad neurológica: La disfagia fue la causa del soporte nutricional en el 100% de los niños.
- Pacientes sin patología neurológica: La disfagia fue la causa del soporte nutricional en un 38,2% (n = 13) de los niños, en un 44,1% (n = 15) fue el aumento de los requerimientos nutricionales y en un 2,9% (n = 1) la alteración de la absorción de los alimentos. En 5 casos no disponemos de información.

5.3.1.2. Técnica de implantación de la gastrostomía

- Pacientes con enfermedad neurológica: La implantación de la gastrostomía se realizó mediante gastrostomía endoscópica percutánea en un 70% (n = 56) empleando la técnica de tracción o "Pull-through", en un 7,5% (n = 6) se llevó a cabo mediante cirugía abierta por técnica de Stamm y en un 22,5% (n = 18) se realizó una cirugía asociada a una técnica antirreflujo (Figura 17).
- Pacientes sin enfermedad neurológica: La implantación de la gastrostomía se realizó mediante gastrostomía endoscópica percutánea en un 82,4% (n

= 28) empleando la técnica de tracción o "Pull-through", en un 5,9% (n = 2) se llevó a cabo mediante cirugía abierta por técnica de Stamm y en un 11,8% (n = 4) se realizó una cirugía asociada a una técnica antirreflujo (Figura 17).

Figura 17. Técnica de implantación de la gastrostomía en pacientes con y sin enfermedad neurológica



5.3.1.3. Tipo de soporte nutricional

Se analizaron tres aspectos del soporte nutricional: el tipo de alimentación, la pauta de administración y el sistema de infusión.

5.3.1.3.1 Tipo de alimentación

- Pacientes con enfermedad neurológica: El tipo de alimentación administrado fue en un 40% (n = 32) una fórmula de nutrición enteral (FNE), en un 33,8%

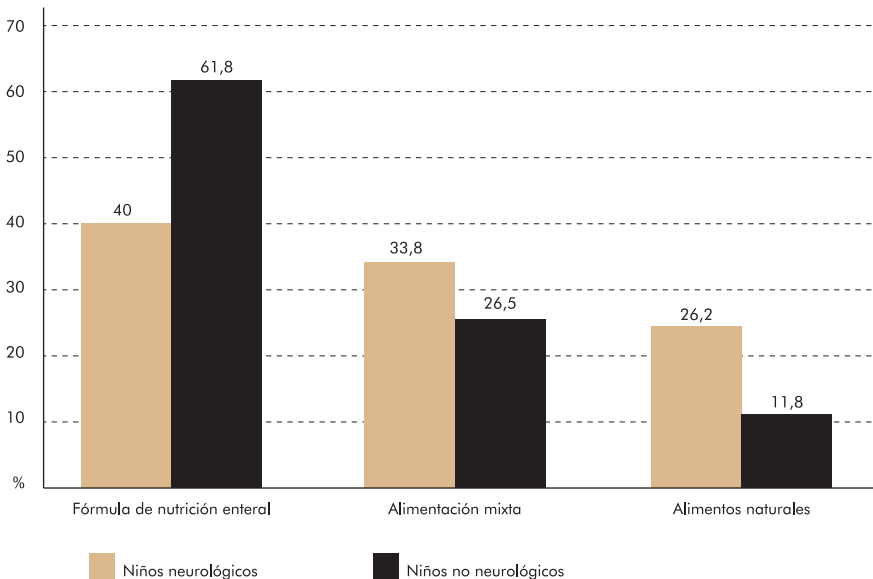
(n = 27) una FNE junto con alimentos naturales triturados y en un 26,2% (n = 21) alimentos naturales triturados exclusivamente (Figura 18).

De los 59 pacientes que utilizaron una FNE, 45 (76,2%) precisaron una fórmula polimérica pediátrica, 10 (16,9%) una fórmula polimérica de adultos y 4 (6,7%) una fórmula infantil adaptada.

- Pacientes sin enfermedad neurológica: El tipo de alimentación administrado fue en un 61,8% (n = 21) una FNE, en un 26,5% (n = 9) una FNE junto con alimentos naturales triturados y en un 11,8% (n = 4) alimentos naturales triturados exclusivamente (Figura 18).

En 30 pacientes se utilizó una FNE, de los cuales 24 (80%) precisaron una fórmula polimérica pediátrica, 1 (3,3%) una fórmula polimérica de adultos y 5 (16,7%) una fórmula infantil adaptada.

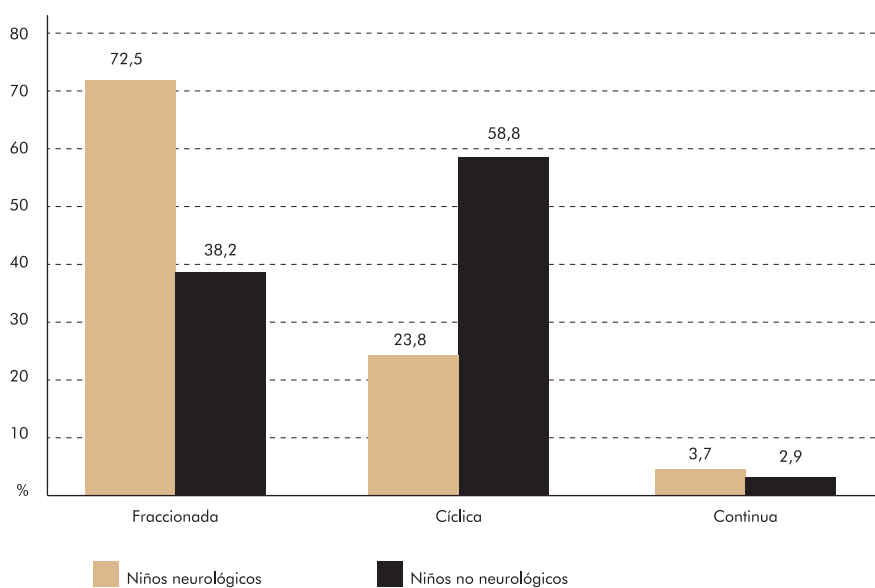
Figura 18. Tipo de alimentación en niños con y sin enfermedad neurológica



5.3.1.3.2. Pauta de administración

- Pacientes con enfermedad neurológica: La alimentación se administró de modo fraccionado en un 72,5% (n = 58), de forma cíclica en un 23,8% (n = 19) y de forma continua en un 3,7% (n = 3) (Figura 19).
- Pacientes sin enfermedad neurológica: La alimentación se administró de modo fraccionado en un 38,2% (n = 13), de forma cíclica en un 58,8% (n = 10) y de forma continua en un 2,9% (n = 1) (Figura 19).

Figura 19. Pauta de administración en pacientes con y sin enfermedad neurológica

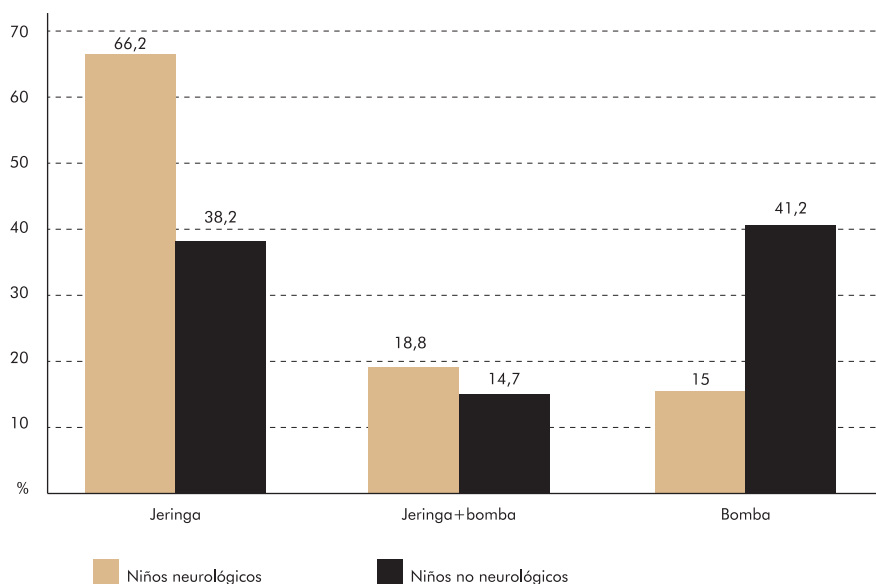


5.3.1.3.3. Sistema de infusión

- Pacientes con enfermedad neurológica: El sistema de infusión más utilizado fue la jeringa en un 66,2% (n = 53), seguido de la jeringa combinada con bomba de infusión en un 18,8% (n = 15) y de la bomba de infusión exclusivamente en un 15% (n = 12) (Figura 20).

- Pacientes sin enfermedad neurológica: El sistema de infusión más utilizado fue la bomba de infusión exclusivamente en un 41,2% (n = 14), seguido de la jeringa en un 38,2% (n = 13) y de la jeringa combinada con bomba de infusión en un 14,7% (n = 5) (Figura 20).

Figura 20. Sistema de infusión en pacientes con y sin patología neurológica



5.3.2. Complicaciones de la gastrostomía

A continuación se describen las complicaciones relacionadas con la implantación de la gastrostomía y su utilización posterior.

5.3.2.1. Relacionadas con la técnica de colocación de la gastrostomía

- Pacientes con enfermedad neurológica: La tasa de complicaciones fue del 5% (n = 4): un neumoperitoneo leve, una fístula gastro-cólica secundaria a la colocación de una GEP, un mal funcionamiento por interposi-

ción de un pliegue gástrico y una peritonitis secundaria a la migración de la sonda.

- Pacientes sin enfermedad neurológica: La tasa de complicaciones fue del 3,8% (n = 1), un neumoperitoneo leve.

5.3.2.2. Posteriores a la colocación de la gastrostomía

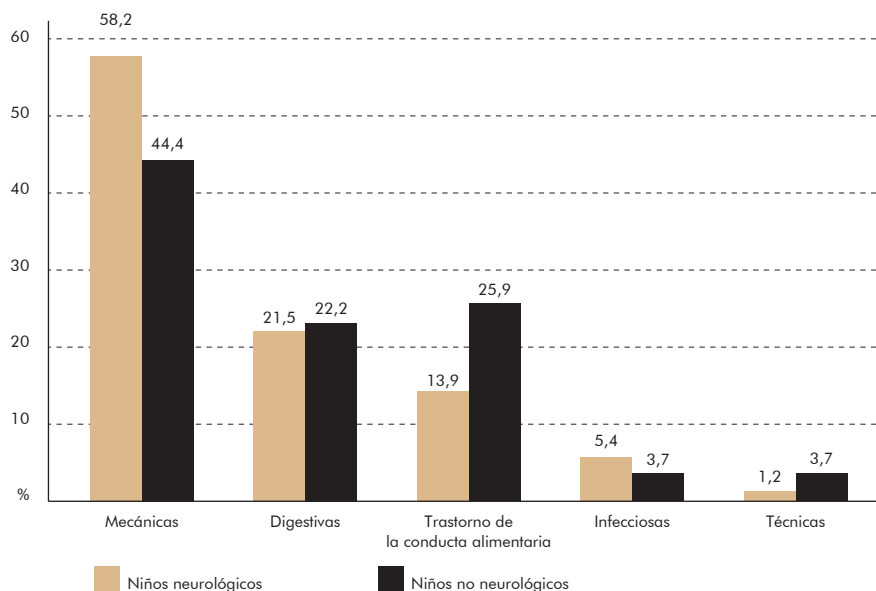
- Pacientes con enfermedad neurológica: Durante el tiempo de duración de la NED-G, el 67,5% (n = 54) de los pacientes neurológicos tuvieron algún tipo de complicación. Las complicaciones técnicas ocurrieron en un caso (1 neumoperitoneo), hubo 41 complicaciones mecánicas (31 granulomas, 7 extracciones accidentales, 5 escoriaciones cutáneas, 2 obstrucciones y 1 prolapso de la mucosa gástrica). Las complicaciones digestivas aparecieron en 17 ocasiones (8 reflujo gastroesofágico, 5 náuseas y vómitos, 3 síndromes de dumping, 1 síndrome de la burbuja gástrica). Las complicaciones infecciosas aparecieron en 4 pacientes (3 celulitis periostomía y 1 micosis) y en 11 casos hubo un trastorno de la conducta alimentaria (Tabla 24 y Figura 21). Dentro del grupo que sufrió alguna complicación, el porcentaje de complicaciones mayores fue del 1,8% y de menores del 98,2%.
- Pacientes sin enfermedad neurológica: Durante el tiempo de duración de la NED-G, el 52,9% (n = 19) tuvieron algún tipo de complicación. Las complicaciones técnicas ocurrieron en 1 caso (1 neumoperitoneo), hubo 12 complicaciones mecánicas (9 granulomas y 3 escoriaciones

cutáneas). Las complicaciones digestivas aparecieron en 6 ocasiones (4 reflujo gastroesofágico y 2 náuseas y vómitos). Las complicaciones infecciosas aparecieron en 1 paciente (celulitis periestomía) y en 7 casos hubo un trastorno de la conducta alimentaria (Tabla 24 y Figura 21). En el grupo que presentó complicaciones, el porcentaje de complicaciones mayores fue 5,2% y de menores 94,8%.

Tabla 24. Complicaciones postinserción de la gastrostomía en pacientes con y sin enfermedad neurológica

	Con enfermedad neurológica	Sin enfermedad neurológica
Complicaciones	n	n
Mecánicas	46 (58,2%)	12 (44,4%)
Granuloma	31	9
Extracción accidental	7	-
Escoriación cutánea	5	3
Obstrucción	2	-
Prolapso de la mucosa gástrica	1	-
Digestivas	17 (21,5%)	6 (22,2%)
Reflujo gastroesofágico	8	4
Náuseas y vómitos	5	2
Síndrome de dumping	3	-
Síndrome de la burbuja gástrica	1	-
Trastorno de la conducta alimentaria	11 (13,9%)	7 (25,9%)
Infecciosas	4 (5,4%)	1 (3,7%)
Celulitis periestomía	3	1
Micosis	1	-
Técnicas	1 (1,2%)	1 (3,7%)
Neumoperitoneo	1	1
Fístula gastrocólica	0	-
Efisema subcutáneo	0	-
TOTAL	79 (100%)	27 (100%)

Figura 21. Complicaciones postinserción de la gastrostomía en pacientes con y sin enfermedad neurológica



5.4. PREVALENCIA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN EL CUIDADOR PRINCIPAL DE PACIENTES CON Y SIN ENFERMEDAD NEUROLÓGICA

- Pacientes con enfermedad neurológica: De las 80 familias, 56 familias contestaron la encuesta psicológica. Las madres de estos niños presentaron síntomas de ansiedad en un 78,6% (n = 44) y depresión en un 50% (n = 28) con puntuaciones clínicamente significativas en el SCL-90-R. Las madres tuvieron la combinación de ansiedad-depresión en un 50% (n = 28).
- Pacientes sin enfermedad neurológica: De las 34 familias, 25 familias contestaron la encuesta psicológica. Las madres de estos niños presentaron sín-

tomas de ansiedad en un 64% (n = 16) y depresión en un 48% (n = 12) con puntuaciones clínicamente significativas en el SCL-90-R. Las madres tuvieron la combinación de ansiedad-depresión en un 48% (n = 12).

5.4.1. Comparación de la presencia de síntomas de ansiedad en el cuidador principal de pacientes con y sin enfermedad neurológica

Nos interesaba conocer si la presencia de mayor sintomatología ansiosa era debida a tener un hijo enfermo con NED-G o a tener un hijo con enfermedad neurológica con NED-G. Comparamos la presencia de síntomas de ansiedad en madres de niños con enfermedad neurológica vs madres sin enfermedad neurológica. Como vimos en el epígrafe anterior, las madres de niños con enfermedades neurológicas presentaron síntomas de ansiedad en un 78,6% (n = 44) mientras que las madres sin enfermedad neurológica la presentaron en un 64% (n = 16) (puntuaciones clínicamente significativas en el SCL-90-R). Los resultados indican que las madres de niños con y sin enfermedad neurológica presentan altas puntuaciones de sintomatología ansiosa (78,6% y 64% respectivamente). Sin embargo, las madres con hijos con enfermedad neurológica manifestaron 2,8 veces más riesgo de presentar ansiedad que las madres con hijos sin enfermedad neurológica ($W = 17,144, p = ,0001$) (Tabla 25).

Tabla 25. Presencia de síntomas de ansiedad en madres de niños con y sin enfermedades neurológicas

	Mujeres con hijos con enfermedad neurológica	Mujeres con hijos sin enfermedad neurológica	Wald	Sig	Odds ratio
	n (%)	n (%)			
Sin ansiedad	12 (21,4)	9 (36)	17,144	,0001	2,857
Con ansiedad	44 (78,6)	16 (64)			

Sig.: significación estadística; Odds ratio: riesgo relativo.

5.4.2. Comparación de la presencia de síntomas de depresión en el cuidador de pacientes con y sin enfermedad neurológica

Las madres de los niños afectados de enfermedades neurológicas con NED-G presentaron puntuaciones clínicamente significativas en sintomatología depresiva en un 50% (n = 28) y las madres con hijos sin enfermedades neurológicas la presentaron en un 48% (n = 12) (puntuaciones clínicamente significativas en el SCL-90-R) (Tabla 26). Los resultados indican que las madres con hijos con enfermedad neurológica manifestaron 2,2 veces más riesgo de presentar síntomas de depresión que las madres con hijos sin enfermedad neurológica (W = 11,242, p = ,001).

Tabla 26. Presencia de sintomatología depresiva en madres de niños con y sin enfermedades neurológicas

	Mujeres con hijos con enfermedad neurológica	Mujeres con hijos sin enfermedad neurológica	Wald	Sig	Odds ratio
	n (%)	n (%)			
Sin depresión	28 (50)	13 (52)	11,242	,001	2,240
Con depresión	28 (50)	12 (48)			

Sig.: significación estadística; Odds ratio: riesgo relativo.

Debido a que había un mayor porcentaje de niños con PC que tenían una discapacidad motora grave (GMFCS IV-V) ($\chi^2 = 21,998$ $p = ,001$) estudiamos si las madres de los niños con PC tenían más sintomatología ansiosa, depresiva y de sobrecarga que las madres de los niños con otras enfermedades neurológicas. Los resultados indican que no se hallaron diferencias significativas entre ambos grupos en depresión ($W = ,063$, $p = ,802$), ansiedad ($W = ,059$, $p = ,808$) ni sobrecarga ($W = ,321$, $p = ,774$). Ambos grupos de madres presentaron puntuaciones clínicamente significativas en la escala de depresión (48% en madres con hijos con PC y 51,6% en madres con hijos con otras enfermedades neurológicas), en ansiedad (74,2% en madres con hijos con PC y 84% en madres con hijos con otras enfermedades neurológicas) y sobrecarga (51,6% en madres con hijos con PC y 29,2% en madres con hijos con otras enfermedades neurológicas) (Tabla 27).

Tabla 27. Presencia de sintomatología de depresión, ansiedad y sobrecarga en madres de niños con otras enfermedades neurológicas vs PC

	Madres de niños con otras enfermedades neurológicas	Madres de niños con PC	Wald	Sig	Odds ratio
	n (%)	n (%)			
ANSIEDAD					
Sin ansiedad	8 (25,8)	4 (16)			
Con ansiedad	21 (84)	23 (74,2)	,059	,808	,806
DEPRESIÓN					
Sin depresión	15 (48,4)	13 (52)			
Con depresión	16 (51,6)	12 (48)	,063	,802	,806
SOBRECARGA					
Sin sobrecarga	15 (48,4)	17 (70,8)			
Con sobrecarga	7 (29,2)	16 (51,6)	,321	,571	,774

Sig.: significación estadística; Odds ratio: riesgo relativo; PC: Parálisis cerebral.

5.4.3. Comparación de la presencia de síntomas de ansiedad en el cuidador de pacientes con y sin enfermedad neurológica con la población española

Las puntuaciones de la escala de ansiedad del SCL-90-R de nuestro estudio han sido comparadas con los resultados de otras investigaciones que han utilizado el mismo instrumento de evaluación en la población española (Bravo de Medina, 2010).

Al comparar los niveles de ansiedad de las madres de niños con enfermedades neurológicas de nuestro estudio con las mujeres en la población española se hallaron diferencias estadísticamente significativas ($t = -668,9$; $p = ,0001$; $95\%IC = -37,1 -36,9$). Así mismo se hallaron diferencias estadísticamente significativas ($t = -379,2$; $p = ,0001$; $95\%IC = -37,3 -36,6$) al comparar las madres de niños sin enfermedades neurológicas con las mujeres en la población española (Tabla 28).

Tabla 28. Comparación en las puntuaciones de ansiedad del SCL-90-R de las madres de niños con o sin enfermedad neurológica y los valores de la población española

	Madres con niños con enfermedad neurológica	Madres con niños sin enfermedad neurológica	Mujeres españolas*	
SCL-90-R	Prevalencia	Prevalencia	Prevalencia	IC 95%
	78,6	64	38,8	17,2 –60,4

*Bravo de Medina, 2010. IC: Intervalo de confianza

5.4.4. Comparación de la presencia de síntomas de depresión en el cuidador de pacientes con y sin enfermedad neurológica con la población española

Las puntuaciones de la escala de depresión del SCL-90-R de nuestro estudio han sido comparadas con los resultados de otras investigaciones que han utilizado el mismo instrumento de evaluación en la población española (Bravo de Medina, 2010).

Al comparar los niveles de depresión de las madres de niños con enfermedades neurológicas de nuestro estudio con las mujeres en la población española se hallaron diferencias estadísticamente significativas ($t = -63,03$, $p = ,0001$; $95\%IC = -4,38 -4,11$). Así mismo se hallaron diferencias estadísticamente significativas ($t = -41,38$, $p = ,0001$; $95\%IC = -4,22 -4,43$) al comparar las madres de niños sin enfermedades neurológicas con las mujeres en la población española (Tabla 29).

Tabla 29. Comparación en las puntuaciones de SCL-90-R de depresión de madres de niños con o sin enfermedad neurológica y los valores de la población española

SCL-90-R	Madres con niños con enfermedad neurológica	Madres con niños sin enfermedad neurológica	Mujeres españolas*	IC 95%
	Prevalencia	Prevalencia	Prevalencia	
	50	48	5,7	5,12 – 6,28

*Bravo de Medina, 2010. IC: Intervalo de confianza

5.5. ANÁLISIS DE LA EVOLUCIÓN DEL ESTADO NUTRICIONAL Y LOGROS CALÓRICOS EN LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS

5.5.1. Evolución del estado nutricional tras la implantación de la NED-G

El estado nutricional se evaluó en la preimplantación de la NED-G y a los 6 y 12 meses. En cada uno de esos momentos se estudió el estado nutricional me-

diante el Z-score IMC/edad y el Z-score talla/edad y, además, la evolución antropométrica desde la implantación hasta los 6 y 12 meses (Tabla 30). Dieciocho pacientes no se pudieron clasificar por no haberse podido obtener la medición de la talla de forma óptima (debido a que padecían una malformación esquelética que imposibilitaba la medida o bien por tratarse de una cromosomopatía o síndrome genético que implicaba una talla baja).

Tabla 30. Clasificación del estado nutricional de los paciente neurológicos (preimplantación de la NED-G, 6 y 12 meses)

Momentos de estudio	ESTADO NUTRICIONAL					p
	Normal		Desnutrición aguda	Desnutrición crónica	Desnutrición crónica agudizada	
	n	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Preimplantación	62	15 (25,4)	6 (9,5)	17 (27)	24 (38,1)	
6 meses	59	18 (30,5)	4 (6,8)	24 (40,7)	13 (22)	p* = ,001
12 meses	56	20 (35,7)	3 (5,4)	19 (33,9)	14 (25)	p ^Δ = ,001

p* = Test de χ^2 comparando z-score preimplantación vs. 6 meses post-G ($\chi^2 = 66,971$; p = ,001)

p^Δ = Test de χ^2 comparando z-score preimplantación vs. 12 meses post-G ($\chi^2 = 70,014$; p = ,001)

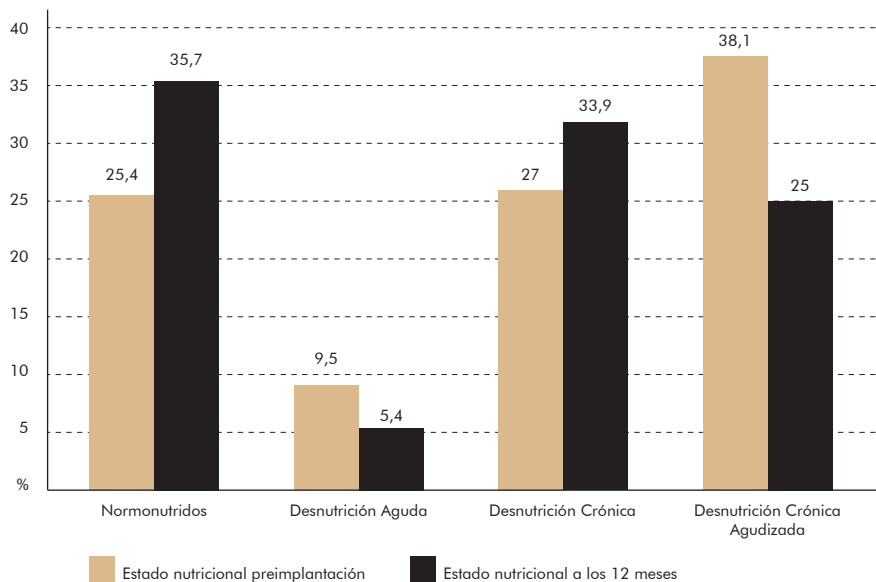
- Previo a la implantación, el 74,6% de los pacientes (n = 47) sufría algún tipo de desnutrición: 6 niños (9,5%) presentaron una desnutrición aguda, 17 niños (27%) padecían una desnutrición crónica y 24 (38,1%) una desnutrición crónica agudizada. El resto de niños (25,4%, n = 15) tenían un estado nutricional normal.
- A los 6 meses de la implantación, el 69,5% (n = 41) estaban desnutridos: 4 niños (6,8%) presentaban una desnutrición aguda, 24 niños (40,7%)

padecían una desnutrición crónica y 13 niños (22%) una desnutrición crónica agudizada. El resto de pacientes (30,5%, n = 18) tenían un estado nutricional normal.

- A los 12 meses de la implantación, el 64,3% (n = 38) estaban desnutridos: 3 niños (5,4%) presentaban una desnutrición aguda, 19 niños (33,9%) padecían una desnutrición crónica y 14 niños (25%) una desnutrición crónica agudizada. El resto de pacientes (35,7%, n = 20) tenían un estado nutricional normal.

Los resultados estadísticos indican que hubo diferencias significativas entre los valores obtenidos preimplantación y en el seguimiento a los 6 meses ($\chi^2 = 66,971$, p = ,001), así como, entre los valores preimplantación y el seguimiento a 12 meses ($\chi^2 = 70,014$, p = ,001). A los 12 meses, el porcentaje de niños con un estado nutricional normal se incrementó del 25,4% al 35,7% así como disminuyó el número de niños con desnutrición crónica agudizada del 38,1% al 25% (Figura 22).

Figura 22. Estado nutricional de los pacientes neurológicos previo a la implantación de la NED-G y a los 12 meses



Quisimos conocer si la presencia de desnutrición crónica o crónica agudizada antes de la implantación de la NED-G en el niño inflúa en el bienestar psicológico (ausencia de ansiedad, depresión y/o sobrecarga) de la madre por lo que comparamos el bienestar psicológico entre las madres de niños con y sin una desnutrición crónica o crónica agudizada. Los resultados indican que la presencia de desnutrición crónica o crónica agudizada en el hijo estaba relacionado con la sobrecarga materna ($W = 4,098, p = ,043$), pero no con la presencia de sintomatología ansiosa ($W = ,781, p = ,377$) ni depresiva ($W = ,275, p = ,600$).

5.5.2. Análisis de la influencia de la edad de implantación y las características de la NED-G sobre la evolución nutricional a los 12 meses de la instauración de la gastrostomía

Se llevo a cabo una regresión lineal para analizar la relación entre la edad de implantación y el modo de soporte nutricional (tipo de alimentación, forma de infusión, tipo de administración) con la evolución de los niños a los 12 meses de la instauración de la NED-G.

Los resultados de la regresión logística indican que el tipo de alimentación sería el responsable del 8,5% de la mejora en Z-score IMC/edad del niño ($F = 4,364$, $p = ,044$) y el tipo de alimentación junto con la edad de implantación podrían ser responsables del 20,7% de la mejora del Z-score IMC/edad ($F = 4,442$, $p = ,019$) (Tabla 31).

- Cuando se trata de alimentos naturales triturados (ANT) la mejora prevista en Z- score IMC/edad sería:

$$\text{Z- score IMC/edad mejora} = ,171 \text{ (constante)} + ,902 \text{ (ANT)} = ,171$$

- Cuando se trata de una FNE la mejora prevista en Z-score IMC/edad sería:

$$\text{Z-score IMC/edad mejora} = ,171 \text{ (constante)} + ,902 \times 1 \text{ (FNE)} = 1,073$$

- Cuando se trata de alimentos naturales triturados junto con edad implanta-
ción la mejora prevista en Z-score IMC/edad sería:

Z-score IMC/edad mejora = ,681 (constante) + 1,083 (ANT) + (-,099)
 (edad implantación)= ,583

- Cuando se trata de una FNE junto con edad implantación la mejora prevista en Z-score IMC/edad sería:

Z-score IMC/edad mejora = ,681 (constante) + 1,083 × 1 (FNE) + (-,099)
 (edad implantación) = 1,665

Tabla 31. Relación entre mejora nutricional (Z-score IMC/edad) con las variables en estudio

Variables en la ecuación	R²	β	B	SE B	F	p
MODELO 1						
Constante			,171	,340		
Tipo de Alimentación	,085	,333	,902	,432	4,363	,044
MODELO 2						
Constante			,681	,412		
Tipo de Alimentación	,161	,400	1,083	,423	4,442	,019
Edad implantación		-,317	-,099	,049		

Variable dependiente

Mejora en Z-score IMC/edad tras los 12 meses de instauración de la gastrostomía (Z-score IMC/edad mejora = Z-score IMC/edad a los 12 meses - Z-score IMC/edad preimplantación).

Modelo 1. Predictoras: Constante, tipo de alimentación.

Modelo 2. Predictoras: Constante, tipo de alimentación y edad de implantación (meses).

Variables independientes

- Tipo de alimentación se codifica 0,1 (alimentos naturales vs FNE).
- Sistema de infusión se codifica 0,1 (jeringa vs bomba).
- Forma de administración se codifica 0,1 (continua vs cíclica vs intermitente).
- GMFCS se codifica 0,1 (nivel I-III o nivel IV-V).
- Edad del niño en el momento de la implantación y tiempo de NED como variables cuantitativas.
- R²: R corregida; β: coeficiente beta estandarizado; B: coeficientes no estandarizados; SE B: error estándar; F: análisis de varianza; p: nivel de significación.

Se realizaron, además, otros dos análisis de regresión logística, uno con la variable Z-score peso/edad y otro con Z-score talla/edad, pero ninguna de las variables independientes introducidas en el análisis explicaban la ganancia encontrada en las variables dependientes analizadas.

5.5.3. Relación entre el logro de los objetivos calóricos marcados en el niño con las características psicológicas y la sobrecarga del cuidador

Se estudió la relación entre el logro de los objetivos calóricos fijados para cada niño en la fase de preimplantación de la NED-G con la presencia de síntomas de ansiedad, depresión y sobrecarga en la madre. Para ello se estudió la relación entre las madres con o sin puntuaciones elevadas en la escala de ansiedad (SCL-90-R), depresión (SCL-90-R) y sobrecarga (Zarit) y la ingesta calórica (Kcal/Kg) de sus hijos (inferior o igual-superior a la correspondiente para su edad) (WHO, 2002).

Los resultados indican que:

- **Ansiedad:** Se hallaron diferencias significativas entre ambos grupos ($W = 10,976$, $p = ,001$). Las madres presentaban 11,5 veces más riesgo de tener ansiedad cuando sus hijos tenían aportes calóricos inferiores a los que se corresponde para la edad (Tabla 32).
- **Depresión:** No se hallaron diferencias significativas entre ambos grupos ($W = 3,091$, $p = 2,125$) (Tabla 32).

- Sobrecarga: No se hallaron diferencias significativas entre ambos grupos ($W = 6,059, p = ,316$) (Tabla 32).

Tabla 32. Presencia de depresión, ansiedad y sobrecarga en el cuidador principal según el logro de sus objetivos calóricos

	Necesidades calóricas inferiores n (%)	Necesidades calóricas igual/superiores n (%)	Wald	Sig	Odds ratio
ANSIEDAD					
Sin ansiedad	2 (10,5)	0 (0)	10,976	,001	11,500
Con ansiedad	17 (63,)	6 (10)			
DEPRESIÓN					
Sin depresión	7 (36,)	1 (1,)	3,091	,079	2,125
Con depresión	12 (63,)	5 (8,)			
SOBRECARGA					
Sin sobrecarga	9 (47,3)	2 (33,3)	6,059	,546	,316
Con sobrecarga	10 (52,6)	4 (66,6)			

Sig.: significación estadística; Odds ratio: riesgo relativo.

5.6 ANÁLISIS DE LAS CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS DEL CUIDADOR PRINCIPAL Y DE LA SATISFACCIÓN Y ACEPTACIÓN CON LA GASTROSTOMÍA EN LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS

La puntuación media en la escala de depresión (SCL-90-R) fue de 64,1 (DT = 28,64, rango 15-80), en la escala de ansiedad-estado (STAI) fue de 87,59 (DT = 12,30, rango 5-98), en ansiedad-rasgo (STAI) fue de 49,1 (DT = 29,18,

rango 5-99) y en la escala de sobrecarga del cuidador (Zarit) fue de 57,85 (DT = 20,10, rango 5-97). La puntuación promedio en la satisfacción de la gastrotomía (SAGA-8) fue de 28,4 (DT = 2,1, rango 23-31).

5.6.1. Análisis de las características psicológicas del cuidador principal y las variables sociodemográficas, las características de la NED-G y la presencia de complicaciones con la NED-G

Se analizó la presencia de ansiedad-depresión y sobrecarga en la madres teniendo en cuenta la influencia de las variables sociodemográficas (edad del niño, edad de la madre y NSE) y el tiempo con NED-G (en los pacientes retrospectivos), así como la presencia o ausencia de complicaciones con la NED-G.

Los resultados indican que no se hallaron diferencias significativas entre las madres con o sin ansiedad-depresión en función de la edad del niño ($U = 294,5$, $p = ,110$), la edad de la madre ($U = 377,5$, $p = ,812$), el NSE ($U = 339,5$, $p = ,389$) o el tiempo de NED-G (Tabla 33).

En cuanto a las complicaciones (tanto en la colocación como en el seguimiento de la NED-G), se analizó el grado de bienestar psicológico materno en función de la presencia o ausencia de complicaciones en el hijo. Los resultados indican que la madres informaban de más ansiedad ($W = 5,124$, $p = ,024$), depresión ($W = 7,007$, $p = ,008$) y sobrecarga ($W = 6,240$, $p = ,012$) cuando el hijo pre-

sentaba complicaciones mecánicas como por ejemplo granulomas, extracciones accidentales, escoriaciones cutáneas, obstrucciones o prolapso de la mucosa gástrica.

Tabla 33. Comparación entre madres sin o con síntomas de ansiedad-depresión en función de variables sociodemográficas

Variables	Madres sin síntomas de ansiedad depresión (n = 28)		Madres con síntomas de ansiedad depresión (n = 28)		U Mann Withney	Sig.	95% IC de las diferencias	
	M	DT	M	DT			Inf	Sup
Sociodemográficas								
Edad niño^a	8,8	4,82	11,10	6,02	294,5	,110	,103	,119
Edad madre^a	38,9	5,74	38,5	5,90	377,5	,812	,818	,808
NSE	32,7	12,39	29,7	10,6	339,5	,389	,392	,404
Tiempo con NED (m)	48,04	45,15	61,04	48,50	285,5	,079	,069	,083
Nº complicaciones	2,78	2,62	4,28	3,60	294,0	,100	,098	,090

IC: Intervalo de Confianza (Monte Carlo).

NSE: Nivel Socioeconómico Familiar; NED: Nutrición Enteral Domiciliaria; m: meses.

M: media; DT: desviación típica; Sig.: significación

^aPrueba no paramétrica para dos muestras.

Cuando se consideraron todas las complicaciones en su conjunto, no se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre madres con o sin ansiedad-depresión ($U = 294,0$, $p = ,100$) o sobrecarga ($U = 1,202$, $p = ,239$) en función del número de complicaciones en el hijo.

Así mismo, se estudió si la presencia de TCA en el niño podría repercutir en el bienestar psicológico de la madre por lo que se comparó el bienestar psicológico entre las madres con o sin hijos con TCA. Los resultados indican que la presencia de TCA en el hijo no estuvo relacionado con la ansiedad

materna ($W = ,723$, $p = ,395$), ni con la depresión ($W = 1,330$, $p = ,249$), ni con la sobrecarga materna ($W = 1,193$, $p = ,275$).

5.6.2. Sobrecarga materna

Se analizó la relación entre sobrecarga materna y las siguientes variables: edad de la madre, nivel socioeconómico familiar y depresión, ansiedad-estado y ansiedad-rasgo materna. El estudio estadístico muestra que la sobrecarga del cuidador se asoció significativamente con la depresión ($r = ,742$, $p = ,0001$) y con la ansiedad-rasgo ($r = ,548$, $p = ,0001$), pero no con la edad de la madre ($r = ,040$, $p = ,775$), el nivel socioeconómico familiar ($r = ,165$, $p = ,230$), ni con la ansiedad-estado materna ($r = ,121$, $p = ,380$), por lo que estas variables fueron excluidas de los análisis estadísticos posteriores (Tabla 34).

Tabla 34. Análisis de las correlaciones de las variables sobrecarga, depresión, ansiedad-estado y ansiedad-rasgo, edad de la madre y nivel socioeconómico familiar

Variable	M	SD	1	2	3	4	5	6
1. Sobrecarga	57,8	20,1	1	,742**	,121	,548**	,040	,165
2. Depresión	64,1	28,6		1	,250	,509**	,002	-,066
3. An-estado	87,5	12,3			1	-,194	-,067	,238*
4. An-rasgo	49,1	29,1				1	,020	-,137
5. Edad madre	39,1	58,9					1	,157
6. NSE	31,0	11,8						1

*Correlación es significativa al nivel ,005 (dos colas)

**Correlación es significativa al nivel ,001 (dos colas).

An: ansiedad; M: Media; DT: Desviación típica. NSE: Nivel socio-económico

Los resultados de la regresión logística indican que la depresión explicaría el 54% de la sobrecarga de las madres ($F = 64,741$, $p = ,0001$). Y que la depresión junto con la ansiedad-rasgo explicarían el 57,6% de la sobrecarga materna ($F = 37,633$ $p = ,0001$) (Tabla 35).

Tabla 35. Relación entre la sobrecarga materna, la depresión y la ansiedad-rasgo

Variab en la ecuación	R²	β	B	SE B	F	p
MODELO 1						
Constante	--	--	23,234	4,6781	--	--
Depresión	,541	,742	,519	,064	64,741	,0001
MODELO 2						
Constante	--	--	20,834	4,619	--	--
Depresión	--	,624	,436	,072	--	--
Ansiedad rasgo	,576	,235	,163	,071	37,633	,0001

Regresión logística

Variable dependiente: sobrecarga materna (Zarit).

Modelo 1. Predictoras: Constante, depresión (SCL-90-R)

Modelo 2. Predictoras: Constante, depresión (SCL-90-R) y ansiedad-rasgo (STAI)

R²: R corregida; β: coeficiente beta estandarizado; B: coeficientes no estandarizados; SE B: error estándar; F: análisis de varianza; p: nivel de significación.

- Cuando la madre presenta altas puntuaciones en depresión, la sobrecarga materna sería:

Sobrecarga materna = 23,234 (constante) + ,519 (depresión) =

23,753

- Cuando la madre presenta depresión y ansiedad-rasgo, la sobrecarga materna sería:

$$\text{Sobrecarga materna} = 20,834 \text{ (constante)} + ,436 \text{ (depresión)} + ,163 \text{ (ansiedad rasgo)} = 21,433.$$

Estudiamos si la presencia de retraso mental profundo o el grado de alteración de la función motora (GMFCS) en el niño podría repercutir en la sobrecarga de la madre. Los resultados indican que ambas variables no estarían relacionadas con la sobrecarga materna (Tabla 36).

Tabla 36. Relación entre la sobrecarga materna y la función motora y el retraso mental en el paciente

Variables en la ecuación	B	S.E	Wald	Sig.	Odds ratio
MODELO 1					
Constante	-,330	,273	1,459	,227	,719

Regresión logística

Variable dependiente: Zarit se codifica 0,1 (no sobrecarga vs sí sobrecarga). Modelo 1. Predictoras: Constante, depresión. ¹Variables independientes cualitativas: GMFCS es codificada 0,1 (nivel I-III vs nivel IV-V) y Retraso mental profundo se codifica 0,1 (no vs sí).

B: parámetro beta estimado; S.E: Error estándar; Sig.: significación estadística; Odds ratio: riesgo relativo.

5.6.3. Satisfacción y aceptación familiar de la gastrostomía

Se administró el cuestionario SAGA-8 al cuidador principal con el fin de conocer el grado de satisfacción y de aceptación familiar de la gastrostomía. La recogida de los datos se llevó a cabo mediante una encuesta telefónica.

De las 80 familias con pacientes neurológicos, 67 familias contestaron la encuesta (Tabla 37). Un 88,6% (n = 54) de las familias mostraban un alto grado de satisfacción con la gastrostomía, un 17,9% (n = 12) estaban moderadamente satisfechas y un 1,5% (n = 1) no estaban satisfechas.

Tabla 37. Resultados del cuestionario telefónico SAGA-8

Preguntas	Frecuencia de respuestas en porcentaje				
	1	2	3	4	5
C 1: ¿Cómo valora el grado de satisfacción con la gastrostomía?	1,5	—	—	17,9	80,6
C 2: ¿Cómo evalúa el grado de facilidad en el manejo de la gastrostomía?	—	—	13,4	29,9	56,7
C 3: ¿Cómo evalúa el apoyo ofrecido por el centro hospitalario en relación a la gastrostomía?	1,5	—	1,5	6,0	91,0
C 4: ¿Cómo valora el cambio en el estado nutricional del niño?	—	1,5	7,5	17,9	73,1
C 5: ¿Cómo valora el cambio en el bienestar familiar?	1,5	—	9,0	34,3	55,2
	Sí		No		
C 6: ¿Ha disminuido el tiempo necesario para la alimentación?	82,1		17,9		
C 7: ¿Han disminuido el número de infecciones respiratorias?	59,7		40,3		
C 8: Ahora, ¿aceptaría antes la implantación de la gastrostomía?	67,2		32,8		

Resultados de cuestionario telefónico, expresado el porcentaje de respuestas obtenidas.

C1: Rango de puntuación desde 1 (muy insatisfecha) a 5 (muy satisfecha)

C2: Rango de puntuación desde 1 (muy fácil) a 5 (muy difícil)

C3: Rango de puntuación desde 1 (muy insuficiente) a 5 (sobresaliente)

C4 y C5: Rango de puntuación desde 1 (muy deteriorado) a 5 (notable mejoría)

C6, C7 y C8: Rango de puntuación: 1 (no), 2 (sí)

Puntuación: 8-30. Valores que indican satisfacción positiva: ≥ 20

En relación a la **facilidad de manejo de la gastrostomía**, un 56,7% (n = 38) creían que era muy fácil el manejo, un 29,9% (n = 20) consideraban que era moderadamente fácil y un 13,4% (n = 9) creían que era fácil.

En relación al **apoyo ofrecido por el centro hospitalario**, un 91% (n = 61) consideraban que habían recibido un apoyo completo, un 6% (n = 4) un apoyo moderado, un 1,5% (n = 1) un apoyo normal y un 1,5% (n = 1) consideraban que no habían recibido ningún apoyo por parte del centro hospitalario.

En cuanto a la mejoría del **estado nutricional** del niño tras el inicio de la NED-G, un 73,1% (n = 49) consideraban que era notable; el 17,9% (n = 12) la consideró moderada; un 7,5% (n = 5) escasa y un 1,5% (n = 1) consideraban que estaba igual que antes.

Con respecto al **bienestar familiar global**, un 55,2% (n = 37) consideraban que la mejoría era completa, un 34,3% (n = 23) percibieron algo de mejoría, un 9% (n = 6) creía que era igual que antes y un 1,5% (n = 1) consideraba que había habido una escasa mejoría.

En la **disminución del tiempo dedicado a la alimentación**, un 82,1% (n = 55) consideraba que había disminuido el tiempo dedicado a la alimentación y un 17,9% (n = 12) no había notado cambios.

En la **disminución de las infecciones respiratorias**, el 59,7% (n = 40) consideraban que las infecciones respiratorias habían disminuido y un 40,3% (n = 27) creían que no habían cambiado.

En cuanto a la **aceptación de la implantación de la gastrostomía**, un 67,2% (n = 45) la hubiera colocado antes y un 32,8% (n = 22) la consideró adecuada.

Se analizó si las madres que informaban que había disminuido el tiempo dedicado a la alimentación a sus hijos tras la NED-G presentaban sintomatología de ansiedad, depresión o sobrecarga materna. Los resultados indican que las madres que tenían menos sintomatología depresiva eran las que también señalaban que habían disminuido el tiempo destinado a alimentar a sus hijos ($W = 5,208$, $p = ,022$) (Tabla 38).

Tabla 38. Relación entre la disminución del tiempo de alimentación con las variables en estudio¹

VARIABLES EN LA ECUACIÓN	B	S.E	WALD	SIG.	ODDS RATIO
MODELO 1					
CONSTANTE	,344	,823	,175	,676	1,410
DEPRESIÓN	-,030	,013	5,208	,022	,970

Regresión logística.

Variable dependiente: disminución del tiempo de alimentación se codifica 0,1 (no disminución vs sí disminución).

Modelo 1. Predictoras: Constante, depresión

¹Variables independientes cuantitativas: depresión (SCL-90-R); ansiedad (SCL-90-R); sobrecarga (Zarit)

B: parámetro beta estimado; S.E: Error estándar; Sig.: significación estadística; Odds ratio: riesgo relativo.

Se analizó si la presencia de ansiedad, depresión y/o sobrecarga materna podía influir en la disminución de las infecciones respiratorias en el niño tras la NED-G. Los resultados indican que la disminución de las infecciones respiratorias no se relacionó con el bienestar psicológico de la madre (Tabla 39).

Tabla 39. Relación entre la disminución de las infecciones respiratorias con las variables en estudio¹

Variables en la ecuación	B	S.E	Wald	Sig.	Odds ratio
MODELO 1					
Constante	-,427	,293	2,427	,119	,633

Regresión logística.

Variable dependiente: disminución de las infecciones respiratorias se codifica 0,1 (no disminución vs sí disminución).

Modelo 1. Predictoras: Constante, depresión

¹Variables independientes cuantitativas: depresión (SCL-90-R); ansiedad (SCL-90-R); sobrecarga (Zarit)

B: parámetro beta estimado; S.E: Error estándar; Sig.: significación estadística; Odds ratio: riesgo relativo.

5.6.3.1 Relación entre el grado de satisfacción con la gastrostomía y las características psicológicas del cuidador principal

Se llevo a cabo una regresión lineal para analizar la relación entre la satisfacción con la gastrostomía (SAGA-8) y las variables psicológicas (SCL-90-R, STAI y Zarit).

Los resultados de la regresión logística indican que la ansiedad estado sería la responsable del 16% del grado de satisfacción de las madres ($F = 9,563$, $p = ,003$) (Tabla 40). El resto de variables psicológicas no influían en la satisfacción con la gastrostomía.

De esta forma, cuando la madre manifiesta la presencia de ansiedad estado, la satisfacción con la gastrostomía sería:

$$SAGA-8 = 19,481 \text{ (constante)} - ,076 \text{ (ansiedad estado)} = 19,405$$

Tabla 40. Relación entre las variables psicológicas y la satisfacción con la gastrostomía en el cuidador principal

Variables en la ecuación	R²	β	B	SE B	F	p
MODELO 1						
Constante	--	--	19,481	2,149	--	--
Ansiedad estado	,116	,423	-,076	,024	9,563	,003

Variable dependiente: SAGA-8

Modelo 1. Predictoras: Constante, ansiedad-estado (STAI)

Variables independientes: SCL-90-R, STAI, Zarit.

R² : R corregida; β: coeficiente beta estandarizado; B: coeficientes no estandarizados; SE B: error estándar; F: análisis de varianza; p: nivel de significación.

6. DISCUSIÓN

6. DISCUSIÓN

La NED es un procedimiento en auge. Durante la última década, el número de pacientes pediátricos que han recibido este tratamiento ha experimentado un crecimiento notable probablemente relacionado con la mejora de la supervivencia de recién nacidos prematuros y/o de niños con enfermedades graves y/o crónicas que asocian dificultades de alimentación. Además, han mejorado los materiales, las técnicas de colocación de la gastrostomía así como los circuitos y la experiencia de los equipos médico-quirúrgicos. Sin embargo, las consecuencias que estos procedimientos tienen sobre la familia, especialmente en el cuidador principal, aún no han sido completamente evaluadas ya que durante mucho tiempo la preocupación principal ha sido la supervivencia del paciente sin considerar a la familia como un todo que precisa de atención médica y psicológica. Por esa razón nuestro objetivo fue analizar las repercusiones sobre la salud psicológica, la situación sociolaboral y la satisfacción y aceptación de la NED en el cuidador principal. El estudio lo hemos centrado en el grupo de niños con patología neurológica grave debido tanto a los problemas de alimentación que presentan como a la gran dependencia que tienen de sus familias, lo que hace que sus cuidadores sean más sensibles a la sobrecarga y los problemas psicosociales derivados del cuidado.

6.1. CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LA MUESTRA

En nuestro estudio se recogieron dos series de pacientes, un grupo que ya eran portadores de NED-G (46%) en el momento de la evaluación (grupo retrospectivo) y otro al que se les iba a implantar de novo (54%) (grupo prospectivo)

lo que nos permitió valorar la influencia temporal en la adaptación de las familias a la NED-G.

El periodo en el que se recogieron el máximo número de pacientes corresponde a los años 2007-2009, momento más cercano al inicio del estudio. Este resultado es previsible ya que cuanto más tiempo transcurre desde el inicio de la NED-G más posibilidades hay que el paciente haya pasado a alimentarse por vía oral, haya fallecido o sea visitado en una unidad de adultos con lo que el grupo de pacientes recogidos de forma retrospectiva disminuye. A pesar de ello, es frecuente que el traspaso a las unidades de adultos se difiera en los pacientes con grandes deficiencias y necesidades, salvo que el hospital plantee problemas administrativos para ello. Esto es debido a que, por un lado los padres siguen percibiendo a sus hijos con grandes discapacidades como niños. Tanto es así que incluso algunos son alimentados como lactantes, condicionando con frecuencia dietas hipocalóricas a base de triturados de verdura y batidos de fruta que pueden ser causa de desnutrición. Por otro lado, ciertas enfermedades, como las enfermedades metabólicas, son tradicionalmente seguidas en unidades pediátricas ya que, hasta hace unos años, su supervivencia era corta y no superaban la infancia. Esta situación se ve reflejada también en nuestra serie en la que hemos incluido 9 pacientes de más de 18 años (8 de los cuales tenían una enfermedad neurológica). Todos ellos permanecían en una sección pediátrica debido a que presentaban una antropometría muy deficiente con un Z-score peso/talla y 7 de ellos padecían un retraso mental profundo lo que hacía que, pese a la edad cronológica, sus actitudes y aspecto

fueran los de un niño. Otros autores han incluido también en sus series pacientes de más de 18 años que estaban siendo seguidos en unidades pediátricas (Feudtner et al, 2005) e incluso en un estudio se ha utilizado un cuestionario de CdV, creado originariamente para recién nacidos, para valorar pacientes de todas las edades con PC grave portadores de NED-G, lo que evidencia que la limitación que tienen en su capacidad de expresión y comunicación los puede asemejar a niños de corta edad (André et al, 2007).

Así mismo en esta serie se puede observar un descenso en el número absoluto de gastrostomías colocadas en el último periodo de recogida, si bien, dado que el estudio finalizó en abril del 2012, el número relativo se mantuvo de formar similar durante todo el estudio prospectivo. Cuando analizamos los datos procedentes de registros nacionales e internacionales de NED observamos que hay diferentes circunstancias que modifican la inclusión de pacientes, independientemente de la voluntad de participación, por lo que en ocasiones pueden no reflejar la prevalencia real. Este es el caso del registro BANS en el año 2011 en el que se observó una disminución de pacientes registrados debido a que descendió el número de hospitales que participaban ya que era preciso solicitar el consentimiento informado a los tutores (Annual BANS Report, 2011). En España, en el registro NEPAD, único registro exclusivamente pediátrico a nivel mundial, podemos apreciar que la utilización de la NED ha ido en aumento con 375 gastrostomías colocadas desde el periodo 2003 hasta el 2010.

Nuestra serie incluía 114 pacientes totales y el estudio se ha basado fundamentalmente en los 80 pacientes que tenían una patología neurológica. La participación del estudio fue voluntaria y se recogieron datos a lo largo de 12 meses siendo las complicaciones derivadas de la enfermedad del paciente y/o el fallecimiento los principales motivos de pérdida de participantes. Los estudios de seguimiento son importantes para analizar las repercusiones a largo plazo de un procedimiento. Sin embargo, en el caso de los pacientes con discapacidades neurológicas no es fácil lograr un número suficiente de participantes ni su permanencia en el estudio ya que requieren, por su patología de base, muchas consultas de seguimiento en distintas especialidades, hospitalizaciones y su desplazamiento es complejo, factores que desalientan a las familias. Los trabajos realizados hasta el momento evidencian esta elevada tasa de abandono (Pemberton et al, 2012) lo que ha impedido hacer estudios a muy largo plazo. Como consecuencia, no se conoce cual es la duración óptima del seguimiento para poder evaluar la CdV y los efectos psicosociales de la NED-G en un paciente neurológico por lo que muchos autores, como nosotros, optan por seguimientos cortos de un año para así perder el mínimo número de participantes posibles (Smith et al, 1999; Adams et al, 1999; Sullivan et al, 2000). En contrapartida, hemos de señalar que muchas de las familias estaban contentas con que se realizara un estudio que pusiera de manifiesto las dificultades que estaban viviendo (datos no cuantificados).

El grupo de niños neurológicos que hemos estudiado eran muy dependientes de sus cuidadores puesto que presentaban una discapacidad neurológica en

el 84% de los casos con una capacidad funcional muy reducida en el 70% de pacientes (valorada mediante el sistema GMFCS) y retraso mental profundo en el 33% de los casos. La mayoría estaban escolarizados y requerían de un centro de educación especial lo que es concordante con su valoración funcional. Del 26,3% que no estaba escolarizado el 22,5% tenían menos de 3 años por lo que probablemente las familias habían tomado la decisión de cuidarlos en casa. Sólo 3 niños (de 11, 13 y 14 años) no estaban escolarizados a pesar de corresponderles por edad. En contraposición, los pacientes sin enfermedad neurológica sólo el 9% tenían una capacidad funcional muy reducida y el 12% un retraso mental profundo.

Los pacientes de la muestra general presentaban dificultades crónicas para alimentarse por vía oral con bajas probabilidades de rehabilitación, como así lo indica el hecho que la mayoría de pacientes (88,5%) continuaban recibiendo NED-G tras finalizar el estudio sin que existieran diferencias entre pacientes neurológicos y no neurológicos. La duración media de la NED-G fue de casi 5 años con un máximo de 17,5 años por lo que muchos han requerido de este soporte toda la vida. Seis pacientes eran portadores de traqueotomía y ventilación mecánica en el domicilio. La ventilación mecánica es un dispositivo médico más complejo que la NED-G incluido en el grupo I en la descripción de OTA (U.S. Congress, Office of Technology Assessment [OTA], 1987) lo que implica un incremento suplementario del cuidado y mayor sobrecarga para las familias. Sin embargo, el escaso número de niños ventilados que había en nuestra serie no nos ha permitido obtener resultados estadísticamente signifi-

cativos sobre su influencia en los cuidadores. Diez niños fallecieron por motivos relacionados con su enfermedad de base y no por complicaciones de la gastrostomía. La mayoría de ellos eran niños con una enfermedad neurológica lo que muestra, de nuevo, la fragilidad de este grupo.

6.1.1. Género, edad cronológica y edad de implantación de la gastrostomía

En nuestra serie la proporción de niños fue superior a la de las niñas lo que atribuimos al azar de la selección ya que ninguna enfermedad era más prevalente en un sexo que en el otro. La edad media de los pacientes en la serie general fue de 9,6 años y mientras que la edad media de implantación fue de 5,1 años, similar a la de otras series largas de pacientes no seleccionados (Daveluy et al, 2005). La mayoría de estas series incluyen pacientes jóvenes ya que suelen padecer patologías con una mortalidad elevada. La NED-G se inició en casi el 50% antes de los 2 años de edad (mínimo de 1 mes) debido a que muchas patologías que implican dificultades graves de la deglución (PC, síndromes polimalformativos...) ya están presentes al nacimiento o poco tiempo después. Además, hay una gran concienciación en las Secciones de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica de las que proceden los pacientes y, por extensión, en sus hospitales en no diferir la edad de implantación de la NED-G si es necesaria.

La edad media de implantación varió dependiendo de la patología de base. Los pacientes con enfermedades neurológicas fueron los mayores seguido de

aquellos con problemas cardiorrespiratorios, mientras que los enfermos metabólicos fueron los más jóvenes. En los pacientes con enfermedades neurológicas la edad de implantación fue superior a la media del resto de patologías (5,8 años) y en los niños con PC aún fue más tardía, con una media de 7,3 años. Creemos que esto es debido a que los pacientes con PC son remitidos para evaluación nutricional tardíamente ya que existe la creencia general de que la desnutrición en estos niños es una situación habitual y no es infrecuente oír, incluso a otros profesionales sanitarios, que “forma parte de la enfermedad”. Probablemente el origen de esta creencia errónea es el hecho de que los niños con PC tengan con tanta frecuencia trastornos de la deglución y, secundariamente, desnutrición lo que induce a pensar que lo “normal” sea sinónimo de “la mayoría”. Algunas familias, además, mantienen a sus hijos con un peso bajo, porque les permite manejarlos con más facilidad.

Si observamos el grupo de pacientes sin patología neurológica, los niños con problemas cardiorrespiratorios fueron los que más edad tenían en el momento de implantación de la NED-G. Los pacientes con cardiopatías congénitas suelen necesitar la NED puntualmente en los primeros años de vida, en la mayoría de casos para ganar peso hasta poder realizar la cirugía cardiaca, por lo que la vía de elección suele ser la SNG y, tras la intervención, la sonda suele retirarse. Los niños que finalmente requieren de una NED-G son aquellos con malformaciones cardiacas graves de difícil solución quirúrgica o aquellos que han desarrollado un trastorno de la conducta alimentaria. Los pacientes con fibrosis quística suelen precisar SNG al diagnóstico y a posteriori se realiza la

gastrostomía (Martínez-Zazo et al, 2011). En los pacientes con enfermedades metabólicas, la NED-G se instaura desde el primer año de vida por la necesidad de mantener un aporte calórico correcto no sólo para favorecer el crecimiento sino para evitar descompensaciones y como estrategia para asegurar su supervivencia (Heyman et al, 2004).

6.1.2. Diagnóstico principal

Casi el 75% de los pacientes sufrían una enfermedad neurológica. Otros estudios también muestran que la mayoría de los enfermos que precisan NED-G padecen una enfermedad neurológica debido principalmente a sus problemas de deglución, que en nuestro caso aparecieron en el 100% de los casos frente al 60% que se observa en otras series (Sullivan et al, 2000). Estos resultados son concordantes con los obtenidos en el registro NEPAD donde el 30,5% son niños con patología neurológica (Pedrón Giner et al, 2013a) así como en otras series (Daveluy et al, 2005). La diferencia de porcentaje es debida a que en el registro NEPAD también hay pacientes con SNG y nasoduodenal así como yeyunostomías por lo que incluye muchos pacientes que precisan soporte temporalmente, sobre todo mediante SNG.

Conviene aclarar que en el grupo de pacientes neurológicos hemos incluido algunas enfermedades metabólicas como: enfermedad mitocondrial, síndrome de Smith-Lemli-Opitz, hiperglicinemia no cetósica, mucopolisacaridosis, adrenoleucodistrofia, acidemia L-2 hidroxiglutarica y lipofuscinosis neuronal cerioidea ya que su afectación es predominantemente neurológica. Hemos

considerado como enfermedades metabólicas sólo aquellas que precisaban tratamiento nutricional por las connotaciones que implica en el cuidado y el incremento del grado de estrés de las familias dada la posibilidad de descompensación metabólica.

6.2. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DEL NÚCLEO FAMILIAR DE LOS PACIENTES CON Y SIN ENFERMEDAD NEUROLÓGICA

Los cuidadores principales tanto del grupo de pacientes neurológicos como no neurológicos fueron las madres al igual que observamos en la mayoría de publicaciones (Adams et al, 1999; Moreno et al, 2001; Toly et al, 2012b) ya que socialmente es visto como una prolongación de la función social y familiar de la madre como cuidadora (Enrione et al, 2005).

6.2.1. Estructura familiar

La literatura señala que los problemas maritales son frecuentes en las familias con hijos con gran dependencia lo que conlleva la separación de los padres en un 80% (Carnevale et al, 2006). Sin embargo, en nuestra serie, la gran mayoría de las parejas seguían casadas o conviviendo, cifra similar a la población española (INE, 2007). No hemos podido evaluar las razones pero, podría ser debido, tanto a causas emocionales, ya que la pareja se une más ante el desafío que supone cuidar a un niño con una discapacidad, como a razones económicas, ya que se precisa que uno de los padres trabaje si el otro no lo puede hacer. A pesar de esto, en el grupo de niños con enfermedades

neurológicas el porcentaje de parejas divorciadas y de familias monoparentales fue del 17%, cifra casi tres veces superior a la de las familias con niños sin patología neurológica (6%).

El número de hijos fue similar en las familias con y sin patología neurológica y en la población general española: un 42,2% las familias españolas tienen un sólo hijo (INE, 2009) y en nuestro estudio hallamos un 51,5% y un 51,6% respectivamente.

6.2.2. Residencia familiar, edad y formación académica del cuidador principal

La edad media de las madres se situaba en torno a los 40 años en ambos grupos y cerca del 50% vivía en una gran ciudad o en las afueras. Esta última circunstancia es debida a la situación geográfica de ambos hospitales.

Casi todas las madres tenían algún tipo de estudio siendo el grupo más amplio el que había completado sus estudios primarios (1/3 de las mujeres) seguido del que había finalizado los estudios secundarios. El 43% de las madres de niños con patología neurológica tenían estudios de grado (diplomatura o licenciatura) lo que supone una proporción superior a la de las mujeres de la población general española y a las madres de niños sin patología neurológica (28%).

6.2.3. Ocupación del cuidador principal y nivel socioeconómico familiar

En nuestro estudio observamos que el 50% de las madres con niños con una

enfermedad neurológica no trabajaba, lo que supone un porcentaje superior al de la población española y al grupo de madres de niños sin patología neurológica (34%). Esta es una situación preocupante desde el punto de vista económico ya que, hoy en día, muchas familias precisan de dos salarios para poder subsistir (Brehaut et al, 2004) lo que implica, probablemente, un descenso de sus ingresos y de su estatus social. Sin embargo, el porcentaje de mujeres que trabajaba a jornada parcial se mantuvo en cifras similares al de la población española (22,6%) en ambos grupos de madres. Otros estudios también han observado una disminución del número de madres con hijos dependientes a su cargo, que trabajan, así como de las que lo realizan a tiempo completo (Brehaut et al, 2004). Thyen en 1999 realizó un estudio que evaluaba la situación laboral de las madres en los seis primeros meses tras el alta de un niño dependiente de tecnología y vieron que un 1/3 de las madres dejaron su trabajo habitual para cuidar de su hijo en casa, 46% trabajaban a media jornada, 23% tuvieron que buscar otro trabajo y sólo el 37%, comparado con el 69% de la población general en EEUU, trabajaban a jornada completa.

Así mismo, en nuestro estudio hemos observado que las madres de niños sin patología neurológica con estudios de grado abandonaron con menos frecuencia su trabajo aunque casi 1/3 se encontraba a tiempo parcial. Una posible explicación, aunque no disponemos de datos para confirmarlo, sería que, al mantener su trabajo, tienen probablemente mayores recursos económicos, lo que les permitiría buscar alternativas en el cuidado del niño como un/una cuidador/a. En otras ocasiones son mujeres que realizan profesiones

vocacionales por lo que mantienen su trabajo aunque tengan que invertir gran parte del salario en el cuidado del niño por un tercero. La obtención de soporte y ayudas, que les permitan seguir trabajando, podría depender de la habilidad para informarse (Diehl et al, 1991; Kirk, 1998; Carnevale et al, 2006) por lo que también es posible que influya en ello el nivel sociocultural. Sin embargo, en el caso de las madres de niños con patología neurológica, éstas dejan de trabajar en la misma proporción tengan o no tengan estudios superiores, tal vez debido a la elevada carga que implican los cuidados de un niño con estas características.

Algunos estudios señalan que las madres con un trabajo remunerado están más protegidas de las alteraciones psicológicas negativas y de los problemas familiares probablemente porque el trabajo supone una ruptura temporal con las responsabilidades lo que les permite enfrentarlas mejor (Kirk, 1998; Thyen et al, 1999) lo que es un dato a tener en cuenta a la hora de aconsejar a las familias.

En relación al NSE familiar, hemos utilizado el índice de Hollingshead, que hace una aproximación del NSE en función de la educación y la profesión aunque en España no siempre hay una correlación positiva entre ambos elementos. En nuestro estudio observamos que el 40% de las familias con niños con y sin patología neurológica se situaban en un índice bajo o medio-bajo. Nuestros datos son similares al de otros estudios (Brehaut et al, 2004; Lindahl and Lindblad, 2011) que valoran fundamentalmente ingresos brutos en familias con niños muy dependientes. Sin embargo, hemos observado que las

familias con niños no neurológicos tenían un NSE medio-alto superior (43,8%) al de las familias con niños neurológicos (22,5%) lo que podría indicar que las madres de niños no neurológicos siguen, con mayor frecuencia, realizando un trabajo concordante con el tipo de estudios que cursaron y no han tenido que renunciar a él por la enfermedad de su hijo.

Los problemas económicos son una de las causas de mayor estrés (Wang et al, 2004). Las familias que tienen escasos recursos económicos son particularmente vulnerables ya que la estabilidad y la “normalización” de la familia están muy relacionadas con la situación financiera. Hay pocos estudios que evalúen este entorno económico (Carnevale et al, 2006) debido a la dificultad de encontrar un método de valoración aplicable en todos los casos y condiciones. A pesar de ello, la literatura señala que la instauración de una tecnología en el domicilio supone una sobrecarga económica (Wang et al, 2004) debido a la reducción de ingresos y el aumento de los gastos suplementarios que implican tener un niño con una discapacidad (por ejemplo, gasto extra de electricidad, desplazamiento para ir al médico, adaptación de la casa, cambio de casa, tratamientos en el domicilio). Un metanálisis realizado en 2007 (Anderson et al, 2007) en niños con discapacidad grave concluyó que la carga económica es en algunos casos excesiva, con gastos entre el 5% y el 12% de los ingresos de las familia, dependiendo de la gravedad de la discapacidad, lo que correspondería a unos costos netos de hasta 8.000\$ al año. En el caso específico de la NED-G no se dispone tampoco de muchos datos. En un estudio realizado en California (Heyman et al, 2004) se documentó el tiempo y el esfuerzo ne-

cesarios para atender a niños con NED-G en comparación con otros enfermos crónicos sin ella. Las madres precisaban un promedio de tres horas (grupo sin NED-G) versus ocho horas (grupo con NED-G) lo que suponía 37.232\$ (grupo con NED-G) frente a 15.004\$ (grupo sin NED-G) independientemente de si tenían o no una discapacidad neurológica. Los salarios de la atención se estimaron utilizando los honorarios medios en el mercado de un cuidador profesional en EEUU.

6.3. CARACTERÍSTICAS DEL SOPORTE NUTRICIONAL DE LOS PACIENTES CON Y SIN ENFERMEDAD NEUROLÓGICA

6.3.1. Soporte nutricional

La NED-G es toda forma de soporte nutricional por vía enteral que se lleva a cabo fuera del hospital y que implica tanto el uso de alimentos dietéticos para propósitos médicos especiales, independientemente de la vía de administración, como de alimentos naturales triturados. En nuestro estudio evaluamos todas las características de este soporte así como las complicaciones derivadas del mismo.

6.3.1.1. Técnica de implantación de la gastrostomía

La técnica de implantación más utilizada en ambos grupos, al igual que en todas las series actuales, fue la GEP. Es una técnica que se inició en los años 80 como alternativa a la cirugía abierta y que en los últimos 30 años se ha convertido en la más usada por ser segura, efectiva y de rápida colocación, llegándose

a implantar en EEUU más de 200.000 GEP al año en niños y adultos (Brewster et al, 2012). La GEP no implica una incisión amplia sino la mínima necesaria para el paso de la sonda y precisa sólo 2-3 días de hospitalización. Curiosamente, a pesar de que múltiples estudios muestran la mejoría nutricional de los pacientes tras la implantación de una GEP, las revisiones sistemáticas que se han realizado hasta el momento no son concluyentes (Sleigh et al, 2003; Sleigh et al, 2010), por lo que son necesarios ensayos bien diseñados y a largo plazo.

El procedimiento quirúrgico se reservó para aquellos niños con malformación maxilofacial importante, escoliosis grave, en los portadores de derivación ventrículo-peritoneal, en los sometidos a cirugía abdominal previa y en aquellos en los que asoció en el mismo acto quirúrgico una técnica antirreflujo. La técnica de elección fue la descrita por Stamm (Borraz Gracia, 2012). Esta técnica antirreflujo asociada a la de Stamm para colocación de gastrostomía fue utilizada en nuestro estudio en un 23% de los niños con patología neurológica versus el 12% de los niños sin patología neurológica.

El RGE es la patología esofágica más prevalente en la edad pediátrica sobre todo en pacientes neurológicos (Wilson et al, 2006). Cuando las medidas posturales y farmacológicas no son efectivas se hace necesaria la cirugía. La técnica de elección es la funduplicatura de Nissen por vía laparoscópica (Blom et al, 2005) con buenos resultados en la mayoría de los casos aunque pueden aparecer algunas complicaciones postoperatorias como el síndrome de dumping, la disfunción intestinal, la disfagia, la hernia paraesofágica, el síndrome de la burbuja gástrica, las alteraciones de la motilidad y del tono de la mus-

culatura gástrica así como la persistencia de la sintomatología inicial (Connor, 2005). Esta última obliga a reintervenir a un 9% de los pacientes que no presentan otras enfermedades asociadas. Sin embargo, en niños con patología neurológica, el RGE aparece en un 75% de los casos, de los cuales requieren cirugía antirreflujo entre un 8 y un 25% (Avistland et al, 2006 Marchand et al, 2006; Fortunato et al, 2011) siendo las complicaciones postoperatorias cuatro veces más frecuentes (Fonkalsrud et al, 1998). Una de las razones de este incremento es el mal estado nutricional con el que muchos pacientes llegan a la cirugía (Marchand et al, 2006) por lo que una intervención nutricional previa es básica.

Por consiguiente, en los niños con una deglución no segura o eficaz y en aquellos en los que se prevé un soporte a largo plazo, sería preferible realizar una gastrostomía a la par que la funduplicatura debido a que, en ocasiones, la GEP sola parece empeorar el RGE aunque existen aún controversias sobre este punto (De Vault K et al, 1995). Entre los factores que se han relacionado con una exacerbación del RGE tras la implantación de la gastrostomía está su localización en el antro del estómago (Razeghi et al, 2002).

La colocación de la gastrostomía mediante laparoscopia es una técnica en auge ya que permite visualizar el colon y suturar el estómago a la pared abdominal. En los últimos tiempos ha habido un cierto debate sobre si la laparoscopia era una técnica más segura que la GEP. Hasta el momento, el único estudio prospectivo que compara ambas técnicas en niños muestra la misma prevalencia de complicaciones (Brewster et al, 2012).

6.3.1.2. Tipo de alimentación, pauta de administración y sistema de infusión

El tipo de alimentación más utilizado fue la FNE en ambos grupos. Sin embargo, casi 1/3 de niños con enfermedad neurológica utilizaban FNE con alimentos naturales triturados y 1/3, alimentos naturales triturados solos. Por lo tanto, el porcentaje de niños que utilizan alimentos triturados con o sin FNE fue del 59% y, por ello, superior a FNE sola. Nuestra experiencia clínica indica que muchas madres, sobre todo las que tienen niños muy pequeños sin necesidades nutricionales especiales, tienen preferencia por los alimentos triturados en casa aunque es controvertida su utilización debido al riesgo de infección del alimento al manipularlo (Daveluy et al, 2005) y a que es difícil de controlar su composición. Esta opción permite a las madres tener la sensación de que alimentan a sus hijos como si fuera un “niño normal” (Pedrón Giner et al, 2013b), hacer la introducción de la alimentación complementaria y preparar ellas mismas la comida. Spalding en 1998 pone de manifiesto este deseo de alimentar con triturados ya que algunas madres reclamaban sondas de gastrostomía que permitieran el paso de alimentos naturales triturados por considerar las FNE no naturales y poco nutritivas.

La administración en el grupo de pacientes neurológicos fue, en la mayoría de los casos, de modo fraccionado y través de jeringa lo que difiere de los últimos datos de NEPAD donde la forma de administración cíclica (continua por la noche y fraccionada por el día) fue la más habitual (Pedrón-Giner et al, 2013a). La administración fraccionada es más fisiológica, ya que permite mantener los

ritmos de hambre-saciedad, y cómoda, dado que no precisa de ninguna tecnología especial por lo que es fácil de administrar tanto dentro como fuera de casa. En la mayoría de los pacientes sin enfermedad neurológica así como en $\frac{1}{4}$ de los pacientes con enfermedad neurológica, la administración fue cíclica debido a que, en ocasiones, los pacientes pediátricos no toleran los volúmenes que les corresponden en bolus además de que facilita la administración de alimentos naturales por boca durante el día. Este sistema interfiere menos en la vida social y familiar que la alimentación continua (Daveluy et al, 2005) y podría no reducir la ingesta oral e incluso estimularla (Evans et al, 2007) aunque se precisan más estudios a este respecto.

La FNE (Pedrón Giner and Navas López, 2013) y los fungibles están financiados en España por el SNS mientras que las bombas de alimentación se dan en préstamo durante el tiempo que se precise. Cada comunidad autónoma y cada país (Moreno et al, 2001) gestionan la dispensación de forma distinta. La FNE y fungibles pueden ser llevados al domicilio, recogidos en el hospital o en una farmacia (Gómez López et al, 2010). A pesar de que la dispensación está bien organizada en España no hemos de olvidar la importancia de un correcto aprovisionamiento y las excepciones que suponen los festivos, puentes y vacaciones en la dispensación, no sólo por la evidente necesidad de las fórmulas y los fungibles para alimentar al niño, sino porque la descoordinación en la dispensación y el miedo a quedarse sin producto incrementa la ansiedad y el estrés en los cuidadores (Kirk, 1998).

6.3.2. Complicaciones relacionadas con la gastrostomía

Las complicaciones mayores derivadas de la colocación de la gastrostomía en los pacientes con enfermedad neurológica fueron escasas y se observaron en 4 casos versus 1 caso en el grupo de niños sin enfermedad neurológica. Sin embargo más de la mitad de los pacientes neurológicos y no neurológicos sufrieron alguna complicación menor tras la colocación de la NED-G principalmente por alteraciones cutáneas (granulomas y excoriaciones). En general, se estima que la prevalencia de complicaciones depende de cada hospital, del cuidado de las familias, de las características del niño y su estado nutricional y del equipo tratante pero existe una prevalencia histórica de complicaciones que permite una valoración objetiva de los resultados. Esta es del 6% en el caso de las infecciones, frecuentemente relacionadas con lesiones cutáneas, 3% de peritonitis y hasta el 3% de lesiones en un órgano (Brewster et al, 2012) por lo que nuestros resultados se sitúan dentro de lo esperado.

6.4. PREVALENCIA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN EL CUIDADOR PRINCIPAL DE PACIENTES CON Y SIN ENFERMEDAD NEUROLÓGICA

Tanto las madres con hijos con enfermedad neurológica con NED-G como las madres con hijos con otras enfermedades no neurológicas presentaban altas puntuaciones de ansiedad y de depresión. Sin embargo, las madres con niños con una enfermedad neurológica tuvieron 2,8 veces más riesgo de presentar ansiedad y 2,2 veces más riesgo de presentar depresión que las madres con hijos sin patología neurológica. Estos resultados son probablemente debidos a

que los niños con enfermedades neurológicas de nuestro grupo tienen muchas limitaciones y son muy dependientes por lo que precisan más atención directa y cuidados lo que genera mayor estrés (Ryan et al, 2006; Guyard et al, 2010). Además, en el caso de otras patologías, como los niños con cardiopatías congénitas, los cuidados disminuyen con los años mientras que no es así con los niños con enfermedades neurológicas en los que se mantienen constantes o se incrementan (Brehaut et al, 2004; Ryan et al, 2006).

Las madres de nuestro grupo tuvieron puntuaciones más altas para síntomas obsesivos-compulsivos, quejas somáticas, ansiedad fóbica, hostilidad y malestar psicológico. Es decir, que mostraron mayor sintomatología psicósomática, presencia de pensamientos no deseados y obsesivos, afectividad negativa (como la ira e irritabilidad) y un temor desproporcionado en relación con estímulos así como más síntomas de inquietud. Resultados similares ya fueron observados en un estudio previo de nuestro grupo en el que encontramos una tasa de ansiedad-depresión del 53% (Pedrón Giner et al, 2013b). La presencia de ansiedad y depresión van a menudo asociadas y, del grupo de personas diagnosticadas de un trastorno de ansiedad, el 50% sufren también depresión y viceversa (ADAA, 2013).

Este incremento de sintomatología ansioso-depresiva en la población estudiada probablemente es debida a un aumento del estrés (Pedersen et al, 2004). Se han descrito dos tipos de estrés bien diferenciados en los padres/cuidadores: el estrés por sucesos vitales negativos y el estrés cotidiano. El estrés por sucesos vitales negativos, como puede ser el diagnóstico de una enfermedad neurológica

en un hijo, permite crear mecanismos de compensación mayores (Rentinck et al, 2009). Algunos de estos mecanismos podrían ser: definir el rol en cada cónyuge así como mejorar la comunicación y colaboración entre ambos, colaboración de la familia en el cuidado, adaptación al nuevo estilo de vida, replanteamiento de los valores y comunicación con otras familias en la misma situación.

Por otro lado, el estrés cotidiano, basado en sucesos menores o microestresores (Boling et al, 2005) (dedicación, cuidado, alimentación del hijo...), al ser más frecuente y menos intenso que el primero, suele inducir un menor grado de acciones compensatorias por parte del cuidador. Por ello se ha sugerido que este último podría constituir en sí mismo una mayor fuente de desgaste emocional que el producido por los sucesos vitales negativos. De hecho, algunos autores han señalado que este tipo de estrés cotidiano es el mejor predictor de la aparición de problemas emocionales y de salud (Brown et al, 2008; Pedrón Giner et al, 2013b). La eficacia de la respuesta que la familia da a este tipo de estrés dependerá de la gravedad de la enfermedad del niño, de los cambios del estilo de vida que deban adoptar y de la utilidad de las estrategias de afrontamiento de las que dispongan para hacer frente a esta nueva situación.

Aunque el estrés también se observa en otros cuidadores de niños con enfermedades crónicas, la NED complica aún más esta dinámica (Adams et al, 1999; Pedersen et al, 2004; Enrione et al, 2005). Pedersen en 2004 mostró que el 42% de los padres de niños con NED de su población puntuaban por encima del percentil 85 en un cuestionario de estrés (Parenting Stress Index) lo que indicaba un nivel que podía afectar negativamente al cuidado de los hijos.

Estos padres presentaban mayor estrés total al compararlos con los padres de niños con otras enfermedades crónicas que alteraban el crecimiento y con los padres de niños sanos.

6.4.1. Comparación de la presencia de síntomas de ansiedad en el cuidador principal de pacientes con vs sin enfermedad neurológica y la población general española

Las madres con hijos con enfermedad neurológica tuvieron 2,8 veces más riesgo de presentar ansiedad que las madres con hijos sin enfermedad neurológica y 1,2 veces más que la población española. Estos hallazgos se corresponden con los de otros estudios anteriores que evalúan el impacto emocional de la enfermedad de un hijo en la madre-cuidadora (Murphy et al, 2007; Davis et al, 2010; Calderón et al, 2011).

La ansiedad (angustia) es una emoción que aparece cuando el sujeto se siente amenazado por un peligro externo o interno. La ansiedad puede definirse como una anticipación de un daño o desgracia futuros, acompañada de un sentimiento y/o de síntomas somáticos de tensión. Es una señal de alerta que advierte sobre un peligro inminente y permite a la persona adoptar las medidas necesarias para enfrentarse a una amenaza por lo que puede ser una buena adaptación ante determinadas situaciones. Así, cierto grado de ansiedad es incluso deseable para el manejo de las exigencias del día a día.

Cuando la ansiedad es un síntoma se pueden considerar dos conceptos diferenciados: la ansiedad como una condición emocional transitoria que puede variar con el tiempo y fluctuar en intensidad (estado) y la ansiedad como una propensión ansiosa relativamente estable, como factor caracterial (rasgo).

Cuando la ansiedad sobrepasa cierta intensidad o supera la capacidad adaptativa de la persona, es cuando la ansiedad se convierte en patológica, provocando malestar significativo con síntomas que afectan al plano físico, psicológico y conductual (Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos de Ansiedad en Atención Primaria, 2008). En ese momento la persona afecta no sabe cómo detener el ciclo de preocupación y siente que está más allá de su control aún cuando generalmente comprende que su ansiedad es más intensa de lo necesario. La forma más frecuente de presentación, cuando la ansiedad es un trastorno psicológico y no un síntoma, es la ansiedad generalizada (ADAA, 2013). La detección de los síntomas de ansiedad, mediante distintos cribados, permite seleccionar la población en la cual se debe de estudiar una posible ansiedad patológica así como realizar acciones para disminuirla y evitar que evolucione a un trastorno.

La prevalencia del trastorno por ansiedad en España es del 12,7% (Toquera de la Torre y Rodríguez-Sendin, 2008) mientras que en un estudio realizado por la OMS en centros de Atención primaria de 14 países del mundo se constató una prevalencia levemente superior a la española, del 14% sólo considerando el trastorno por ansiedad generalizada (TAG) (Toquera de la Torre y Rodríguez-Sendin, 2008). En los EEUU los trastornos de ansiedad son

la enfermedad mental más común que afecta a 40 millones de adultos (18% de la población) y, aunque son altamente tratables, sólo alrededor de un tercio de los enfermos reciben tratamiento (ADAA, 2013). Los trastornos de ansiedad son dos veces más frecuentes en mujeres y presentan una edad de inicio entre los 20 y 40 años, con una duración media antes de consultar al psiquiatra de 5 años. La aparición de los trastornos de ansiedad disminuye con la edad, dando paso a formas ansiosas con estados depresivos de base.

Los trastornos de ansiedad cuestan a los EEUU más de \$42 mil millones al año (Greenberg et al, 1999) ya que son los trastornos con más cronicidad. Más de 22.840 millones dólares de esos costes están asociados con el uso repetido de los servicios de salud (ADAA, 2013). En España, según los datos de la Dirección General de Farmacia del año 2001, se consumieron 35 millones de ansiolíticos o tranquilizantes. A este gasto se han de añadir el de las hospitalizaciones, la reducción de la productividad, el absentismo laboral y los años de vida perdidos por los suicidios (Toquera de la Torre y Rodríguez-Sendin, 2008). Aunque se desconoce la causa exacta del TAG hay evidencia de que los factores biológicos, los antecedentes familiares y las experiencias de vida, particularmente estresantes, juegan un papel importante. Hay variables que se asocian a tener ansiedad como el bajo nivel educacional, tener más de 2 hijos pequeños en el hogar y padecer una enfermedad física (Toquera de la Torre and Rodríguez-Sendin, 2008).

Según lo anteriormente expuesto las madres cuidadoras son un grupo de riesgo elevado para presentar ansiedad, hecho que confirman nuestros re-

sultados. Dado que una de las causas principales de ansiedad es el estrés hemos de buscar mecanismos y acciones que lo reduzcan. Algunos ejemplos son:

1. Compartir la carga del cuidado con enfermeras o técnicos a domicilio sobre los que recaen, en los países anglosajones, gran parte de los cuidados. En España la Ley de Dependencia 39/2006 (<http://www.saad.mtas.es/portal/>) intentó mejorar la situación de las familias mediante ayudas económicas destinadas a los cuidados en el entorno familiar, apoyo a cuidadores no profesionales y asistencia personal, aunque está en reajuste en la actualidad. Los técnicos y grados medios en Atención Sanitaria, son estudios de inicio reciente que aportan una posibilidad de ayuda a tener en cuenta (<http://www.todofp.es/todofp/formacion.html>).
2. No realizar una alimentación forzada por boca lo que resulta profundamente angustioso y traumático tanto para la madre como para el niño. La intervención psicológica en la madre puede ser útil para evitar esta experiencia estresante de alimentar a la fuerza antes de que se inicie el soporte artificial (Young et al, 2007).
3. Hacer previsión del tiempo de duración de la NED-G. Esta indicación da confianza a la familia y le hace ver que el equipo nutricional tiene interés en restablecer la vía oral, cuando ésta es posible.
4. Involucrar, apoyar y ayudar activamente a los padres. La retirada de la gastrostomía tiene una tasa de éxito del 80-90% si la familia está fuertemente implicada en ello (Drescher et al, 2008).
5. Reducir la tasa de complicaciones.

6. Prescribir horarios de alimentación compatibles con la vida familiar (Spalding et al, 1998)
7. Mantener un cierto grado de alimentación por vía oral, si es posible (Smith et al, 1999).

El incremento del estrés no sólo puede producir más sintomatología ansioso-depresiva sino que pueden ser la base de enfermedades orgánicas como la hipertensión (Gallagher et al, 2012). Investigaciones recientes han encontrado que los padres de niños con una discapacidad, como el autismo o el déficit de atención, tienen un mal funcionamiento inmune y neuroendocrino (Lovell et al, 2012a; Lovell et al, 2012b) lo que podría ser uno de los posibles mecanismos que subyacen en su “mala salud” (Lach et al, 2009). Se ha observado que tienen una menor respuesta antigénica a las vacunas (Gallagher et al, 2009b), niveles más altos de citoquinas proinflamatorias (Lovell et al, 2012a) y alteraciones de los patrones de cortisol al igual que los encontrados en los cuidadores de niños con PC (Bella et al, 2011). Un posible modulador de las alteraciones del cortisol es el apoyo social (Lovell et al, 2011a) que, en el caso de los niños con PC del estudio de Bella de 2011, incluía el soporte ofrecido por el equipo médico y, algo tan básico, como el de otras madres con las que se relacionan en las consultas médicas. Sin embargo, el apoyo de la familia y social no se puede forzar aunque es posible que los padres creen nuevas redes sociales con intereses similares a los suyos (Adams et al, 2011; Bekhet et al, 2012; Sen et al, 2007). Las asociaciones de padres son un claro ejemplo de este hecho ya que permiten obtener apoyo psicológico entre padres, conocer

los recursos disponibles, promover acciones para mejorar la situación del grupo y crear presión social. Un ejemplo de asociaciones españolas es la FEAPS, Asociación de Pacientes con Discapacidad (<http://www.feaps.org>).

6.4.2. Comparación de la presencia de síntomas de depresión en el cuidador principal de pacientes con vs sin enfermedad neurológica y la población general española

En este estudio, las madres con hijos con enfermedad neurológica tuvieron 2,2 veces más riesgo de presentar depresión que las madres con hijos sin enfermedad neurológica y 13,7 veces más que la población española.

En otros estudios se han obtenido resultados en el mismo sentido en madres de niños con una enfermedad crónica como la PC sin tener en cuenta si son portadores o no de NED-G (Lim et al, 2004; Raina et al, 2005; Pedrón Giner et al, 2013b). En estos estudios se observan mayores tasas de depresión, malestar emocional y agotamiento (Brehaut et al, 2004; Coffey et al, 2006; Kaya et al, 2010; Wiedebusch et al, 2010) que pueden llegar hasta un 30% (Manuel et al, 2003) en los cuidadores de estos niños cuando se comparan con los padres de niños sanos. Sin embargo en el caso concreto de las madres de niños con PC y NED-G de nuestro estudio no hemos encontrado que tengan más sintomatología psicológica que las del resto de pacientes neurológicos.

Así mismo, se ha visto que las madres de niños dependientes de tecnología tienen síntomas depresivos hasta en un 36-40% al inicio de los cuidados y en

diferentes momentos del seguimiento (Miles et al, 1999; Calderon et al, 2011; Toly et al, 2012b). El 18% de estas madres toman antidepresivos, casi el doble del consumo en mujeres mayores de 18 años en EEUU (Toly et al, 2012a).

La depresión es una alteración incluida dentro de los trastornos del estado de ánimo cuya principal manifestación es una alteración en el sentido de ánimo bajo. Es una condición en la que una persona se siente desanimada, triste, sin esperanza, sin motivación o desinteresado por la vida en general. Estos sentimientos interfieren con las actividades diarias tales como el cuidado de la familia, el ocio o el trabajo (ADAA, 2013).

Teniendo en cuenta aquellos pacientes con síntomas depresivos leves, la prevalencia puede alcanzar casi hasta el 20% de la población. En España, se estima que alrededor de un millón y medio de personas sufren este trastorno lo que corresponde a un 7% de las mujeres (Toquera de la Torre and Rodríguez-Sendin, 2008). La incidencia, pese a que los trabajos son escasos, se establece en torno a 500-1.000 nuevos pacientes depresivos por cada 100.000 habitantes/año. La depresión es la mayor causa de discapacidad en los países desarrollados y será el principal motivo en todo el mundo en el año 2020, según la OMS (WHO, 2013). Los costes directos (fármacos) e indirectos (consultas, hospitalizaciones, baja laboral, suicidios) en EEUU son de 43,7 billones de dólares mientras que en España se estiman que podrían llegar a 23.000 millones de euros. A estos gastos se han de sumar, en el caso de los cuidadores, los gastos derivados del cuidado del familiar que cuidan (Davis et al, 2009) lo que en conjunto puede suponer un gran impacto económico para las familias.

La edad media de comienzo de la depresión se sitúa próxima a los 30 años. Entre los factores predisponentes destaca el sexo, siendo la prevalencia para los trastornos depresivos el doble en la mujer que en el hombre, al menos en las edades medias de la vida. El riesgo de cronicidad también es mayor en la mujer. El estado civil que más predispone es estar separado o divorciado. Existe una relación inversa entre el nivel socioeconómico y la prevalencia de depresión, sobre todo para depresiones leves. Un importante factor de protección de este trastorno es el poseer una amplia red de apoyo social. Hasta un 10-15% de las depresiones mayores pueden llegar a la muerte por suicidio (Toquera de la Torre and Rodríguez-Sendin, 2008).

También se ha comprobado que los padres de los niños con PC tienen una prevalencia más alta de dolores de espalda (Kaya et al, 2010), migraña, úlcus gástrico, (Brehaut et al, 2004) y otros problemas de salud crónicos que pueden afectar a su calidad de vida y limitan sus actividades diarias (Kaya et al, 2010; Guyard et al, 2010). Sin embargo, en el caso del dolor de espalda, las variables que influyen más en la persistencia del dolor son las psicológicas y no las derivadas de levantar a los niños, aunque éstas también influyen. El grado de discapacidad, y por ello de dependencia, es sin duda una de las razones por las que los cuidadores de pacientes neurológicos pueden sentir más ansiedad y depresión (Timko et al, 1992) aunque no en todos los estudios observan esta relación (Kaya et al, 2010; Manuel et al, 2003; Davis et al, 2009). Esto es debido a que hay mediadores como el soporte social y los ingresos de la familia (Manuel et al, 2003), la sensación de control de la situación y el apoyo de los

servicios de salud (Brehaut et al, 2004) que disminuyen la carga y con ello la sintomatología psicológica. Una de las soluciones que se han propuesto para reducir el grado de estrés relacionado con la discapacidad motora es la utilización de tecnologías de asistencia por ejemplo con instrumentos que faciliten el control postural o la comunicación con lo que mejora la función motora del niño y aumenta su autonomía (Ryan et al, 2006). En nuestro estudio comparamos los niveles de depresión, ansiedad y sobrecarga de las madres del grupo de niños con PC frente a los otros pacientes neurológicos y no hemos encontramos diferencias pese a que en el grupo de PC había niños con discapacidades motoras más graves (GMFCS IV-V) y eran más dependientes.

Tampoco hemos encontrado, en el grupo de pacientes neurológicos estudiados retrospectivamente, una relación entre los síntomas psicológicos y el tiempo que lleva el paciente con NED-G. Sin embargo, en un estudio realizado por Enrione en 2005 se observaba que era principalmente a largo plazo cuando los cuidadores sentían más preocupaciones y presentaban más conflictos psicosociales que médicos y que éstos no mejoran con el tiempo. Este autor considera que las tareas médicas son más fáciles de aprender y manejar debido a su realidad concreta y a que las complicaciones técnicas son más visibles y tangibles que las dimensiones subjetivas del cuidado (sentimientos, actitudes y emociones) que no son físicamente perceptibles. Por ello, éstas reciben una escasa atención dentro de las rutinas diarias lo que crea dificultades en el afrontamiento. Así mismo renunciar a la normalidad social y a las actividades de recreo y aguantar el cambio en el funcionamiento de la familia es más di-

fácil que hacer frente a los problemas de salud que se encuentran con la NED. Por lo tanto, a pesar de que los cuidadores puedan convertirse en verdaderos expertos en la técnica de la NED otros factores como el método de administración y la cantidad de fórmula, podrían influir en la sobrecarga porque limitan la participación del niño en actividades recreativas (Enrione et al, 2005).

Los problemas que generan estrés relacionados con la NED-G en niños con patología neurológica se pueden dividir en tres grupos principales (Calderon et al, 2011):

1. Factores externos: entre ellos encontramos, la atención domiciliaria, el apoyo social de la familia y los recursos económicos (Heyman et al, 2004), los servicios médicos, las relaciones médico-paciente, el conocimiento de la enfermedad o las características de la NED.
2. Factores dependientes del paciente: como la gravedad de la enfermedad, el mal pronóstico a corto plazo, la relación paciente-cuidador, la capacidad de comunicación con la familia, la agresividad o la dificultad en el manejo debido al peso o a las deformidades.
3. Factores dependientes del cuidador: como la ansiedad rasgo, la resiliencia, la salud, el dolor físico o el estilo de vida.

Si desglosamos más detalladamente las causas de estrés cotidiano en estas familias encontramos que las causas son debidas a (Brotherton et al, 2004; Moore et al, 2009; Mahand et al, 2011):

1. Problemas de alimentación (Avistland et al, 2012).
2. Aceptación de la NED por parte del niño.

3. Los cuidados generales del niño que a veces son urgentes y graves como en el caso de una complicación aguda.
4. Alteraciones del sueño especialmente si los niños son alimentados durante la noche lo que origina cansancio y conflictos en la familia (Gallagher et al, 2010).
5. Limitaciones en las vacaciones tanto por la organización, el gasto y los problemas de movilidad.
6. Sensación de sentirse atrapado en las rutinas (Carnevale et al, 2006).
7. Estigmatización a la hora de alimentar al niño en público.
8. Dificultad para encontrar un cuidador durante la alimentación. Para la mayoría de los padres, la opción de dejar a sus hijos al cuidado de alguien por unas horas mientras disfrutan de un cierto tiempo para ellos mismos, con su pareja o con sus hijos, es compleja ya que los familiares cercanos, abuelos o tíos, no quieren utilizar la gastrostomía por miedo a hacer daño al niño o a cometer un error.
9. Divisiones en la familia para poder realizar una actividad: mientras unos salen otros se han de quedar en casa con el niño portador de gastrostomía.
10. Incertidumbre sobre el futuro y la supervivencia del niño (Mahant et al, 2011).
11. Preocupación por los problemas físicos del niño (vómitos, reflujo gastroesofágico, infecciones, problemas ortopédicos, constipación) y por el riesgo de infección asociado al contacto social.
12. Problemas financieros.

13. Dolor que se le infringe al niño al realizar un procedimiento, como aspirar la vía aérea o colocar una sonda nasogástrica (Kirk et al, 2004).
14. Sensación de los padres de no sentirse suficientemente competentes para la realización de técnicas complejas y el manejo del equipo (Kirk, 1998).
15. Dificultades para la obtención de suministros de la NED (Evans et al, 2006).
16. Falta de apoyo de los cónyuges, familiares y amigos (Pedersen et al, 2004).
17. Limitación de oportunidades.
18. Salud del cuidador.

6.4.3 Cribado psicopatológico de la ansiedad y/o depresión

Creemos que en la práctica clínica sería de gran utilidad disponer de un instrumento de evaluación de la ansiedad y/o depresión fácil de aplicar y de corregir. Esto permitiría reconocer a las madres que necesitan una evaluación psicológica más amplia y estudiar sus situaciones particulares. Para ello, de los cuestionarios aplicados en este estudio (SCL-90-R), hemos seleccionado aquellas preguntas que mejor discriminaban entre cuidadores con o sin ansiedad y/o depresión (Anexo 9).

Para los síntomas de ansiedad las preguntas hacen referencia a las manifestaciones que implican la activación del sistema nervioso simpático que preparan al cuerpo para la acción y la producción de la energía y que se activan ante una situación vivida como amenazante. Algunos de los síntomas que compo-

nen esta escala son: sentirse nervioso o agitado interiormente, tenso o nervioso, asustarse repentinamente sin razón y sentirse tan inquieto/a que impida poder permanecer sentado.

Para los síntomas de depresión las preguntas hacen referencia a la sensación de abatimiento, infelicidad, a sentimientos que provocan incapacidad total o parcial para disfrutar de los acontecimientos de la vida cotidiana y síntomas que afectan a la esfera afectiva como tristeza, decaimiento, irritabilidad y limitación de las actividades cotidianas. Algunos de los síntomas que componen esta escala son: sentirse triste, inútil, desinteresado por las cosas y desesperanzado sobre el futuro.

6.5. ANÁLISIS DE LA EVOLUCIÓN DEL ESTADO NUTRICIONAL Y LOS LOGROS CALÓRICOS EN LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS

La mayor parte de los pacientes neurológicos a los que se les inicia la NED-G padecen algún tipo de desnutrición. El soporte nutricional mejora esta situación pero la respuesta es variable en función de las diferentes características del tratamiento nutricional.

6.5.1. Evolución del estado nutricional tras la implantación de la NED-G

En este estudio, el 75% de los niños del grupo prospectivo sufrían algún tipo de desnutrición en el momento de la implantación de la NED-G. La presencia de desnutrición en los niños con una patología neurológica es frecuente (Kilpinen-

Loisa et al, 2009) ya que presentan una elevada incidencia de alteraciones de la coordinación orofaríngea y disfagia (Fortunato et al, 2011), de la motilidad digestiva y de la sensibilidad oral (Zangen et al, 2003) lo que les limita la ingesta calórica y de nutrientes (Kilpinen-Loisa et al, 2009).

La colocación de la NED-G mejoró el estado nutricional en todos los casos al optimizar la cantidad y calidad del aporte de alimentos así como, probablemente, disminuir el número de infecciones respiratorias secundarias a los atragantamientos. De todos los niños desnutridos se normalizaron completamente el 5,5% a los 6 meses de la colocación de la NED-G y el 10,7% a los 12 meses.

Para interpretar correctamente el estado de nutrición del niño es importante considerar que 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 disminución de la musculatura produce un descenso de la fuerza, la coordinación y la función motora y disminuye la eficacia de la tos por lo que predispone a las sobreinfecciones pulmonares. Otras alteraciones debidas a la desnutrición son la disminución de la masa ósea con aumento del riesgo de fracturas así como una alteración inmunitaria (Kilpinen-Loisa et al, 2009). La evolución hacia la cronicidad estará determinada por la detención del crecimiento, conduciendo al empequeñecimiento corporal o stunting (Martínez-Costa et al, 1995; Borraz Gracia, 2012). Estos supuestos se pueden valorar analizando la

relación del peso y la talla mediante índices (ver métodos, apartado valoración antropométrica) y con ellos se pueden diferenciar los siguientes estados:

- Desnutrición aguda: peso para la estatura bajo pero talla para la edad normal.
- Desnutrición crónica: peso para la estatura conservado siendo la talla para la edad baja.
- Desnutrición crónica agudizada: peso para la estatura bajo asociando talla para la edad baja.

La desnutrición es, por lo tanto, un proceso gradual que evoluciona desde una desnutrición aguda a una crónica agudizada pasando por la desnutrición crónica. La desnutrición crónica agudizada es la más difícil de revertir porque se ha de reiniciar un crecimiento que ha sido fuertemente afectado y eso precisa de un periodo de tiempo prolongado en el que además no incurran otras complicaciones como enfermedades intercurrentes o intervenciones quirúrgicas. La desnutrición aguda es la más fácilmente reversible ya que es fruto de un problema puntual que no ha logrado afectar el crecimiento. También es la menos frecuente en el grupo de niños neurológicos, ya que son pacientes con problemas graves y de larga evolución que llegan a la NED-G a veces en muy malas condiciones nutricionales.

La renutrición es el camino inverso, de ahí que, cuando se inicia el aporte suficiente de nutrientes, una parte de los niños con desnutrición crónica agudizada mejorarán pero aún no habrán logrado que su talla se equipare a su peso por lo que pasarán al estadio de desnutrición crónica. Nuestros datos avalan esta observación y vemos que a los 12 meses hay un 34,3% de niños menos en el grupo de

desnutrición crónica agudizada pero un 25% más en el de la desnutrición crónica mientras que en el 43,2% desaparece la desnutrición aguda. Esto se ha observado también en otros estudios en los que los niños lograban una recuperación del peso y del crecimiento (Sullivan et al, 2006; Mahant et al, 2009; Mahant et al, 2011) en un intervalo de tiempo relativamente corto aunque de momento no se conocen muchos de los factores predictores de la ganancia de peso. El crecimiento se recobra independientemente de la edad del niño y del diagnóstico (Sullivan et al, 2006, Borraz Gracia, 2012) pero parece que los niños a los que se les instaure antes de los 18 meses de vida tienen una mejor recuperación de la talla (Martínez Costa et al, 2011; Borraz Gracia, 2012). Esta mejora del crecimiento se obtiene incluso si la ingesta dietética teórica es la misma o aumenta ligeramente con respecto a la de antes de la colocación de la sonda de gastrostomía lo que podría explicarse por el hecho de que los niños con NED-G están realmente consumiendo todo lo que se les ofrece mientras que por boca se pierde gran parte al derramarse o ser escupido (Craig et al, 2006b).

La alimentación es fundamental en la relación madre-niño y en el papel de madre que implica proteger y ayudar a alimentarse y crecer (Spalding et al, 1998; Craig et al, 2006a; Wilken, 2012). Por lo tanto, cuando un niño está desnutrido las madres sienten que no están a la altura de lo que se espera de ellas, incluso cuando la NED-G mejora su estado nutricional, ya que se culpan por no haberla realizado antes (Craig et al, 2006a). La delgadez presente en muchos niños con discapacidades neurológicas también es un elemento estigmatizador ya que se asocia con la enfermedad, el sufrimiento y la dependencia (Nutrition Committee, Canadian

Paediatric Society, 1994). Esto no se ajusta con las imágenes idealizadas de la infancia lo que incrementa el aspecto de discapacitado. Un niño delgado equivale, en algunas culturas, a una madre negligente (Petersen et al, 2006) a pesar del esfuerzo de la madre por alimentarlo cada día (Nutrition Committee, Canadian Paediatric Society, 1994). Además, la colocación de la NED-G se realiza habitualmente tras el fracaso de otras medidas nutricionales (módulos, enriquecimiento de los alimentos, NE por vía oral así como optimización de las técnicas de alimentación) y por lo tanto suelen ser madres que han dedicado gran parte de su tiempo y de su energía para alimentar a sus hijos y muchas veces viven la NED-G como un fracaso personal. Por estas razones, estudiamos si las madres de niños con una desnutrición de más tiempo de evolución y más instaurada (desnutrición crónica y crónica agudizada) en el grupo prospectivo podrían tener más afectación psicológica y observamos que estas madres/cuidadoras están más sobrecargadas aunque no tenían más síntomas psicológicos. Por lo tanto, si mejoramos la prevención de la desnutrición, su detección y tratamiento precoz probablemente aliviaríamos la sensación de sobrecarga de los cuidadores.

6.5.2. Análisis de la influencia de la edad de implantación y las características de la NED-G sobre la evolución nutricional a los 12 meses de la instauración de la gastrostomía

Ciertas características de la nutrición y del sistema de infusión influyen en la mejoría nutricional de los pacientes. En concreto, el tipo de alimentos (FNE) asociado a la edad de implantación de la NED-G (inferior a 18 meses)

podrían ser responsables del 20,7% de la mejora del Z-score IMC/edad. Cuando se inicia una NED-G con estas características teóricamente podemos predecir que habrá una mejoría del 1,66 del Z-score IMC/edad. El sistema, la forma de infusión y el tiempo con NED-G (estudiado en el grupo retrospectivo) no influyeron positiva ni negativamente en la evolución nutricional.

La FNE pediátricas son fórmulas perfectamente diseñadas para alimentar a niños según sus necesidades específicas y su grupo de edad. Sin embargo, como ya hemos comentado, en pediatría es frecuente el uso de triturados naturales a través de la sonda de gastrostomía, debido, al deseo de algunas familias de realizar una alimentación similar a la del resto de los niños. Creemos que si se realiza una buena educación de la familia en el enriquecimiento, a partir de alimentos calóricos (Anexo 10) o módulos nutricionales y ésta adquiere las habilidades suficientes probablemente se puede lograr una alimentación completa y adecuada con triturados adaptados (Anexo 11) (Gómez López, 2008a; Villatoro et al, 2006). Para examinar la idoneidad de esta alimentación se debe controlar su contenido periódicamente, mediante la evaluación de la ingesta, a través de encuestas alimentarias de tres días (Anexo 12). En nuestro estudio no calculamos la composición de los triturados pero dábamos recomendaciones generales por lo que es posible que si hubiéramos calculado las dietas con encuestas periódicas y reajustado el aporte, los resultados pudieran ser diferentes.

Sin embargo, a pesar de que muchas madres desean utilizar triturados por la

gastrostomía éstas podrían presentar un mayor grado de ansiedad y/o depresión debido a la mayor carga derivada de comprar, cocinar y licuar. También se consideró que este aumento de carga de trabajo, para el que se precisa mucho tiempo, podría dar lugar a aislamiento social y una carga económica adicional (teniendo en cuenta que, en nuestro país, las FNE son financiadas totalmente por el Servicio Nacional de Salud) (Pedrón Giner et al, 2013b). Sin embargo, el presente estudio muestra que las madres que alimentan a sus hijos con alimentos caseros triturados tienen la misma probabilidad de presentar síntomas de ansiedad y/o depresión que las que utilizan otro tipo de alimentos. Por lo tanto, nuestra recomendación en el futuro será que los pacientes que precisen NED sean tratados precozmente, preferiblemente antes de los 18 meses de vida, y con FNE salvo que los triturados puedan ser calculados adecuadamente. Este último supuesto precisa de más estudios.

6.5.3. Relación entre el logro de los objetivos calóricos marcados en el niño con las características psicológicas y la sobrecarga del cuidador

El estudio de la valoración nutricional se realizó en el grupo prospectivo antes de la colocación de la NED-G y observamos que las madres mostraban 11,5 veces más riesgo de presentar síntomas de ansiedad aunque no de depresión cuando sus hijos tenían aportes calóricos inferiores a los indicados por su médico.

Según el Nutrition Committee, Canadian Paediatric Society en 1994, los requerimientos calóricos en este tipo de pacientes suelen ser más bajos que

los de los niños sin discapacidad aunque depende de las características especiales de cada niño (convulsiones, espasticidad...). Kilpinen-Loisa en 2009 realizó un estudio valorando la ingesta energética de 54 niños neurológicos, la mayoría con PC y observaron que consumían entre el 75 y el 80% de sus ingestas dietéticas de referencia. En las últimas indicaciones de la Sociedad Europea de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (ESPGHAN) recomiendan iniciar una NED si el paciente no puede consumir el 60-80% de sus requerimientos por más de 10 días o en determinadas situaciones de "wasting" o "stunting" (Braegger et al, 2010). Según estas recomendaciones, probablemente una gran proporción de pacientes con PC serían candidatos a recibir una NED más precozmente de lo que se hace en la actualidad lo que, al menos, ralentizaría el deterioro nutricional.

Muchas familias no logran que el niño ingiera adecuadamente los alimentos debido a los vómitos, los frecuentes atragantamientos y la dificultad de coordinación en la deglución. Las madres conocen la importancia de que el niño tenga una buena nutrición para que avance a nivel psicológico y funcional (Nutrition Committee, Canadian Paediatric Society, 1994), de ahí su angustia al no lograr los objetivos marcados. Además, la alimentación por boca es vista por los padres como un momento de lucha de ambos para no llegar a la NED-G que es considerada como "la opción fácil" (Craig, 2003). Eso a pesar de que la hora de comer puede ser larga y estresante para los padres y los pacientes llegando a ocupar hasta 5-8 horas al día (Craig et al, 2003). Por ello no lograr los objetivos marcados y tener que utilizar una NED-G es visto

como la pérdida de una batalla, plantea dudas sobre si la vida del niño en esas condiciones merece la pena y crea estrés y ansiedad.

6.6 ANÁLISIS DE LAS CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS DEL CUIDADOR PRINCIPAL Y DE LA SATISFACCIÓN Y ACEPTACIÓN CON LA GASTROSTOMÍA EN LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS

Diversos factores se han relacionado con la aparición de sintomatología psicológica en los cuidadores de niños con una discapacidad así como con la satisfacción con una técnica. El conocimiento de éstos permite mejorar tanto la detección como el tratamiento y el pronóstico.

6.6.1. Análisis de las características psicológicas del cuidador principal y las variables sociodemográficas, las características de la NED-G y la presencia de complicaciones con la NED-G

En nuestro estudio no hemos encontrado relación entre los síntomas psicológicos (presencia o ausencia de síntomas de ansiedad-depresión) del cuidador principal y la edad del niño, la edad de la madre, el NSF ni el tiempo de NED-G, ni con el número total de complicaciones. Brehaut en 2004 tampoco encontró relación con el nivel de educación de la madre, los ingresos familiares ni la composición racial de la familia. Sin embargo, Davis en 2009, si que

observó una mejor adaptación en familias en niños pequeños con PC versus adolescentes sin considerar si eran portadores o no de NED-G.

Por otra parte, sí hemos encontrado diferencias en función de las complicaciones mecánicas menores. Las madres informaron de más ansiedad, depresión y sobrecarga cuando los hijos presentaban granulomas, escoriaciones cutáneas u obstrucciones. Estas complicaciones menores no suponen un riesgo vital pero provocan una mayor utilización de servicios sanitarios, hospitalizaciones, mayor sobrecarga de las familias y alteraciones del estado psicológico del cuidador y del paciente y, por ello, una disminución de la CdV (Crosby et al, 2005). Así mismo, algunos artículos señalan que la sobrecarga y las alteraciones psicológicas que experimentan los cuidadores puede conducir a la larga a una disminución en la eficiencia en los cuidados del niño (Pedersen et al, 2004), falta de adherencia al régimen de NED, desnutrición (Enrione et al, 2005), aumento de los gastos sanitarios (Moore et al, 2009) y disminución en la posibilidades educativas, de desarrollo neurológico y psicológico del niño (Avitsland et al, 2012) y en definitiva, más complicaciones. Sólo otro estudio ha evaluado este hecho sin encontrar una relación significativa (Avitsland et al, 2012).

Creemos, como los anteriores autores exponen, que estas complicaciones están directamente relacionadas con la eficacia de los cuidados por lo que se podrían prevenir en gran medida mediante una mejora de la formación al inicio de la NED-G con recuerdos periódicos y, con ello, posiblemente disminuiría la afectación psicológica del cuidador (Adams et al, 2011). La formación, incluso en ambientes muy deprimidos económicamente, disminuye

el estrés del cuidador sin que se precisen grandes inversiones económicas ni duraciones prolongadas del aprendizaje inicial (Adams et al, 2011). Con el fin de mejorar la formación de pacientes y otros profesionales, en el año 2013 hemos publicado dos guías para padres y pacientes pediátricos, la “Guía para la administración y los cuidados de la Nutrición enteral a través de Sonda o Botón de Gastrostomía” (Anexo 13) y “la Guía para la administración y los cuidados de la Nutrición enteral a través de Sonda Nasogástrica” (Anexo 14). Estas guías tienen como objetivo formar a las familias y lograr el máximo conocimiento sobre estos medios de soporte nutricional. Están avaladas por distintas sociedades científicas y están disponibles en papel, para entregar al paciente en la consulta, y online en las páginas webs de la Sociedad Española de Gastroenterología Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNP), la Sociedad Española de Nutrición Enteral y Parenteral (SENPE) y la Asociación Española de Pediatría (AEP).

En esta misma línea de trabajo, en el año 2008 nuestro grupo publicó la “Guía pediátrica para la administración de fármacos por sonda de alimentación” (Anexo 15). Tenía como objetivo formar a los profesionales y las familias sobre las circunstancias especiales en las que cada fármaco puede ser administrado a través de una sonda para evitar las posibles complicaciones y optimizar su eficacia. Esta guía está avalada por la SENPE, SEGHNP y el Grupo de Nutrición de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) y disponible online en http://www.senpe.com/GRUPOS/estandarizacion/GEP_SENPE_GuiaPedADM_FSA.pdf.

Así mismo, el TCA es una complicación propia de la infancia que se observa en los niños que no han recibido una estimulación oral adecuada en el primer año de vida ya que este es el momento en el que se realiza la adaptación a los diferentes sabores y texturas de los alimentos (Gómez López, 2007). Siempre que sea posible y no exista riesgo de aspiración, hemos de mantener una cierta ingesta por vía oral con los alimentos que más le gusten al niño tanto para favorecer el estímulo oral y, con ello que el paso a la alimentación oral exclusiva sea más sencillo, como por el componente social y de placer que conlleva. En nuestra serie de niños con patología neurológica se observó TCA en el 14,4% de los casos. Estas alteraciones crean a la larga mucha tensión entre la persona que alimenta y el niño; sin embargo no encontramos ninguna relación entre TCA y la ansiedad, la depresión o la sobrecarga maternas aunque creemos que es debido al reducido número de casos que presentaron este trastorno.

6.6.2. Sobrecarga materna

La "sobrecarga del cuidador" fue descrita por un gerontólogo estadounidense, Zarit en 1980, como el malestar que experimenta el cuidador principal de un familiar y la repercusión que éste tiene en su salud física y mental, sus finanzas y vida social (Zarit et al, 1980).

En nuestro estudio la sobrecarga del cuidador, que Orive en 2013 ha relacionado con la CdV, estuvo asociada a la depresión y a la ansiedad-rasgo (caracterial). La depresión sería responsable del 54% de la sobrecarga y la depresión

junto con la ansiedad-rasgo explicaría el 57,6% de la sobrecarga materna. Es decir, la percepción del cuidador principal del tiempo y el esfuerzo requerido así como de la repercusión que tiene en su vida es mayor cuando tienen un estado de ánimo bajo y presentan ansiedad rasgo: tienden a preocuparse en exceso, anticipar las dificultades que puedan surgir en el futuro, a percibir las situaciones como más amenazante de lo que realmente son, a sobreproteger al niño e interferir con las decisiones médicas que podrían ser beneficiosas para el niño (Calderon et al, 2011).

En nuestro estudio no hemos encontrado una relación entre la sobrecarga y otros factores propios del cuidador y del paciente como son la edad de la madre, el NSF, el retraso mental profundo ni el grado de discapacidad. En una reciente revisión sistemática en la que se evaluaba la CdV de los cuidadores de niños con PC, sin valorar si eran portadores o no de sondas de alimentación, observaron un riesgo aumentado de sobrecarga en los cuidadores. Esta sobrecarga estaba relacionada con el tiempo invertido en la alimentación, con la discapacidad intelectual y los trastornos de conducta aunque, al igual que nosotros, no con el grado de discapacidad motora (Guyard et al, 2010).

Sin embargo, aún no se conocen completamente los factores que determinan que algunos cuidadores sientan sobrecarga y otros no. Mol en 2011 observó que los padres extrovertidos y emocionalmente estables experimentaban menos sobrecarga. Los padres con baja puntuación en estabilidad emocional tenían más emociones negativas, eran más vulnerables al estrés y tenían más problemas para hacer frente a las frustraciones. Es interesante señalar que la

sensación de competencia junto con las características de personalidad media-ba parcialmente la relación entre la personalidad de los padres y la sobrecarga. Estos resultados sugieren que si mejoramos la sensación de competencia con programas de formación podemos disminuir la sobrecarga (Huisman-de Waal et al, 2011a).

Por otro lado, la competencia y la educación también se han relacionado directamente con el mejor cuidado de los niños: las madres con menor competencia y con niños con mayor dependencia de una tecnología perciben a sus hijos más vulnerables y tienen mayor dificultad para interpretar los cambios que se producen en el niño y, por ello, mayor posibilidad de error ante una complicación. Cuanto más apoyo y educación reciben las familias mayor competencia y menos demandas de visitas. Dentro de la educación sería conveniente fomentar y potenciar la función materna ya que se ha visto que la madre influye más en la calidad del cuidado y la educación de estos niños que la gravedad misma de la enfermedad (Holditch-Davis et al, 2011). El apoyo a la familia se debe realizar en asociación profesional-padres, sin relaciones paternalistas, escuchando sus necesidades, deseos y creencias y favoreciendo la autonomía de la familia. Éste es el concepto del “trabajo conjunto”: la familia y los profesionales son “personas capaces que se vuelven más capaces mediante el intercambio de conocimientos, habilidades y recursos” (McIntosh and Runciman, 2008) ya que los profesionales tienen los conocimientos científicos pero los padres llegan a conocer mejor a sus hijos que nadie y perciben cambios inmediatos en el estado del niño que el profesional no ve (Lindahl

and Lindblad, 2011). Kirk en 2005 llamó a esta forma de conocimiento de los padres, "conocimiento basado en la experiencia". Los padres, por lo tanto, además de con la formación directa aprenden de sus propias experiencias, de los profesionales, de otros padres y de niños en situaciones similares adaptándolo a la experiencia única del cuidado de su hijo y es ese conjunto lo que les da confianza en sus cuidados.

El aprendizaje que han de realizar las familias y los cuidadores habituales debe contemplar dos aspectos: el cuidado del niño y el cuidado de la NED y se debe realizar antes del alta de la unidad hospitalaria. Además hay que emprender una formación psicosocial una vez el paciente está en el domicilio. Como guía sugerimos que la formación a padres incluya los siguientes apartados (Gómez López, 2008; Gómez López et al, 2013a):

- Implicaciones reales del cuidado de un paciente con NE en el domicilio. Retos y soluciones. Contacto con otras familias y asociaciones de padres.
- Búsqueda de recursos.
- Papel de los padres como padres/cuidadores con el hijo dependiente de tecnología.
- Cuidados de los otros hijos. Relaciones sociales y familiares.
- Relaciones de pareja.
- Trabajo.
- Cuidados de la sonda enteral o de gastrostomía.
- Tipo de nutrición que se va realizar (FNE, cantidad, horarios de administración, almacenamiento de la dieta, cuidado de los materiales). La familia

debe tener un informe médico completo que incluya el plan de tratamiento nutricional, para facilitar la burocracia que el proceso pueda generar y el mantenimiento del tratamiento si el paciente precisa un nuevo ingreso.

- Funcionamiento y limpieza de la bomba de nutrición.
- Modo de obtención de los materiales y actitud a tomar en caso de que no llegue el material o la fórmula.
- Modo de contactar con el equipo de NED.
- Controles que hay que realizar.
- Diagnóstico y actuación en caso de complicaciones.

La formación se ha de realizar con todos los medios posibles favoreciendo la participación activa por parte de los padres siendo preferible que toda la información posible sea entregada por escrito y antes del alta.

Otros factores que también pueden influir en la sobrecarga materna son: el apoyo social y las estrategias de afrontamiento (Mol, 2011). Los estudios sobre personalidad y estrategias de afrontamiento van en la dirección de los estudios de resiliencia. La resiliencia es la capacidad de un sujeto para sobreponerse a períodos de dolor emocional y traumas e incluso resultar fortalecido por éstos. De este modo obtienen una sensación de control frente a los acontecimientos y mayor capacidad para afrontar retos. Actualmente la resiliencia se aborda desde la psicología positiva que se centra en las capacidades, valores y atributos positivos de los seres humanos y no en sus debilidades y patologías. Podría decirse que la resiliencia es la entereza más

allá de la resistencia. Thompson en 2006 publicó el único estudio que valora la resiliencia en pacientes portadores de NED. El estudio se realizó en un grupo de pacientes adultos que afrontaban con éxito la NED y se observó que desarrollaban una actitud de responsabilidad personal para aceptar sus nuevas condiciones de vida, hacerse cargo de su propio bienestar, buscar y aceptar ayuda, maximizar la independencia y normalidad y centrarse en lo positivo. Además, utilizaron estrategias de afrontamiento tales como la auto-eficacia y perseverancia. El artículo incorpora unas interesantes sugerencias de autoayuda para los portadores adultos de NED (disponible en: <http://www.copingwell.com>).

Por último, parece que la sobrecarga que a largo plazo impone el cuidado depende en gran medida de la “libertad de elección”. En estudios realizados en cuidadores de pacientes adultos se ha visto un mayor impacto en aquellos que no deseaban ni aceptaban este cuidado ni las pérdidas que ello suponía en su vida. Como ya hemos comentado anteriormente, las familias han de recibir explicaciones claras sobre lo que supone el cuidado de un hijo DDT para que puedan decidir adecuadamente lo que es mejor para el niño y para la familia y así prepararse para afrontar el reto (Zegwaard et al, 2013).

Hay que considerar que no todas las madres viven con ansiedad y sobrecarga la situación de sus hijos. Otros autores también han visto esta doble faceta del cuidado de un hijo con una dependencia. Las familias consideran que todo el conjunto de obstáculos y angustias diarias supone un enriquecimiento y una experiencia gratificante (Carnevale et al, 2006). Los hermanos

asumen un papel más maduro y activo en la distribución del trabajo y de las responsabilidades domésticas, de enfermería y en la supervisión de sus otros hermanos e incluso algunos hijos se sienten responsable de sus padres y tratan de darles un descanso en el cuidado de su hermano (Lindahl and Lindblad, 2011).

Aquellas madres que valoran la situación como un reto y lo afrontan de forma optimista y positiva, ejerciendo un papel activo en la recuperación de sus hijos, describen las características de sus hijos y su relación con éste de la siguiente forma (enunciados escritos por las madres de nuestro estudio en un apartado de respuesta libre en el que se les solicitaba “las mejores cualidades de su hijo”):

- “Son las ganas de vivir que me da después de todo lo que pasa, siempre tiene una sonrisa que te da fuerzas”.
- “Para lo malita que está, pocas veces son las que llora, está deseando que te acerques para acariciarte y sonreírte”.
- “Lo cariñosa que es”.
- “Alegre, poder de superación, luchadora, cariñosa”.
- “Sus ganas de vivir, su interés por el mundo que le rodea, el cariño que nos regala, su capacidad de adaptación a las circunstancias, su ternura y un sinfín de cualidades ya que para sus padres es el mejor bebé”.
- “Es muy fuerte, luchadora y valiente. Es muy agradecida y se siente muy feliz con el cariño y el cuidado que se la da. Cuando está bien de salud es muy alegre”.

6.6.3. Satisfacción y aceptación familiar de la gastrostomía

En 67 pacientes obtuvimos los resultados del cuestionario SAGA-8, una medida de la calidad asistencial y de las percepciones subjetivas de los padres con respecto a la nutrición e infecciones respiratorias de sus hijos tras la colocación de la NED-G. Ha sido elaborado y validado por nuestro equipo de trabajo. Es un instrumento sencillo y de rápida aplicación con una adecuada consistencia interna y una buena sensibilidad para detectar la satisfacción de los cuidadores de niños sometidos a gastrostomía. Hasta el momento, SAGA-8 es el único cuestionario específico de satisfacción para NED-G pediátrica (Martínez-Costa et al, 2013a).

En general, las madres de niños con discapacidades neurológicas mostraron una alta satisfacción con la colocación de la gastrostomía, en particular con el apoyo del hospital y la formación en el manejo de la gastrostomía. El 91% de las madres consideró que había habido una moderada-alta mejoría del estado nutricional. Esto se ha observado en otros estudios (Smith et al, 1999; Mahant et al, 2009; Wilson et al, 2010) que reportaban una percepción positiva sobre el crecimiento del niño y su estado de salud (Sullivan et al, 2006; Avitsland et al, 2012) tras la implantación de una NED-G. André y colaboradores también vieron, en un estudio realizado 2006, que muchas familias consideraban que su hijo tenía buena salud, a pesar de que encontraron una desnutrición en la mitad de los casos, posiblemente porque las familias se adaptan al aspecto de sus hijos aunque esté desnutrido y perciben pequeñas mejorías como grandes

cambios. Sin embargo, hay mejoras del aspecto del niño que no se reflejan en el peso pero si en su composición corporal, parámetro que no hemos medido en este estudio, y que las familias pueden llegar a observar. Así mismo una mejor hidratación y un aporte óptimo de micronutrientes contribuyen a que el niño tenga un aspecto más saludable. Algunos estudios han observado que la satisfacción es mayor cuando la NED-G se coloca precozmente (Pember-ton et al, 2013) antes de la aparición de un deterioro nutricional o neurológico importante como en el caso de pacientes con ataxia telangiectasia (Lefton-Greif et al, 2011) lo que es un dato a tener en consideración a la hora de iniciar o diferir la NED-G. En nuestro caso, la proporción de madres satisfechas era tan elevada que no fue posible discriminar a nivel estadístico este punto.

Alrededor del 60% de las familias observaron una disminución de las infecciones respiratorias como también se constata en otros estudios (Petersen et al, 2006) pero este dato no influyó en el bienestar psicológico de las madres de nuestra serie. Así mismo, un 82% de las madres comunicaron una disminución en el tiempo de alimentación que con anterioridad suponía la mayoría de su jornada y hacía que los horarios del paciente y de la familia giraran en torno a los de la alimentación del niño, situación que también se ha puesto de manifiesto en otros estudios (Mahant et al, 2009). La mitad de las madres que no notaron una disminución en el tiempo de alimentación, tenían pautada una alimentación continua por lo que efectivamente el tiempo que utilizaban no se modificó. En nuestra serie observamos que la depresión estaba asociada con el tiempo de alimentación que le dedicaba la madre. Esto es debido al

sentimiento de abatimiento que siente la madre ya que, a pesar de todos los esfuerzos que ha realizado y el tiempo invertido, el niño no mejoró lo suficiente a nivel nutricional para evitar la NED-G. La alimentación requiere tiempo, habilidad y paciencia (Craig et al, 2006) y es una de las causas principales de estrés de los cuidadores (Mahant et al, 2011).

Más de la mitad de las madres consideraron que la mejoría del bienestar familiar era completa tras la instauración de la NED-G, un tercio más creía que hubo algo de mejoría y sólo el 10,5% consideraron que estaban igual o que había mejorado poco. La mejoría del bienestar podría significar una mejoría de la CdV de la familia. La CdV de los padres con un niño con discapacidad y/o NED-G está fuertemente asociada al estado físico y emocional de su hijo ya que, la familia y sobre todo el cuidador principal, forman con él un todo (Committee on Hospital Care, 2012). La mayoría de estudios señalan que la instauración de una gastrostomía (Sullivan et al, 2004) o una gastroyeyunostomía (Mahand et al, 2011) mejora la CdV de los padres al mejorar la tolerancia alimentaria, el estado nutricional, disminuir el dolor, las infecciones y el tiempo de alimentación.

Otra cuestión sobre la que interrogarse es si mejora la CdV de los niños neurológicos tras una NED-G. Este asunto aún no está plenamente resuelto ya que hay escasos estudios y las evaluaciones se han de realizar a través de los padres. Mahant en 2011 concluyó que no había una mejora en la CdV global de los niños con daño neurológico severo en el primer año después de la inserción de NED-G o NED a través de yeyunostomía evaluado a través de los

padres. La razón que dan los autores es que la gravedad de la condición de estos niños permitía observar sólo mejorías en algunas dimensiones particulares y no en general. André en 2007, en un grupo de niños con una gran afectación neurológica, no observó que empeorara la CdV tras la NED-G y señaló que ésta dependía, fundamentalmente, de las dificultades de comunicación, los problemas del sueño y de deglución.

Según nuestra encuesta, casi el 70% de las madres habrían aceptado una colocación más temprana de la NED-G si hubieran conocido mejor de los beneficios. En este sentido otros estudios han realizado la misma observación (Sullivan et al, 2004; Pemberton et al, 2013) y, a pesar de que inicialmente fueran resistentes a la inserción de una gastrostomía (André et al, 2006; Avitsland et al, 2012; Craig et al, 2013), hasta en el 98% de los casos volverían a tomar la misma decisión incluso en seguimientos largos (Avitsland et al, 2006; Pemberton et al, 2013).

Aunque la cirugía para la colocación de una gastrostomía puede ser considerada como un procedimiento “low-tech” por los médicos por su baja dificultad y riesgos, ésta no era la opinión de los padres (Avitsland et al, 2012; Craig et al, 2003). La situación en la que los padres deciden sobre la colocación de una sonda de gastrostomía es única ya que va mucho más allá de la simple vía para alimentar al niño. El valor y el significado de la alimentación por boca son más amplios que el aspecto biológico que le atribuimos de una forma simplista. La alimentación está relacionada con la religión, el desarrollo de la identidad materna (Wilken M, 2012), las relaciones sociales y el origen étnico

(Mahant et al, 2011). Al hacer frente a otras decisiones de tratamiento, como la cirugía o la quimioterapia, los padres no pueden juzgarse a sí mismos porque no se puede relacionar el tratamiento con sus habilidades como padres. Por otra parte, aunque los padres pueden percibir los otros tratamientos como algo "anormal", éstos no sustituyen una actividad básica y fundamental como es el comer (Guerriere et al, 2003). La decisión de colocar una sonda de gastrostomía a un hijo es, por lo tanto, difícil (Brotherton et al, 2007; Mahant et al, 2011a). La mayoría de los padres tienen conflictos en la elección de "la mejor alternativa" porque ninguna es capaz de satisfacer todos sus deseos (Guerriere et al, 2003). Las familias piensan que la gastrostomía causa sufrimiento, complicaciones y altera la integridad corporal (André et al, 2006). Además, han de tomar esta decisión por otra persona, debido a su inmadurez o a su discapacidad neurológica, lo cual es aún más complejo. En el estudio realizado por Guerriere en 2003 las madres creían que la toma de la decisión les hubiera resultado más sencilla si hubieran tenido más información con clases formales o con reuniones con otros padres cuyos hijos ya fueran portadores de NED-G (Spalding et al, 1998). En nuestra experiencia, con frecuencia hemos obtenido la colaboración de los cuidadores del colegio especial al que acude el niño. Éstos muestran otros casos y explican los pros y contras desde su experiencia sin el vínculo emocional que tienen las familias (Martínez Costa et al, 2011c).

No todos los aspectos de la toma de decisiones puede ser modificados, pero algunos autores han tratado de contextualizar el problema diferenciando cuatro factores que contribuyen a la incertidumbre y que son potencialmente

modificables. Las personas que tienen más probabilidades de experimentar incertidumbre ante una decisión la atribuyen a: 1) falta de información, 2) la presión social, 3) la falta de apoyo y 4) la falta de claridad acerca de los pros y los contras de la técnica (O'Connor, 1995; Mahant et al, 2011a). El poder discriminar cuáles son las causas de la incertidumbre en una familia tiene implicaciones importantes para los profesionales de la salud ya que, en varios momentos del proceso, podrían llevar a cabo una evaluación de la angustia cuestionándoles sobre los cuatro factores de O'Connor y realizar intervenciones individualizadas (O'Connor, 1995). La estrategia empleada derivará de las creencias de la familia y de cómo modificarlas por ejemplo, dejando, si es posible, que el niño reciba una pequeña cantidad de alimento por boca o mejorando la participación social del niño en las comidas (Mahant et al, 2011a).

La información durante el proceso del consentimiento para la inserción de la sonda de gastrostomía es una obligación jurídica y una responsabilidad ética (Nutrición Comité Canadiense de Pediatría Sociedad, 1994) y ésta debe ser lo más asertiva posible. En el estudio de Spalding la mitad de las madres informaron sentirse presionadas durante el proceso de toma de decisiones por los profesionales de la salud. Aunque algunos profesionales pueden sentir la necesidad de influir a los padres, no hay ninguna evidencia que indique que esta presión vaya a ayudarlos a realizar su elección. En consecuencia, los profesionales deben ofrecer apoyo e informar igualmente de las ventajas y desventajas de la gastrostomía (Guerriere et al, 2003; Mahant et al, 2011a).

6.6.3.1 Relación entre el grado de satisfacción con la NED-G y las características psicológicas del cuidador principal

En nuestro estudio la ansiedad estado fue la responsable del 16% del grado de satisfacción de las madres, es decir, las madres más ansiosas se mostraron menos conformes con la colocación de la gastrostomía. La ansiedad favorece la aparición de sentimientos negativos con lo que, a pesar de las buenas aportaciones que tenga una acción, ésta será vista desde un prisma negativo. Para los profesionales de la salud es un dato a tener en cuenta a la hora de valorar los resultados reales de nuestras acciones ya que en ocasiones no dependen de datos objetivos sino de la visión de los padres que a su vez está influenciada por su estado psicológico.

6.7. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Este estudio presenta algunas limitaciones que es necesario tener en cuenta a la hora de valorar sus resultados. En primer lugar, la muestra está compuesta sólo de madres, y por lo tanto, los resultados no pueden generalizarse a los padres u otros familiares. Esta estrategia de muestreo fue utilizada porque las madres son las que mayoritariamente cuidan al niño después del inicio de la NED-G.

En segundo lugar, la muestra es relativamente pequeña debido a las dificultades que supone lograr que participen familias de pacientes con estas características. No obstante, es la muestra longitudinal más amplia que se ha estudiado en nuestro país, que corresponde a casi un 1/3 del número de pa-

cientes incluidos en NEPAD. Esta limitación impide poder generalizar nuestros resultados a otras poblaciones.

6.8. FUTURAS INVESTIGACIONES

Tras los resultados obtenidos en nuestro estudio nos planteamos en un segundo tiempo valorar los siguientes puntos:

- Valorar cómo han evolucionado las madres con malestar psicológico y sobrecarga que han participado en nuestro estudio.
- Conocer los tipos de afrontamiento y las características de la personalidad que hacen que una persona tenga más sensación de control y colabore con el equipo médico para la mejora del estado de su hijo y el suyo propio. En nuestro estudio hemos obtenido una imagen puntual de la situación de las madres y hemos propuesto un mini test de evaluación rápida del malestar psicológico (escala de ansiedad y depresión). Sin embargo, nos interesa no sólo la detección, sino conocer qué podemos modificar para lograr que estas madres tengan más confianza, seguridad y positividad.
- Valorar el soporte social del que disponen los cuidadores, ya que la literatura indica que el apoyo familiar, de amigos, asociaciones u otras familias con los mismos problemas reduce en gran medida el malestar psicológico.
- Realizar intervenciones psicológicas y de formación específicas en las pacientes con malestar psicológico y sobrecarga y analizar los cambios que producen en la madre, la familia y el paciente.

7. CONCLUSIONES

7. CONCLUSIONES

1. El grupo de pacientes en el que con mayor frecuencia se indicó la nutrición domiciliaria mediante gastrostomía fue el de los niños con enfermedad neurológica. Sin embargo, la edad en que se inició, especialmente en los niños con parálisis cerebral infantil, fue superior a la de otras patologías.
2. Las madres fueron las cuidadoras principales en todos los casos y su edad media se situaba en torno a los cuarenta años. La mayoría de las familias vivían en pareja y tenían un solo hijo, características similares a las de la población española de la que procedían.
3. Las madres de los pacientes neurológicos presentaron una tasa de desempleo superior que la población general y que el grupo de madres con niños sin patología neurológica a pesar de que tenían una buena formación académica. Las familias con pacientes no neurológicos tenían un nivel socioeconómico medio-alto superior al de las familias de los enfermos neurológicos.
4. La técnica más utilizada para la implantación de la gastrostomía fue la endoscópica percutánea siendo muy escasas las complicaciones mayores relacionadas con el procedimiento. Sin embargo, casi el 50% de los pacientes sufrieron alguna complicación menor, predominando las mecánicas especialmente los granulomas. En los pacientes neurológicos la gastrostomía se asoció a un procedimiento antirreflujo en el 23% de los casos.

5. El tipo de alimentación usado de forma mayoritaria fue la fórmula de nutrición enteral aunque la mitad de los pacientes neurológicos consumían alimentos triturados con o sin fórmula de nutrición enteral. La pauta de administración predominante en los pacientes neurológicos fue la fraccionada y con jeringa, mientras que la mayoría de los pacientes no neurológicos emplearon nutrición enteral cíclica.
6. Las madres de niños con y sin enfermedad neurológica que precisaron nutrición domiciliaria mediante gastrostomía presentaban altas puntuaciones de ansiedad y de depresión. Las madres de niños con enfermedad neurológica mostraron 2,8 veces más riesgo de presentar ansiedad que las madres con hijos sin enfermedad neurológica y 1,2 veces más que la población española. Así mismo, las madres con hijos con enfermedad neurológica evidenciaron 2,2 veces más riesgo de presentar depresión que las madres con hijos sin enfermedad neurológica y 13,7 veces más que la población española. Las madres de niños con parálisis cerebral no presentaron más sintomatología psicológica que el resto de madres de niños neurológicos.
7. El análisis longitudinal del estado de nutrición demostró que el 75% de los pacientes neurológicos del grupo prospectivo sufría algún tipo de desnutrición en el momento de la implantación de la nutrición enteral domiciliaria a través de gastrostomía. Todos los niños estudiados mejoraron su estado nutricional tras la introducción del soporte, relacionándose esta mejora

principalmente con la implantación antes de los 18 meses de vida y con la alimentación con fórmula de nutrición enteral. En estas circunstancias se puede predecir una mejoría de 1,66 puntos del Z-score del índice de masa corporal para la edad y sexo.

8. Las madres cuyos hijos no alcanzaban el aporte calórico prescrito por su pediatra, mostraron 11,5 veces más riesgo de presentar síntomas de ansiedad. Así mismo, las madres cuyos hijos tenían una desnutrición crónica o crónica agudizada presentaron mayor sobrecarga psicológica. Esta última, a su vez, se asoció con la depresión y con la ansiedad como rasgo caracterial.
9. En nuestro estudio no hemos encontrado relación entre los síntomas de ansiedad y depresión en las madres con la edad del niño, el retraso mental profundo, el grado de discapacidad motora, la edad materna, el nivel socioeconómico familiar ni con el tiempo del soporte nutricional o el número total de complicaciones. Sin embargo, la aparición de complicaciones mecánicas, como las lesiones de la piel, sí incrementaron los síntomas de ansiedad, depresión y la sobrecarga materna. Así mismo, el tiempo dedicado a alimentar a su hijo guardó una relación directa con la presencia de síntomas de depresión en la madre.
10. La mayoría de las madres mostraron alto grado de satisfacción con el soporte nutricional y observaron una disminución en el tiempo de alimentación y en el número de infecciones respiratorias y una mejoría moderada-

alta del estado nutricional tras la implantación. Más de la mitad de las madres habrían aceptado una colocación más temprana de la gastrostomía si hubieran conocido mejor los beneficios. El grado de satisfacción con la gastrostomía estuvo negativamente relacionado con la ansiedad estado de la madre.

11. Los datos obtenidos en este trabajo nos muestran las importantes implicaciones psicológicas que el cuidado de un niño dependiente con soporte nutricional a través de gastrostomía representa para sus madres. Madre e hijo se comportan, por lo tanto, como un todo indivisible e interrelacionado. Para poder detectar en la práctica clínica las situaciones de riesgo psicosocial es necesario disponer de instrumentos de evaluación fáciles de aplicar, válidos y fiables como los extraídos del cuestionario SCL-90-R. Esto permitirá realizar un diagnóstico precoz de las alteraciones y una atención temprana de las madres que lo precisen.
12. Resulta necesario que los padres y/o cuidadores de niños con soporte nutricional domiciliario mediante gastrostomía reciban la formación adecuada y el apoyo institucional con el fin de favorecer la eficacia del tratamiento, prevenir o reducir las complicaciones y contribuir, con ello, a reducir su sobrecarga psicológica.

8. BIBLIOGRAFÍA

8. BIBLIOGRAFÍA

- Adams MS, Khan NZ, Begum SA, Wirz SL, Hesketh T, Pring TR. Feeding difficulties in children with cerebral palsy: low-cost caregiver training in Dhaka, Bangladesh. *Child Care Health Dev.* 2012;38(6):878-88.
- Adams RA, Gordon C, Spangler AA. Maternal stress in caring for children with feeding disabilities: implications for health care providers. *J Am Diet Assoc.* 1999;99(8):962-6.
- Aday LA, Wegener DH, Andersen RM, Aitken MJ. Home care for ventilator-assisted children. *Health Aff (Millwood).* 1989;8(2):137-47.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) [sede Web]*. Washington, D.C. [acceso 5 de junio de 2013]. Definition of Intellectual Disability. Disponible en: http://www.aaidd.org/content_100.cfm.
- American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 4th text revision. Washington, DC: American Psychiatric Association, 2000.
- Anderson D, Dumont S, Jacobs P, Azzaria L. The personal costs of caring for a child with a disability: a review of the literature. *Public Health Rep.* 2007;122(1):3-16.
- André E, Hodgkinson I, Bérard C, des Portes V. Quality of life of very disabled children: a questionnaire about the role of health status and tube feeding. *Arch Pediatr.* 2007;14(9):1076-83.
- Andrews MM, Nielson DW. Technology dependent children in the home. *Pediatr Nurs.* 1988;14(2):111-4.
- Artificial Nutrition Support in the UK 2000-2010 [sede Web]*. UK: Committee of the British Association for Parenteral and Enteral Nutrition (BAPEN); 2011 [acceso 5 de junio de 2013]. Annual BANS Report, 2011. Disponible en: http://www.bapen.org.uk/pdfs/bans_reports/bans_report_11.pdf.
- Anxiety and Depression Association of America (ADAA) [sede Web]*. Silver

Spring [acceso 5 de junio de 2013]. Disponible en: <http://www.adaa.org/about-adaa/press-room/facts-statistics>.

- 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(1 Suppl):33SA-35SA.
- Avitsland TL, Kristensen C, Emblem R, Veenstra M, Mala T, Bjørnland 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.
- Avitsland TL, Faugli A, Pripp AH, Malt UF, Bjørnland K, Emblem R. Maternal psychological distress and parenting stress after gastrostomy placement in children. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2012;55(5):562-6.
- Baumgardner DJ, Burtea ED. Quality-of-life in technology-dependent children receiving home care, and their families--a qualitative study. *WMJ.* 1998;97(8):51-5.
- Beal AC, Co JP, Dougherty D, Jorsling T, Kam J, Perrin J et al. Quality measures for children's health care. *Pediatrics.* 2004;113(1 Pt 2):199-209.
- Bekhet AK, Johnson NL, Zauszniewski JA. Effects on resilience of caregivers of persons with autism spectrum disorder: the role of positive cognitions. *J Am Psychiatr Nurses Assoc.* 2012;18(6):337-44.
- Bella GP, Garcia MC, Spadari-Bratfisch RC. Salivary cortisol, stress, and health in primary caregivers (mothers) of children with cerebral palsy. *Psychoneuroendocrinology.* 2011;36(6):834-42.
- Blair E, Watson L, Badawi N, Stanley FJ. Life expectancy among people with cerebral palsy in Western Australia. *Dev Med Child Neurol.* 2001;43(8):508-15.
- Blom D, Bajaj S, Liu J, Hofmann C, Rittmann T, Derksen T et al. Laparoscopic fundoplication decreases gastroesophageal junction distensibility in patients with gastroesophageal reflux disease. *J Gastrointest Surg.* 2005;9(9):1318-25.

- Boling W. The health of chronically ill children: lessons learned from assessing family caregiver quality of life. *Fam Community Health*. 2005;28(2):176-83.
- Boroughs D, Dougherty JA. Care of technology-dependent children in the home. *Home Healthc Nurse*. 2009;27(1):37-42.
- Borraz Gracia S. Nutrición artificial domiciliaria pediátrica mediante gastrostomía. Análisis de la respuesta nutricional y de la aceptación familiar del tratamiento [tesis doctoral]*. Valencia: Servicio de Publicaciones, Universidad de Valencia; 2012.
- Braegger C, Decsi T, Dias JA, Hartman C, Kolacek S, Koletzko B, al; ESPGHAN Committee on Nutrition. Practical approach to paediatric enteral nutrition: a comment by the ESPGHAN committee on nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2010;51(1):110-22.
- Bravo de Medina R, Echeburúa E, Aizpiri J. Psychopathological symptoms and personality traits in young adult cannabis-dependent treatment seekers: A comparative study. *Adicciones*. 2010;22(3):245-51.
- Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers?. *Pediatrics*. 2004;114(2):e182-91.
- Brewster BD, Weil BR, Ladd AP. Prospective determination of percutaneous endoscopic gastrostomy complication rates in children: still a safe procedure. *Surgery*. 2012;152(4):714-9.
- British Artificial Parenteral and Enteral Nutrition (BAPEN) [sede Web]*. [Acceso 5 de junio de 2013]. Malnutrition and nutritional care in the UK. Disponible en: http://www.bapen.org.uk/pdfs/bans_reports/bans_report_11.pdf.
- Brotherton AM, Abbott J, Aggett PJ. The impact of percutaneous endoscopic gastrostomy feeding in children; the parental perspective. *Child Care Health Dev*. 2007;33(5):539-46.

- Brown RT, Wiener L, Kupst MJ, Brennan T, Behrman R, Compas BE, et al. Single parents of children with chronic illness: an understudied phenomenon. *J Pediatr Psicol.* 2008;33(5):408-21.
- 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.
- Camacho-Salas A. Infantile cerebral palsy: the importance of population registers. *Rev Neurol.* 2008;47(S1):S15-20.
- Carnevale FA, Alexander E, Davis M, Rennick J, Troini R. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics.* 2006;117(1):e48-60.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Economic costs associated with mental retardation, cerebral palsy, hearing loss, and vision impairment--United States, 2003. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep.* 2004;53(3):57-9.
- Chiang LC, Chen WC, Dai YT, Ho YL. The effectiveness of telehealth care on caregiver burden, mastery of stress, and family function among family caregivers of heart failure patients: a quasi-experimental study. *Int J Nurs Stud.* 2012;49(10):1230-42.
- Coffey JS. Parenting a child with chronic illness: a metasynthesis. *Pediatr Nurs.* 2006;32(1):51-9.
- Cohen MH. The technology-dependent child and the socially marginalized family: a provisional framework. *Qual Health Res.* 1999;9(5):654-68.
- Committee on hospital care and Institute for patient and family centered care. Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics.* 2012;129(2):394-404.
- Connor F. Gastrointestinal complications of fundoplication. *Curr Gastroenterol Rep.* 2005;7(3):219-26.
- Cook S, Hooper V, Nasser R, Larsen D. Effect of gastrostomy on growth

in children with neurodevelopmental disabilities. *Can J Diet Pract Res.* 2005;66(1):19-24.

- Courtney E, Grunko A, McCarthy T. Enteral Nutrition. En: Hendricks KM, Duggan Ch ed. *Manual of Pediatrics Nutrition.* 4th ed. Ontario: BC Decker Inc, 2005; 252-316.
- Craig GM, Scambler G, Spitz L. Why parents of children with neurodevelopmental disabilities requiring gastrostomy feeding need more support. *Dev Med Child Neurol.* 2003;45(3):183-8.
- Craig GM, Scambler G. Negotiating mothering against the odds: gastrostomy tube feeding, stigma, governmentality and disabled children. *Soc Sci Med.* 2006a;62(5):1115-25.
- 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.* 2006b;48(5):353-60.
- Crosby J, Duerksen D. A retrospective survey of tube-related complications in patients receiving long-term home enteral nutrition. *Dig Dis Sci.* 2005;50(9):1712-7.
- Cuerda C, Parón L, Planas M, Candela CG, Virgili N, Moreno JM, et al; Grupo NADYA-SENPE. Spanish registry of Home-Based Parenteral Nutrition for the years 2004 and 2005 (NADYA-SENPE Group). *Nutr Hosp.* 2007;22(3):307-12.
- Cuerda C, Chicharro ML, Frías L, García Luna PP, Cardona D, Camarero E et al; grupo NADYA-SENPE. Registry of home-based enteral nutrition in Spain for the year 2006 (NADYA-SENPE Group). *Nutr Hosp.* 2008;23(2):95-9.
- Data Resource center for child and adolescent health [sede Web]*. [acceso 5 de junio de 2013]. 2009-2010 National Survey of Children with Special Health Care Needs. Disponible en: http://www.childhealthdata.org/docs/nschdocs/whoarecshcn_revised_07b-
- 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. *Clin Nutr.* 2005;24(1):48-54.

- Davis A. Transitional and combination feeds. En: Baker SB, Baker RD, Davis A, ed. *Pediatric enteral nutrition.* New York: Chapman & Hall: 1994. p.139-56.
- Davis A, Baker S. The use of modular nutrients in Pediatrics. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 1996;20(4):228-36.
- Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, Davern M, et al. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child Care Health Dev.* 2010;36(1):63-73.
- Derogatis LR. *SCL-90-R. Administration, Scoring and Procedures Manual.* 3^o ed. Minneapolis: National Computer Systems; 1994.
- De Vault K. Gas bloat syndrome: a pre-or postoperative dysmotility syndrome?. *Am J Gastroenterol.* 1995;90(9):1536-7.
- Dickinson HO, Parkinson KN, Ravens-Sieberer U, Schirripa G, Thyen U, Arnaud C, et al. Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet.* 2007; 30;369(9580):2171-8.
- Diehl SF, Moffitt KA, Wade SM. Focus group interview with parents of children with medically complex needs: an intimate look at their perceptions and feelings. *Child Health Care.* 1991;20(3):170-8.
- Drescher FD, Jotzo M, Goelz R, Meyer TD, Bacher M, Poets CF. Cognitive and psychosocial development of children with Pierre Robin sequence. *Acta Paediatr.* 2008;97(5):653-6.
- Duarte H, Santos C, Capelas ML, Fonseca J. Peristomal infection after percutaneous endoscopic gastrostomy: a 7-year surveillance of 297 patients. *Arq Gastroenterol.* 2012;49(4):255-8.
- Eiser C, Morse R. The measurement of quality of life in children: past and future perspectives. *J Dev Behav Pediatr.* 2001;22(4):248-56.
- Enrione EB, Thomlison B, Rubin A. Medical and psychosocial experiences

of family caregivers with children fed enterally at home. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 2005;29(6):413-9.

- Evans S, Holden C, MacDonald A. Home enteral feeding audit 1 year post-initiation. *J Hum Nutr Diet.* 2006;19(1):27-9.
- Evans S, Daly A, MacDonald A, Davies P, Booth IW. Impact of nutrient density of nocturnal enteral feeds on appetite: a prospective, randomised crossover study. *Arch Dis Child.* 2007;92(7):602-7.
- Family Caregiver Alliance (FCA) [sede Web]*. San Francisco: 2006. [acceso 5 de junio de 2013]. National Consensus Report on Caregiver Assessment: Volume I, Principles, Guidelines and Strategies for Change. Disponible en: http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=1630.
- Family Caregiver Alliance (FCA) [sede Web]*. San Francisco: 2006. [acceso 5 de junio de 2013]. National Consensus Report on Caregiver Assessment: Volume II, Principles, Guidelines and Strategies for Change. Disponible en: http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=1630.
- Family Caregiver Alliance (FCA). [sede Web]*. San Francisco. [acceso 5 de junio de 2013]. National alliance for caregiving. Disponible en: http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=1822.
- Family Caregiver Alliance (FCA). [sede Web]*. San Francisco: 2010. [acceso 5 de junio de 2013]. Health Care Reform and Family Caregivers. Disponible en: http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=2397.
- Family Caregiver Alliance (FCA). [sede Web]*. San Francisco: 2010. [acceso 5 de junio de 2013]. National alliance for caregiving. Disponible en: <http://www.caregiving.org/legislation/year-2010>.
- Fascetti-Leon F, Gamba P, Dall'Oglio L, Pane A, de Angelis GL, Bizzarri B et al. Complications of percutaneous endoscopic gastrostomy in children: results of an Italian multicenter observational study. *Dig Liver Dis.* 2012;44(8):655-9.

- 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.
- Fiese BH, Foley KP, Spagnola M. Routine and ritual elements in family mealtimes: contexts for child well-being and family identity. *New Dir Child Adolesc Dev.* 2006;(111):67-89.
- Fonkalsrud EW, Ashcraft KW, Coran AG, Ellis DG, Grosfeld J, William P et al. Surgical Treatment of Gastroesophageal Reflux in Children: A Combined Hospital Study of 7467 Patients. *Pediatrics.* 1998;101:419-22.
- Food and Nutrition Board. Institute of Medicine [sede Web]*. Washington DC: The National Academy Press; 2002 [acceso 5 de junio de 2013]. Dietary Reference Intakes (DRI) for energy, carbohydrate, fiber, fat, fatty acids, cholesterol, protein and amino acids. Disponible en: <http://www.nap.edu>.
- Forchielli ML, Bines J. Enteral nutrition. En: Walter WA, Watkins JB, Duggan Ch, ed. *Nutrition in Pediatrics.* 3th ed. Ontario: BC Decker Inc: 2003. p. 945-56.
- Fortunato JE, Cuffari C. Outcomes of percutaneous endoscopic gastrostomy in children. *Curr Gastroenterol Rep.* 2011;13(3):293-9.
- Frias L, Puiggros C, Calanas A, Cuerda C, Garcia-Luna PP, Camarero E et al; Grupo NADYA-SENPE. Nutrición enteral domiciliaria en España: registro NADYA del año 2010. *Nutr Hosp.* 2012;27(1):266-69.
- Gallagher S, Phillips AC, Drayson MT, Carroll D. Caregiving for children with developmental disabilities is associated with a poor antibody response to influenza vaccination. *Psychosom Med.* 2009;71(3):341-4.
- Gallagher S, Phillips AC, Carroll D. Parental stress is associated with poor sleep quality in parents caring for children with developmental disabilities. *J Pediatr Psychol.* 2010;35(7):728-37.
- Gallagher S, Whiteley J. Social support is associated with blood pressure responses in parents caring for children with developmental disabilities. *Res Dev Disabil.* 2012;33(6):2099-105.

- Gómez López L, Dalmau J. Fallo de medro. Elsevier Doyma SL. Madrid: 2007. Disponible en: <http://www.abbott.es/nutricion/pdfs/medro.pdf>
- Gómez López L. Manual de Nutrición Artificial Domiciliaria. En: S. Coral Calvo Bruzos, C. Gómez Candela, M. Planas Vila, coordinadoras. Nutrición artificial en Pediatría I. Nutrición enteral domiciliaria en el niño. Universidad Nacional de Educación a distancia (UNED). Madrid: Fernández Ciudad, SL; 2008a. p.539-54.
- Gómez López L. Guía pediátrica de administración de fármacos por sonda nasogástrica. Madrid: Elsevier España S.L; 2008b.
- Gómez López L, Gutiérrez M. Programa de Nutrición Parenteral Domiciliaria Pediátrica: cuaderno de información para las familias. Valencia: Gráficas Diamante; 2008c.
- Gómez López L, Lambruschini N. Técnicas de soporte enteral nutricional. Nutrición enteral. En: Argüelles F, García M, Pavón P, Román E, Silva G, Sojo A. Tratado de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica Aplicada de la SEGHN. Madrid: Editorial Ergon; 2010a. p.651-66.
- 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*. 2010b;25(5):810-3.
- Gómez López L, C Pedrón Giner C, Martínez Costa C. Guía para la administración y los cuidados de la nutrición enteral a través de sonda o botón de gastrostomía. Barcelona: Glosa SL; 2013a.
- Gómez López L, Pedrón Giner C, Martínez Costa C. Guía para la administración y los cuidados de la nutrición enteral a través de sonda nasogástrica. Barcelona: Glosa SL; 2013b.
- Gomis Muñoz P, Gómez López L, Martínez Costa C, Moreno Villares JM, Pedrón Giner C, Pérez-Portabella Maristany CI et al. Documento de consenso SENPE/SEGHNP/SEFH/ sobre nutrición parenteral pediátrica. *Nutr*

Hosp. 2008;22(6):710-19. Disponible en: http://www.gastroinf.com/senp_segntp_sefh.htm.

- Greenberg PE, Sisitsky T, Kessler RC, Finkelstein SN, Berndt ER, Davidson JR et al. The economic burden of anxiety disorders in the 1990s. *J Clin Psychiatry*. 1999;60(7):427-35.
- Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos de Ansiedad en Atención Primaria. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo. Comunidad de Madrid; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: UETS Nº 2006/10. Disponible en: http://www.guiasalud.es/egpc/ansiedad/completa/apartado04/definicion_diagnostico.html.
- 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.
- Guyard A, Fauconnier J, Mermet MA, Cans C. Impact on parents of cerebral palsy in children: a literature review. *Arch Pediatr*. 2011;18(2):204-14.
- Heaton J, Noyes J, Sloper P, Shah R. Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective. *Health Soc Care Community*. 2005;13(5):441-50.
- Heyman MB, Harmatz P, Acree M, Wilson L, Moskowitz JT, Ferrando S et al. Economic and psychologic costs for maternal caregivers of gastrostomy-dependent children. *J Pediatr*. 2004;145(4):511-6.
- Hielkema T, Hamer EG, Ebberts-Dekkers I, Dirks T, Maathuis CG, Reinders-Messelink HA et al. GMFM in Infancy: Age-Specific Limitations and Adaptations. *Pediatr Phys Ther*. 2013;25(2):168-76.
- Holditch-Davis D, Miles MS, Burchinal MR, Goldman BD. Maternal role attainment with medically fragile infants: Part 2. relationship to the quality of parenting. *Res Nurs Health*. 2011;34(1):35-48.

- Hollingshead AB. Four factor index of social status. Connecticut: Department of Sociology, Yale University; 1975.
- Houlihan CM, O'Donnell M, Conaway M, Stevenson RD. Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2004;46(5):305-10.
- Huisman-de Waal G, Schoonhoven L, Jansen J, Wanten G, van Achterberg T. The impact of home parenteral nutrition on daily life-a review. *Clin Nutr.* 2007;26(3):275-88.
- Huisman-de Waal G, van Achterberg T, Jansen J, Wanten G, Schoonhoven L. 'High-tech' home care: overview of professional care in patients on home parenteral nutrition and implications for nursing care. *J Clin Nurs.* 2011a;20(15-16):2125-34.
- Huisman-de Waal G, Versleijen M, van Achterberg T, Jansen JB, Sauerwein H, Schoonhoven L et al. Psychosocial complaints are associated with venous access-device related complications in patients on home parenteral nutrition. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 2011b;35(5):588-95.
- Ikeda T, Nagai T, Kato-Nishimura K, Mohri I, Taniike M. Sleep problems in physically disabled children and burden on caregivers. *Brain Dev.* 2012;34(3):223-9.
- Instituto Nacional de Estadística (INE) [sede Web]*. Madrid: INE; 1999. [acceso 5 de junio de 2013]. Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS). Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?L=0&type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase>.
- Jackson JM, Radulovic A, Nageswaran S. Managing medical equipment used by technology-dependent children: evaluation of an instructional tool for pediatric residents and medical students. *Clin Pediatr (Phila).* 2012;51(8):770-7.
- Kaya K, Unsal-Delialioglu S, Ordu-Gokkaya NK, Ozisler Z, Ergun N, Ozel S et al. Musculo-skeletal pain, quality of life and depression in mothers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2010;32(20):1666-72.

- 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, Mäkitie O. Insufficient energy and nutrient intake in children with motor disability. *Acta Paediatr.* 2009;98(8):1329-33.
- Kirk S. Families' experiences of caring at home for a technology-dependent child: a review of the literature. *Child Care Health Dev.* 1998;24(2):101-14.
- Kirk S, Glendinning C. Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home. *Child Care Health Dev.* 2004;30(3):209-18.
- Kirk S, Glendinning C, Callery P. Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *J Adv Nurs.* 2005;51(5):456-64.
- Ko J, Kim M. Reliability and responsiveness of the gross motor function measure-88 in children with cerebral palsy. *Phys Ther.* 2013;93(3):393-400.
- Kuperminc MN, Stevenson RD. Growth and nutrition disorders in children with cerebral palsy. *Dev Disabil Res Rev.* 2008;14(2):137-46.
- Lach LM, Kohen DE, Garner RE, Brehaut JC, Miller AR, Klassen AF et al. The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. *Disabil Rehabil.* 2009;31(8):607-18.
- Larsson AT, Grassman EJ. Bodily changes among people living with physical impairments and chronic illnesses: biographical disruption or normal illness? *Sociol Health Illn.* 2012;34(8):1156-69.
- Lefton-Greif MA, Crawford TO, McGrath-Morrow S, Carson KA, Lederman HM. Safety and caregiver satisfaction with gastrostomy in patients with Ataxia Telangiectasia. *Orphanet J Rare Dis.* 2011;6:23.
- Lehoux P, Saint-Arnaud J, Richard L. The use of technology at home: what

patient manuals say and sell vs. what patients face and fear. *Social Health Illn.* 2004;26(5):617-44.

- Lim JW, Zebrack B. Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. *Health Qual Life Outcomes.* 2004;2:50.
- Lindahl B, Lindblad BM. Family members' experiences of everyday life when a child is dependent on a ventilator: a metasynthesis study. *J Fam Nurs.* 2011;17(2):241-69.
- Lochs H, Allison SP, Meier R, Pirlich M, Kondrup J, Schneider S et al. Introductory to the ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Terminology, definitions and general topics. *Clin Nutr.* 2006;25(2):180-6.
- Lovell B, Moss M, Wetherell M. Psychoneuroendocrinology. 2012;37(4):534-42. The psychosocial, endocrine and immune consequences of caring for a child with autism or ADHD. *Child Care Health Dev.* 2009;35(4):454-61.
- Lovell B, Moss M, Wetherell MA. With a little help from my friends: psychological, endocrine and health corollaries of social support in parental caregivers of children with autism or ADHD. *Res Dev Disabil.* 2012a;33(2):682-7.
- Lovell B, Moss M, Wetherell M. The psychosocial, endocrine and immune consequences of caring for a child with autism or ADHD. *Psychoneuroendocrinology.* 2012b;37(4):534-42.
- 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, Pastor AC, Deoliveira L, Nicholas DB, Langer JC. Well-being of children with neurologic impairment after fundoplication and gastrojejunostomy tube feeding. *Pediatrics.* 2011a;128(2):e395-403.
- Mahant S, Jovcevska V, Cohen E. Decision-making around gastrostomy-feeding in children with neurologic disabilities. *Pediatrics.* 2011b;127(6):e1471-81.

- Malone M. Evaluation of an information booklet for general practitioners with patients on home parenteral nutrition. *J Clin Pharm Ther.* 1988;13(6):391-4.
- Manuel J, Naughton MJ, Balkrishnan R, Paterson Smith B, Koman LA. Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *J Pediatr Psychol.* 2003;28(3):197-201.
- 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, Pedrón Giner C. Asociación Española de Pediatría [sede Web]*. [fecha de acceso 5 junio de 2013]. Valoración del estado nutricional. Protocolos de la AEP [PDF/Adobe Acrobat] Disponible en: <http://www.aeped.es/protocolos/nutricion/9.pdf>.
- Martínez-Costa C, Brines J, Abella M. Valoración antropométrica del estado de nutrición. *Act Nutr.* 1995;20:45-58.
- Martínez-Costa C, Sierra C, Pedrón-Giner C, Moreno JM, Lama R, Codoceo R. Nutrición enteral y parenteral en pediatría. *An Esp Pediatr.* 2000;52 (Supl 3):1-33.
- Martínez-Costa C. Valoración nutricional. En: Arguelles F, García Novo MD, Pavón P, Román E, Silva G, Sojo A, editores. *Tratado de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición aplicada de la SEGHPN.* Madrid: Ergón SL; 2011a. p. 631-50.
- Martínez-Costa C. Nutrición enteral y parenteral. En: Cruz Hernández M, editor *Tratado de Pediatría.* 10^º ed. Madrid: Ergon SL; 2011b. p.732-40.
- Martínez-Costa C, Borraz S, Benlloch C, López-Saíz A, Sanchiz 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, Calderón C, Pedrón-Giner C, Borraz S, Gómez-López

L. Psychometric properties of the structured Satisfaction Questionnaire with Gastrostomy Feeding (SAGA-8) for caregivers of children with gastrostomy tube nutritional support. *J Hum Nutr Diet.* 2013a;26(2):191-7.

- Martínez-Costa C, Calderón C, Gómez-López L, Borraz S, Pedrón-Giner C. Satisfaction with gastrostomy feeding in caregivers of children with home enteral nutrition: Application of the SAGA-8 questionnaire and analysis of involved factors. *Nutr Hosp.* 2013b;26(2):191-7.
- Martínez-Zazo AB, Navas López VM, Martínez-Costa C, Sánchez-Valverde F, Moreno-Villares JM, Pedrón-Giner C. Home enteral nutrition support in children with cystic fibrosis. Are all patients the same?" *J Cys Fibros.* 2011;10(Supl 1):S74.
- Martínez-Zazo AB, Navas-López VM, Martínez-Costa C, Lama-More R, Sánchez-Valverde F, Gil-Ortega D et al. Trend of the NEPAD registry of the Spanish Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition (SEGHNP) in the past two years. *Clin Nutr.* 2012; 7(Supl 1):135.
- Mataix J, Martínez-Costa C. Malnutrición. En: Mataix J, editor. *Nutrición y alimentación humana.* 2ª ed. Madrid: Ergón SL; 2009. p.1907-24.
- McIntosh J, Runciman P. Exploring the role of partnership in the home care of children with special health needs: qualitative findings from two service evaluations. *Int J Nurs Stud.* 2008;45(5):714-26.
- Miles MS, Holditch-Davis D, Burchinal P, Nelson D. Distress and growth outcomes in mothers of medically fragile infants. *Nurs Res.* 1999;48(3):129-40.
- 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.
- Mol EM, Monbaliu E, Ven M, Vergote M, Prinzie P. The use of night orthoses in cerebral palsy treatment: sleep disturbance in children and parental burden or not? *Res Dev Disabil.* 2012;33(2):341-9.
- Moore MH, Mah JK, Trute B. Family-centred care and health-related qua-

lity of life of patients in paediatric neurosciences. *Child Care Health Dev.* 2009;35(4):454-61.

- Moreno Villares J, Galiano Segovia MJ, Marín Ferrer M. Changes in feeding behavior of patients who had received enteral nutrition during the 1st year of life. *Nutr Hosp.* 1998;13(2):90-4.
- Moreno JM, Shaffer J, Staun M, Hebuterne X, Bozzetti F, Pertkiewicz M et al. Home Artificial Nutrition Working Group--ESPEN. Survey on legislation and funding of home artificial nutrition in different European countries. *Clin Nutr.* 2001;20(2):117-23.
- Moreno Villares JM, Pedrón Giner C, Martínez Costa C, Oliveros Leal L, Galera Peinado AP, Rosell Camps A et al. Nutrición enteral domiciliaria en España. Resultados del registro de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica del año 2003a. *An Pediatr.* 2006;64:239-43.
- Moreno Villares JM, Oliveros Leal L, Galiano Segovia MJ. Cómo enriquecer la alimentación del lactante: uso de los módulos nutricionales. *Acta Pediatr Esp.* 2003b;61:406-12.
- Moreno Villares JM. La práctica de la nutrición artificial domiciliaria en Europa. *Nutr Hosp.* 2004;19:59-67.
- Moreno Villares JM, Pedrón Giner C. Nutrición enteral en el paciente pediátrico. En: Gil A, editor. *Tratado de Nutrición Clínica. Tomo IV Nutrición Clínica.* Madrid: Acción Médica; 2005. p.235-65.
- Murphy NA, Christian B, Caplin DA, Young PC. The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child Care Health Dev.* 2007;33(2):180-7.
- Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA-SENPE) [sede Web]*. Alicante; 2011 [acceso 5 de junio de 2013]. Disponible: (<https://nadya-senpees.sserver.es>)
- Navas-López VM, Pedrón-Giner C, Martínez Zazo A, Martínez-Costa C, Sánchez-Valverde F, Moreno Villares JM et al; Grupo NEPAD. Progresión

del registro NEPAD de la SEGHNP en su primera década de funcionamiento (2003-2013). En: Libro de Ponencias: XX Congreso SEGHNP. Málaga 2013.p.10.

- Nicholson FB, Korman MG, Richardson MA. Percutaneous endoscopic gastrostomy: a review of indications, complications and outcome. *J Gastroenterol Hepatol*. 2000;15(1):21-5.
- Nicolson A, Moir L, Millsteed J. Impact of assistive technology on family caregivers of children with physical disabilities: a systematic review. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2012;7(5):345-9.
- Noble LJ, Dalzell AM, El-Matary W. The relationship between percutaneous endoscopic gastrostomy and gastro-oesophageal reflux disease in children: a systematic review. *Surg Endosc*. 2012;26(9):2504-12.
- Nutrition Committee, Canadian Paediatric Society. Undernutrition in children with a neurodevelopmental disability. *CMAJ*. 1994;151(6):753-9.
- O'Connor AM. Validation of a decisional conflict scale. *Med Decis Making*. 1995;15(1):25-30.
- Office of Technology Assessment. *Technology-Dependent Children: Hospital v. Home Care – A Technical Memorandum (Report No. OTA-TM-H-38)*. Washington, DC: US Government Printing Office; 1987.
- Orive M, Padierna A, Martin J, Aguirre U, González N, Muñoz P, et al. Anxiety and depression among caregivers of patients with eating disorders and their change over 1 year. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2013 Feb 15. [Epub ahead of print].
- Palfrey JS, Sofis LA, Davidson EJ, Liu J, Freeman L, Ganz ML; Pediatric Alliance for Coordinated Care. The Pediatric Alliance for Coordinated Care: evaluation of a medical home model. *Pediatrics*. 2004;113(5 Suppl):1507-16.
- Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1997;39:214-23.

- Panorámica de la discapacidad en España. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia. [sede Web]*. Instituto Nacional de Estadística; 2008. [acceso 5 de junio de 2013]. Disponible en: <http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>.
- Parker G, Bhakta P, Lovett C, Olsen R, Paisley S, Turner D. Paediatric home care: a systematic review of randomized trials on costs and effectiveness. *J Health Serv Res Policy*. 2006;11(2):110-9.
- Payne-James JJ, De Gara CJ, Grimble GK, Bray MJ, Rana SK, Kapadia S. Artificial nutrition support in hospitals in the United Kingdom - 1991: Second national survey. *Clin Nutr*. 1992;11(4):187-92.
- 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. Particularidades de la alimentación artificial en pediatría. En: Hernández M, Sastre A, editores. *Tratado de Nutrición*. Madrid: Díaz de Santos; 1999. p.1305-22.
- Pedrón-Giner C, Martínez-Costa C. Indicaciones y técnicas de soporte nutricional. *An Pediatr (Barc)*. 2001;55(3):260-6.
- Pedrón-Giner C, Puiggrós C, Calañas A, Cuerda C, García-Luna PP, Irles JA et al; grupo NADYA-SENPE. Spanish home enteral nutrition (HEN) registry of the year 2008 from the NADYA-SENPE Group. *Nutr Hosp*. 2010;25(5):725-9.
- Pedrón Giner C, Martínez-Costa C, Navas-López VM, Gómez-López L, Redecillas-Ferrero S, Moreno-Villares JM et al. Consensus on paediatric enteral nutrition access: a document approved by SENPE/SEGHNP/ANECIPN/SECP. SENPE's standardization group. *Nutr Hosp*. 2011;26(1):1-15. Disponible en: <http://www.gastroinf.com/NEPAD/Documento%20de%20consenso%20V%20C3%ADas%20de%20acceso%20Versión%20completa%20SEGHNP.pdf>.
- Pedrón-Giner C, Calderón C, Martínez-Zazo A, Cañedo Villarroya E, Malillos González P, Sesmero-Lillo MA. Home enteral nutrition in children: a 10 year

experience with 304 pediatric patients. *Nutr Hosp.* 2012;27(5):1444-50.

- Pedrón-Giner C, Navas-López VM, Martínez-Zazo AB, Martínez-Costa C, Sánchez-Valverde F, Blasco-Alonso J et al. Analysis of the Spanish national registry for pediatric home enteral nutrition (NEPAD): implementation rates and observed trends during the past 8 years. *Eur J Clin Nutr.* 2013a;67(4):318-23.
- Pedrón-Giner C, Calderón C, Martínez-Costa C, Borraz Gracia S, Gómez-López L. Factors predicting distress among parents/caregivers of children with neurological disease and home enteral nutrition. *Child Care Health Dev.* 2013b [Epub ahead of print].
- Pedrón Giner C, Navas López V. *Formulas de nutrición enteral en pediatría.* Madrid: Ergón; 2013c.
- Pemberton J, Nederveen J, Lamond A, Bailey K, Ratcliffe E, Walton JM. Feasibility of conducting a prospective cohort study in pediatric surgery: introducing the Caregiver Quality of Life of pediatric patients referred for feeding tube insertion (CARE) study. *J Pediatr Surg.* 2012;47(5):999-1004.
- Pemberton J, Frankfurter C, Bailey K, Jones L, Walton JM. Gastrostomy matters-The impact of pediatric surgery on caregiver quality of life. *J Pediatr Surg.* 2013;48(5):963-70.
- 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. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48(9):713-7.
- Pironi L, Candusso M, Biondo A, Bosco A, Castaldi P, Contaldo F et al; Italian Society for Parenteral and Enteral Nutrition Executive Committee. Prevalence of home artificial nutrition in Italy in 2005: a survey by the Italian Society for Parenteral and Enteral Nutrition (SINPE). *Clin Nutr.* 2007;26(1):123-32.
- Planas M, Castellá M, García Luna PP, Chamorro J, Gómez Candela C, Carbonell MD et al; *Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral.* Enteral nutrition at

home: National register for the year 2000. *Nutr Hosp.* 2003;18(1):34-8.

- Quint RD, Chesterman E, Crain LS, Winkleby M, Boyce WT. Home care for ventilator-dependent children. Psychosocial impact on the family. *Am J Dis Child.* 1990;144(11):1238-41.
- 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.
- Registro de Nutrición Enteral Pediátrica Ambulatoria y Domiciliaria (NEPAD) [sede Web]*. Madrid; 2003 [acceso 5 de junio de 2013]. Disponible en: <http://www.gastroinf.com/NEPAD>.
- Rentinck I, Ketelaar M, Jongmans M, Lindeman E, Gorter JW. Parental reactions following the diagnosis of cerebral palsy in their young child. *J Pediatr Psychol.* 2009;34:671-6.
- Ruiz-Moral R, Pérula de Torres LÁ, Muñoz Alamo M, Jiménez García C, González Nebauer V, Alba Dios A et al. Patients' satisfaction with communication with their family doctors: comparison of three methods for assessing unmet needs. *Rev Esp Salud Publica.* 2011;85(3):315-22.
- Ryan S, Campbell KA, Rigby P, Germon B, Chan B, Hubley D. Development of the new Family Impact of Assistive Technology Scale. *Int J Rehabil Res.* 2006;29(3):195-200.
- Samson-Fang L, Butler C, O'Donnell M; AACPD. Effects of gastrostomy feeding in children with cerebral palsy: an AACPD evidence report. *Dev Med Child Neurol.* 2003;45(6):415-26.
- Sen E, Yurtsever S. Difficulties experienced by families with disabled children. *J Spec Pediatr Nurs.* 2007;12(4):238-52.
- Schmidt S, Thyen U, Chaplin J, Mueller-Godeffroy E; European DISABKIDS Group. Cross-cultural development of a child health care questionnaire on satisfaction, utilization, and needs. *Ambul Pediatr.* 2007;7(5):374-82.
- Schulz R, Sherwood PR. Physical and mental health effects of family caregiving. *Am J Nurs.* 2008;108(9 Suppl):23-7.

- Shepperd S, Doll H, Broad J, Gladman J, Iliffe S, Langhorne P et al. Early discharge hospital at home. *Cochrane Database Syst Rev.* 2009;(1):CD000356.
- Silk DB. Formulation of enteral diets. *Nutrition.* 1999;15(7-8):626-632.
- Sleigh G, Brocklehurst P. Gastrostomy feeding in cerebral palsy: a systematic review. *Arch Dis Child.* 2004a;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.* 2004b;(2):CD003943.
- Sleigh G. Mothers' voice: a qualitative study on feeding children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev.* 2005;31(4):373-83.
- Smith SW, Camfield C, Camfield P. Living with cerebral palsy and tube feeding: A population-based follow-up study. *J Pediatr.* 1999;135(3):307-10.
- Smith CE, Piamjariyakul U, Yadrich DM, Ross VM, Gajewski B, Williams AR. Complex home care: part III--economic impact on family caregiver quality of life and patients' clinical outcomes. *Nurs Econ.* 2010;28(6):393-9.
- 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.
- Spalding K, McKeever P. Mothers' experiences caring for children with disabilities who require a gastrostomy tube. *J Pediatr Nurs.* 1998;13(4):234-43.
- 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, 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, 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*. 2006;91(6):478-82.
- Sullivan PB. Gastrointestinal disorders in children with neurodevelopmental disabilities. *Dev Disabil Res. Rev* 2008;14(2):128-36.
- Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005;115(6):e626-36.
- The European Society for Clinical Nutrition and metabolism (HAN-ESPEN) [sede Web]*. [acceso 5 de junio de 2013]. Disponible en: <http://www.espen.org>.
- Thompson CW, Durrant L, Barusch A, Olson L. Fostering coping skills and resilience in Home Enteral Nutrition (HEN) consumers. *Nutr Clin Pract*. 2006;21(6):557-65.
- Thorne SE, Radford MJ, Armstrong EA. Long-term gastrostomy in children: caregiver coping. *Gastroenterol Nurs*. 1997;20(2):46-53.
- Thyen U, Terres NM, Yazdgerdi SR, Perrin JM. Impact of long-term care of children assisted by technology on maternal health. *J Dev Behav Pediatr*. 1998;19(4):273-82.
- Thyen U, Kuhlthau K, Perrin JM. Employment, child care, and mental health of mothers caring for children assisted by technology. *Pediatrics*. 1999;103(6 Pt 1):1235-42.
- Timko C, Stovel KW, Moos RH. Functioning among mothers and fathers of children with juvenile rheumatic disease: a longitudinal study. *J Pediatr Psychol*. 1992;17(6):705-24.
- Toquera de la Torre F, Rodríguez-Sendin JJ. Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía de buena práctica clínica en depresión y ansiedad, 2ª ed. Madrid: IM&C, S.A; 2008.
- Toly VB, Musil CM, Carl JC. Families with children who are technolo-

- gy dependent: normalization and family functioning. *West J Nurs Res.* 2012a;34(1):52-71.
- Toly VB, Musil CM, Carl JC. A longitudinal study of families with technology-dependent children. *Res Nurs Health.* 2012b;35(1):40-54.
 - Tranmer JE, Guerriere DN, Ungar WJ, Coyte PC. Valuing patient and caregiver time: a review of the literature. *Pharmacoeconomics.* 2005;23(5):449-59.
 - US Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration, Maternal and Child Bureau. The National Survey of Children With Special Health Care Needs Chartbook 2005-2006. Rockville, MD: US Department of Health and Human Services; 2007.
 - Villatoro M, Gómez López L. Seguimiento nutricional de pacientes pediátricos con gastrostomía endoscópica percutánea (PEG) en el año 2005. En: Libro de Ponencias: XXII Congreso de la SENPE. Palma de Mallorca; 2006.p.32.
 - Wagner J, Power EJ, Fox H, Office of Technology Assessment Task Force. *Technology Dependent Children: Hospital Versus Home Care*, Philadelphia, PA: JP Lippincott; 1988.
 - Wang KW, Barnard A. Technology-dependent children and their families: a review. *J Adv Nurs.* 2004;45(1):36-46.
 - Wiedebusch S, Konrad M, Foppe H, Reichwald-Klugger E, Schaefer F, Schreiber V, et al. Health-related quality of life, psychosocial strains, and coping in parents of children with chronic renal failure. *Pediatr Nephrol.* 2010;25(8):1477-85.
 - Wilken M. The impact of child tube feeding on maternal emotional state and identity: a qualitative meta-analysis. *J Pediatr Nurs.* 2012;27(3):248-55.
 - 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.

- Wilson M, Gosche J, Bishop P, Liu H, Moore T, Nowicki MJ. Critical analysis of caregiver perceptions regarding gastrostomy tube placement. *Pediatr Int.* 2010;52(1):20-5.
- Winkler MF, Ross VM, Piamjariyakul U, Gajewski B, Smith CE. Technology dependence in home care: impact on patients and their family caregivers. *Nutr Clin Pract.* 2006;21(6):544-56.
- Winter S, Autry A, Boyle C, Yeargin-Allsopp M. Trends in the prevalence of cerebral palsy in a population-based study. *Pediatrics.* 2002;110(6):1220-5.
- World Health Organisation (WHO) [sede Web]*. Geneva; 2001 [acceso 5 de junio de 2013]. International Classification of Functioning, Disability and Health. Disponible en: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>.
- World Health Organisation (WHO) [sede Web]*. 2011 [acceso 5 de junio de 2013]. Child growth standards (Version current, September 2011). Disponible en: <http://www.who.int/childgrowth/software/en/>.
- World Health Organisation (WHO) [sede Web]*. 2007 [acceso 5 de junio de 2013]. Growth reference data for 5-19 years (Version current, September 2011). Disponible en: <http://www.who.int/growthref/en/>.
- Young B, Rice H, Dixon-Woods M, Colver AF, Parkinson KN. A qualitative study of the health-related quality of life of disabled children. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49(9):660-5.
- Zangen T, Ciarla C, Zangen S, Di Lorenzo C, Flores AF, Cocjin J, et al. Gastrointestinal motility and sensory abnormalities may contribute to food refusal in medically fragile toddlers. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2003;37(3):287-93.
- Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980;20(6):649-55.
- Zegwaard MI, Aartsen MJ, Grypdonck MH, Cuijpers P. Differences in impact of long term caregiving for mentally ill older adults on the daily life of informal caregivers: a qualitative study. *BMC Psychiatry.* 2013;13:103.

9. ANEXOS

9. ANEXOS

Anexo 1. Propuesta de seguimiento multidisciplinar de la NED

VISITAS MÉDICAS	VISITAS DIETÉTICAS	VISITAS ENFERMERÍA
Al alta hospitalaria Pauta de NE Antropometría Analítica	Al alta hospitalaria Educación nutricional Registro alimentario de 3 días (vía oral o triturados para botón)	Al alta hospitalaria Educación modo de administración NE, bombas... Entrega del material Entrega documentación
A la semana Evaluar tolerancia de la NE		A la semana Cuidado de GEP Repetir educación y cuidados sonda/GEP Programar recambio GEP a botón en 6 meses
Al mes Visita médica	Al mes Valoración registro: normas	Al mes Resolución de problemas y dudas
A los 3 meses (si es preciso)	A los 3 meses Valoración registro: normas	A los 3 meses (si es preciso)
A los 6 meses (si es preciso)	A los 6 meses (si es preciso) Valoración registro: normas	A los 6 meses Cambio de GEP a botón Repetir educación y cuidados sonda/GEP
A los 9 meses (si es preciso)	A los 9 meses (si es preciso) Valoración registro: normas	Cada 4-6 meses Recambio de botón
Al año Antropometría Analítica	Al año Valoración registro: normas	
Controles anuales Antropometría Analítica	Control cada 3-6m (según evolución) Valoración registro: normas	

(Gómez López, 2008)

Anexo 2.
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.

**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 3. Cuestionario sobre características del paciente

Diagnóstico principal

Diagnóstico	SI	NO	Tipo
Enfermedades neurológicas			
Enfermedad cardio-respiratoria			
Enfermedad metabólica			
T. deglutorio no neurológico			
Enfermedad digestiva			
Enfermedad oncológica			
Otra			

Características del soporte

Tipo de alimentación	SI	NO	
Fórmula enteral sólo			
Mixta (% Kcal de cada si es posible)			
Alimentos naturales			
Pauta de administración	SI	NO	
Continua			
Cíclica			
Fraccionada			
Sistema de infusión	SI	NO	
Bomba			
Jeringa			
Bomba + jeringa			
Gravedad			

Complicaciones relacionadas con la NED

Complicaciones	SI	NO	Indicar frecuencia
Técnicas			
• Neumoperitoneo			
• Enfisema subcutáneo			
• Fístula gastrocólica			
• Mal funcionamiento por pliegue gástrico			
Mecánicas			
• Irritación, eritema			
• Granuloma			
• Extracción accidental			
• Obstrucción, rotura			
• Prolapso de mucosa gástrica			
• Desplazamiento			
Digestivas			
• RGE			
• Nauseas, vómitos			
• Síndrome de dumping			
• Síndrome de la burbuja gástrica			
Infeciosas			
• Celulitis periestomía			
• Micosis			
• Peritonitis			
Trastorno de la conducta alimentario			

1) Muy frecuente, 2) Frecuente, 3) Normal, 4) Infrecuente, 5) Muy infrecuente

Anexo 4. Cuestionario sociodemográfico de la familia

A continuación le haremos unas preguntas sobre la situación sociodemográfica de su familia. Por favor, conteste las siguientes preguntas en relación con los adultos que viven en la casa donde el chico/a pasa la mayor parte del tiempo.

1. ¿Quién rellena este cuestionario?

- Madre
- Padre
- Madrastra / Pareja del padre
- Padrastro / Pareja de la madre
- Otro ¿Quién?

2. ¿En qué año nació usted?

- Año

3. ¿Cuál es su estado civil actual?

- Casado/a
- Viudo/a
- Divorciado/a
- Separado/a
- Nunca casado/a

4. ¿Vive en pareja?

- Sí
- No

5. ¿Cuáles de los siguientes adultos (de más de 18 años) viven en casa del chico/a? Si el chico/a vive en dos casas, por favor refiera aquélla en la que el chico/a pasa la mayor parte del tiempo. Marque todas las que correspondan.

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

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

7. ¿Dónde vive el chico/a? En...

- Una 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/a?

- Primaria
- ESO (Educación Secundaria Obligatoria)
- Bachillerato
- Ciclo Formativo (Formación profesional [FP] de grado medio)
- Colegio de Educación Especial
- No asiste al colegio

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. Esta persona podría ser la pareja del que responde, un segundo padre/madre, un padrastro/madrastra o un abuelo/a, por ejemplo.

9. ¿Cuál es el máximo nivel de estudios que ha completado usted? Por favor, ponga una cruz en la respuesta que describa sus estudios de mayor nivel:

- Sin estudios o estudios primarios incompletos
- Estudios primarios (estudios de graduado escolar, EGB hasta 8º, bachiller elemental o similar)
- Estudios técnicos (Formación Profesional [FP] de grado medio)
- Estudios de enseñanza secundaria (bachiller superior, BUP, COU, FP de grado superior)
- Estudios universitarios medios (perito, ingeniería técnica, escuelas universitarias, primer ciclo universitario o similar)
- Estudios universitarios superiores (ingeniería superior, licenciatura o doctorado)

10. ¿Cuál es su ocupación?

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

11. Trabaja por cuenta propia o como empleado/a?

- Trabajo como empleado/a
- Trabajo por cuenta propia. Tengo empleados

12. ¿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

13. ¿Cuál es el máximo nivel de estudios que ha completado el segundo adulto de la casa?

- Sin estudios o estudios primarios incompletos
- Estudios primarios (estudios de graduado escolar, EGB hasta 8º, bachiller elemental o similar)
- Estudios técnicos (Formación Profesional [FP] de grado medio)
- Estudios de enseñanza secundaria (bachiller superior, BUP, COU, FP de grado superior)
- Estudios universitarios medios (perito, ingeniería técnica, escuelas universitarias, primer ciclo universitario o similar)
- Estudios universitarios superiores (ingeniería superior, licenciatura o doctorado)

14. ¿Cuál es la ocupación de la segunda persona adulta de la casa del chico/a?

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

15. ¿Él/Ella trabaja por cuenta propia o es empleado/a?

- Trabaja como empleado/a
- Trabaja por cuenta propia. Tiene empleados

16. ¿Él/ella...?

- 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

¡Muchas gracias por su participación!

Anexo 5. Cuestionario de 90 síntomas de Derogatis (SCL-90-R)

A continuación encontrarás una lista de problemas y quejas que la gente tiene en ocasiones. Por favor, lee detenidamente cada uno de ellos y señala la opción que mejor describa LA CANTIDAD DE MALESTAR QUE CADA PROBLEMA LE HA CAUSADO, DURANTE LOS ÚLTIMOS 30 DÍAS INCLUYENDO EL DÍA DE HOY.

	Nada	Un poco	Moderadamente	Bastante	Mucho
1. Dolores de cabeza					
2. Nerviosismo					
3. Pensamientos desagradables que no se iban de mi cabeza					
4. Sensación de mareo o desmayo					
5. Falta de interés en relaciones sexuales					
6. Criticar a los demás					
7. Sentir que otro puede controlar mis pensamientos					
8. Sentir que otros son culpables de lo que me pasa					
9. Tener dificultad para memorizar cosas					
10. Estar preocupado/a por mi falta de ganas para hacer algo					
11. Sentirme enojado/a, malhumorado/a					
12. Dolores en el pecho					
13. Miedo a los espacios abiertos o las calles					
14. Sentirme con muy pocas energías					
15. Pensar en quitarme la vida					
16. Escuchar voces que otras personas no oyen					
17. Temblores en mi cuerpo					
18. Perder la confianza en la mayoría de las personas					
19. No tener ganas de comer					
20. Llorar por cualquier cosa					
21. Sentirme incómodo/a con personas del otro sexo					
22. Sentirme atrapada/o o encerrado/a					
23. Asustarme de repente sin razón alguna					
24. Explotar y no poder controlarme					
25. Tener miedo a salir solo/a de mi casa					
26. Sentirme culpable por cosas que ocurren					
27. Dolores en la espalda					
28. No poder terminar las cosas que empecé a hacer					
29. Sentirme solo/a					
30. Sentirme triste					

	Nada	Un poco	Moderadamente	Bastante	Mucho
31. Preocuparme demasiado por todo lo que pasa					
32. No tener interés por nada					
33. Tener miedos					
34. Sentirme herido en mis sentimientos					
35. Creer que la gente sabe qué estoy pensando					
36. Sentir que no me comprenden					
37. Sentir que no caigo bien a la gente, que no les gusto					
38. Tener que hacer las cosas muy despacio para estar seguro/a de que están bien hechas					
39. Mi corazón late muy fuerte, se acelera					
40. Náuseas o dolor de estómago					
41. Sentirme inferior a los demás					
42. Calambres en manos, brazos o piernas					
43. Sentir que me vigilan o que hablan de mí					
44. Tener problemas para dormirme					
45. Tener que controlar una o más veces lo que hago					
46. Tener dificultades para tomar decisiones					
47. Tener miedo de viajar en tren, ómnibus o subterráneos					
48. Tener dificultades para respirar bien					
49. Ataques de frío o de calor					
50. Tener que evitar acercarme a algunos lugares o actividades porque me dan miedo					
51. Sentir que mi mente queda en blanco					
52. Hormigueos en alguna parte del cuerpo					
53. Tener un nudo en la garganta					
54. Perder las esperanzas en el futuro					
55. Dificultades para concentrarme en lo que estoy haciendo					
56. Sentir flojedad, debilidad, en partes de mi cuerpo					
57. Sentirme muy nervioso/a, agitado/a					
58. Sentir mis brazos y piernas muy pesados					
59. Pensar que me estoy por morir					
60. Comer demasiado					
61. Sentirme incómodo/a cuando me miran o hablan de mí					
62. Tener ideas, pensamientos que no son los míos					

	Nada	Un poco	Moderadamente	Bastante	Mucho
63. Necesitar golpear o lastimar a alguien					
64. Despertarme muy temprano por la mañana sin necesidad					
65. Repetir muchas veces algo que hago: contar, lavarme, tocar cosas					
66. Dormir con problemas, muy inquieto/a					
67. Necesitar romper o destrozar cosas					
68. Tener ideas, pensamientos que los demás no entienden					
69. Estar muy pendiente de lo que los demás puedan pensar de mí					
70. Sentirme incómodo/a en lugares donde hay mucha gente					
71. Sentir que todo me cuesta mucho esfuerzo					
72. Tener ataques de mucho miedo o de pánico					
73. Sentirme mal si estoy comiendo o bebiendo en público					
74. Meterme muy seguido en discusiones					
75. Ponerme nervioso/a cuando estoy solo/a					
76. Sentir que los demás no me valoran como merezco					
77. Sentirme solo/a aún estando con gente					
78. Estar inquieto/a; no poder estar sentado/a sin moverme					
79. Sentirme un/a inútil					
80. Sentir que algo malo me va a pasar					
81. Gritar o tirar cosas					
82. Miedo a desmayarme en medio de la gente					
83. Sentir que se aprovechan de mí si los dejo					
84. Pensar cosas sobre el sexo que me molestan					
85. Sentir que debo ser castigado/a por mis pecados					
86. Tener imágenes y pensamientos que me dan miedo					
87. Sentir que algo anda mal en mi cuerpo					
88. Sentirme alejado/a de las demás personas					
89. Sentirme culpable					
90. Pensar que en mi cabeza hay algo que no funciona bien					

Anexo 6. Inventario de ansiedad estado-rasgo (STAI)

A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse a uno mismo. Lea cada frase y señale (de 0 a 3) la respuesta que mejor describa CÓMO SE SIENTE EN ESTE MOMENTO.

0= NADA 1= ALGO 2= BASTANTE 3= MUCHO

	Nada	Algo	Bastante	Mucho
1. Me siento calmado/a	0	1	2	3
2. Me siento seguro/a	0	1	2	3
3. Estoy tenso/a	0	1	2	3
4. Estoy contrariado/a	0	1	2	3
5. Me siento cómodo/a (estoy a gusto)	0	1	2	3
6. Me siento alterado/a	0	1	2	3
7. Estoy preocupado/a ahora por posibles desgracias futuras	0	1	2	3
8. Me siento descansado/a	0	1	2	3
9. Me siento angustiado/a	0	1	2	3
10. Me siento confortable	0	1	2	3
11. Tengo confianza en mí mismo/a	0	1	2	3
12. Me siento nervioso/a	0	1	2	3
13. Estoy desasosegado/a	0	1	2	3
14. Me siento muy "atado/a" (como oprimido/a)	0	1	2	3
15. Estoy relajado/a	0	1	2	3
16. Me siento satisfecho/a	0	1	2	3
17. Estoy preocupado/a	0	1	2	3
18. Me siento aturdido/a y sobreexcitado/a	0	1	2	3
19. Me siento alegre	0	1	2	3
20. En este momento me siento bien	0	1	2	3
21. Me siento bien	0	1	2	3
22. Me canso rápidamente	0	1	2	3
23. Siento ganas de llorar	0	1	2	3
24. Me gustaría ser tan feliz como otros	0	1	2	3
25. Pierdo oportunidades por no decidirme pronto	0	1	2	3
26. Me siento descansado/a	0	1	2	3
27. Soy una persona tranquila, serena y sosegada	0	1	2	3
28. Veo que las dificultades se amontonan y no puedo con ellas	0	1	2	3
29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia	0	1	2	3
30. Soy feliz	0	1	2	3
31. Suelo tomar las cosas demasiado seriamente	0	1	2	3
32. Me falta confianza en mí mismo/a	0	1	2	3
33. Me siento seguro/a	0	1	2	3
34. Evito enfrentarme a las crisis o dificultades	0	1	2	3
35. Me siento triste (melancólico)	0	1	2	3
36. Estoy satisfecho/a	0	1	2	3
37. Me rondan y molestan pensamientos sin importancia	0	1	2	3
38. Me afectan tanto los engaños, que no puedo olvidarlos	0	1	2	3
39. Soy una persona estable	0	1	2	3
40. Cuando pienso sobre asuntos y preocupaciones actuales me tenso	0	1	2	3

Anexo 7. Escala de sobrecarga del cuidador (Zarit)

A continuación se presenta una lista de frases que representan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. INDIQUE CON QUÉ FRECUENCIA SE SIENTE DE ESA MANERA, NO EXISTEN RESPUESTAS CORRECTAS O INCORRECTAS.

0= Sin molestias 1= Un poco de molestias 2= Moderada molestia 3 = Bastante molestia 4= Mucha molestia

	0	1	2	3	4
1. Teme por el futuro de su hijo/a					
2. Es agotador cuidar de su hijo/a					
3. Se siente incómoda al invitar amigos a casa, a causa de su hijo/a					
4. Le falta tiempo para sí misma porque su hijo/a requiere muchos cuidados					
5. Se siente estresada al cuidar a su hijo/a y atender a otras responsabilidades (p. Ej., Su familia, el trabajo)					
6. Le falta medios económicos para cuidar de su hijo/a y pagar otros gastos					
7. Sus relaciones sociales se han visto afectadas al tener que cuidar a su hijo/a					
8. Su salud se ha visto afectada al tener que cuidar a su hijo/a					
9. Tiene menos vida privada de la que desearía al tener que cuidar su hijo/a					
10. Depende su hijo/a de usted					
11. Se irrita al estar cerca de su hijo					
12. Se siente incapaz de cuidar de su hijo/a durante mucho tiempo					
13. Su vida ha dado un giro de 360° desde la enfermedad de su hijo/a					
14. Puede confiar el cuidado de su hijo/a a otra persona					
15. Se siente insegura de lo que debe hacer con su hijo/a					
16. Podría hacer más de lo que hace por su hijo/a					
17. Podría cuidar a su hijo/a mejor de lo que lo hace					
18. En general, se siente sobrecargada al tener que cuidar de su hijo/a					

Anexo 8.
Cuestionario de satisfacción con la alimentación por gastrostomía (SAGA-8)

A continuación se presenta una lista de preguntas sobre como se siente y que opina de la gastrostomía que tiene su hijo. NO EXISTEN RESPUESTAS CORRECTAS O INCORRECTAS.

	Muy insatisfecho		>		Muy satisfecho	
1. ¿Cómo valora el grado de satisfacción con la gastrostomía?	0	1	2	3	4	5
		Muy fácil		>		Muy difícil
2. ¿Cómo evalúa el grado de facilidad en el manejo de la gastrostomía?	0	1	2	3	4	5
		Muy insuficiente		>		Sobresaliente
3. ¿Cómo evalúa el apoyo ofrecido por el centro hospitalario en relación a la gastrostomía?	0	1	2	3	4	5
		Muy deteriorado		>		Notable mejoría
4. ¿Cómo valora el cambio en el estado nutricional del niño?	0	1	2	3	4	5
5. ¿Cómo valora el cambio en el bienestar familiar?	0	1	2	3	4	5
		No		>		Sí
6. ¿Ha disminuido el tiempo necesario para la alimentación?						
7. ¿Han disminuido el número de infecciones respiratorias?						
8. Ahora, ¿aceptaría antes la implantación de la gastrostomía?						

Puntuación: 8-30. Valores que indican satisfacción positiva: ≥ 20

Anexo 9. Cribado de síntomas de depresión y ansiedad

A continuación encontrará una lista de problemas y quejas que la gente tiene en ocasiones. Señale la opción que mejor describa la CANTIDAD DE MALESTAR QUE CADA PROBLEMA LE HA CAUSADO DURANTE EL ÚLTIMO MES.

	Nada	Un poco	Moderadamente	Bastante	Mucho
1. Nerviosismo o agitación interior					
2. Pensamientos sobre poner fin a tu vida					
3. Asustarse repentinamente sin razón					
4. Sentirse solo/a					
5. Sentirse triste					
6. Sentir desinterés por las cosas					
7. Sentirse temeroso/a					
8. Sentirse desesperanzado/a sobre el futuro					
9. Sentirse tenso/a o nervios					
10. Momentos de terror o pánico					
11. Sentirte tan inquieto que no puede permanecer sentado					
12. Sentimientos de inutilidad					

Claves de corrección:

Ansiedad	No ansiedad	Riesgo de presentar ansiedad	Ansiedad
Hombres	< 5	5,1-6	> 7
Mujeres	< 8	8,1-11	> 12

Síntomas ansiedad (6 ítems): 1, 3, 7, 9, 10, 11.

Puntuación mínima y máxima: 0 y 24.

Depresión	No depresión	Riesgo de presentar depresión	Depresión
Hombres	< 4	4,1-6	> 7
Mujeres	< 8	8,1-11	> 12

Síntomas de depresión (6 ítems): 2, 4, 5, 6, 8, 12

Puntuación mínima y máxima: 0 y 24.

Anexo 10. Ideas generales para el enriquecimiento de alimentos

Consejos para enriquecer alimentos

Sección de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición

Consejos generales

- ↳ Ofrecer gran variedad de alimentos para aportar todos los nutrientes
- ↳ Ofrecer menús sanos y sabrosos
- ↳ Ofrecer alimentos de los 5 grupos necesarios
- ↳ Enseñar hábitos alimentarios correctos (los niños copian las costumbres de la familia)
- ↳ Importa lo que el niño come durante varios días, no lo que come en un día o en una comida
- ↳ Los niños captan la ansiedad de la familia y eso repercute en su alimentación
- ↳ Atenerse a un horario de comidas fijo
- ↳ Se han de realizar 5- 6 comidas al día
- ↳ Cada niño tiene sus gustos y hay que intentar respetarlos si es posible
- ↳ No "picar" entre comidas si eso disminuye la cantidad que ingiere en los platos principales
- ↳ No ofrecer golosinas o pastelitos para que no adquieran malos hábitos y para que no se saticen con alimentos con escaso valor nutritivo
- ↳ Consumir los alimentos con más energía al principio (ejemplo: ensalada al final)



*Vicentillo
de lo come todo*

Recuerda:

No dar frutos secos enteros a niños menores de 4 años (se pueden atragantar)



La mamá dice HOLA

Centenide:

Consejos generales	1
Enriquecer alimentos	2
Rebanar carnes	3
Pídemle de alimentos	4

Página 2

¿Cómo enriquecer?



Consejos para enriquecer alimentos

Ale cocina muy bien

Añadir:

- ◆ Mantequilla, margarina o aceite a vegetales, sopas, pasta y arroz
- ◆ Azúcar, jarabe, miel a cereales y pan
- ◆ Crema de leche, caramelo líquido o leche condensada al chocolate caliente, helados (cremosos), puddines, gelatinas y otros postres
- ◆ Crema o leche en polvo a las salsas, sopas, yogures y cereales
- ◆ Maizena, crema de leche, leche en polvo, huevos a las salsas y purés

Ideas

- ⇒ Use leche en lugar de agua para diluir las sopas condensadas
- ⇒ Reboce y añada pan rallado a las carnes
- ⇒ Añada a caldos o cremas, picatostes o rebanadas de pan frito
- ⇒ Prepare el bocadillo con mantequilla o aceite
- ⇒ Aliñe la pasta con salsa bechamel y/o queso rallado
- ⇒ Utilice frutos secos para cocinar (almendras, nueces...)
- ⇒ Use queso cremoso o queso fundido sobre patatas asadas, vegetales, pan, tortillas, galletas...
- ⇒ Sopas, consomés, cremas y purés: añadir queso rallado, leche entera y/o polvo, nata o crema de leche, aceites vegetales, margarina o mantequilla, legumbres, arroz, carne picada, embutidos troceados, huevo batido o duro troceado...



Ale y Finca de van de complot

(Gómez López, 2008)

Anexo 11.

Recetas de triturados para gastrostomía

Las cremas y purés pueden licuarse mediante una batidora, pasando por el chino y diluyendo con caldo o leche.

Puré de manzana

- Una manzana grande o dos pequeñas, limpias, peladas y cortadas a trozos.
- Se calienta un cazo con una cucharada de agua, un trozo de corteza de limón y una cucharadita de mantequilla y se echa la manzana.
- Dejar cocer tapado durante 15-20 minutos.
- Retirar la corteza de limón y triturar.
- La misma receta sirve para cualquier fruta como albaricoques, peras y ciruelas. Se puede sustituir la corteza de limón por corteza de naranja, mandarina y añadir yogur o crema de leche y una pizca de canela.

Sopa con huevo

- Cocer en 200 ml de caldo, 30 g de arroz, trigo, pasta fina, pan rallado o tapioca.
- Una vez cocido, añadir un huevo muy bien batido y apagar el fuego.
- Mezclar fuera del fuego, batiendo con un batidor manual o con un tenedor hasta que el huevo se haya disuelto en el caldo.
- Se puede añadir leche, queso rallado o crema de leche e incluso un chorrito de aceite de oliva en crudo.

Crema de garbanzos

- Triturar en la batidora 100 g de garbanzos cocidos con 100 ml de caldo. Pasar por el chino.
- Pueden triturarse los garbanzos mezclados con verduras hervidas y añadir una cucharada de pan rallado, aceite con ajo y perejil picado. También se puede incorporar queso rallado o un huevo cocido rallado.

Puré de lentejas

- Cocer 100 g de lentejas remojadas con un ajo, cebolla y una cucharada de aceite y una de pimentón.
- Añadir sémola de arroz cuando estén cocidas y dejar cocer otros 10 minutos todo junto.
- Reducir a puré con la batidora o pasapurés hasta que no queden trozos de piel de las lentejas.
- Si falta caldo o queda demasiado espeso añadir leche o caldo.

Crema de pescado

- Sofreír cebolla rallada en aceite. Añadir una cucharadita de harina y tostar, luego verter 200 ml de leche y cocer durante 5 minutos.
- Desmenuzar 120 g de pescado crudo en el que no haya espinas (merluza, gallo). Puede utilizar cualquier pescado fresco o congelado.

Guisos de la familia

- Si se ha preparado un guiso para la familia, se puede hacer puré batiendo o triturando los ingredientes del guiso. Pasar la legumbre y verdura por el chino para eliminar restos de pieles.
- Si se desea puede espesar luego con patata.

Anexo 12. Modelo de encuesta dietética

	Primer día Fecha:	Segundo día Fecha:	Tercer día Fecha:
	Tipo de alimentación <i>gramos o ml</i>	Tipo de alimentación <i>gramos o ml</i>	Tipo de alimentación <i>gramos o ml</i>
Desayuno			
Comida			
Merienda			
Cena			

Nombre :

Apellidos:

F. Nac.:

NHC :

Solicitante:

Fecha :

Patología:

Peso actual (Kg.):

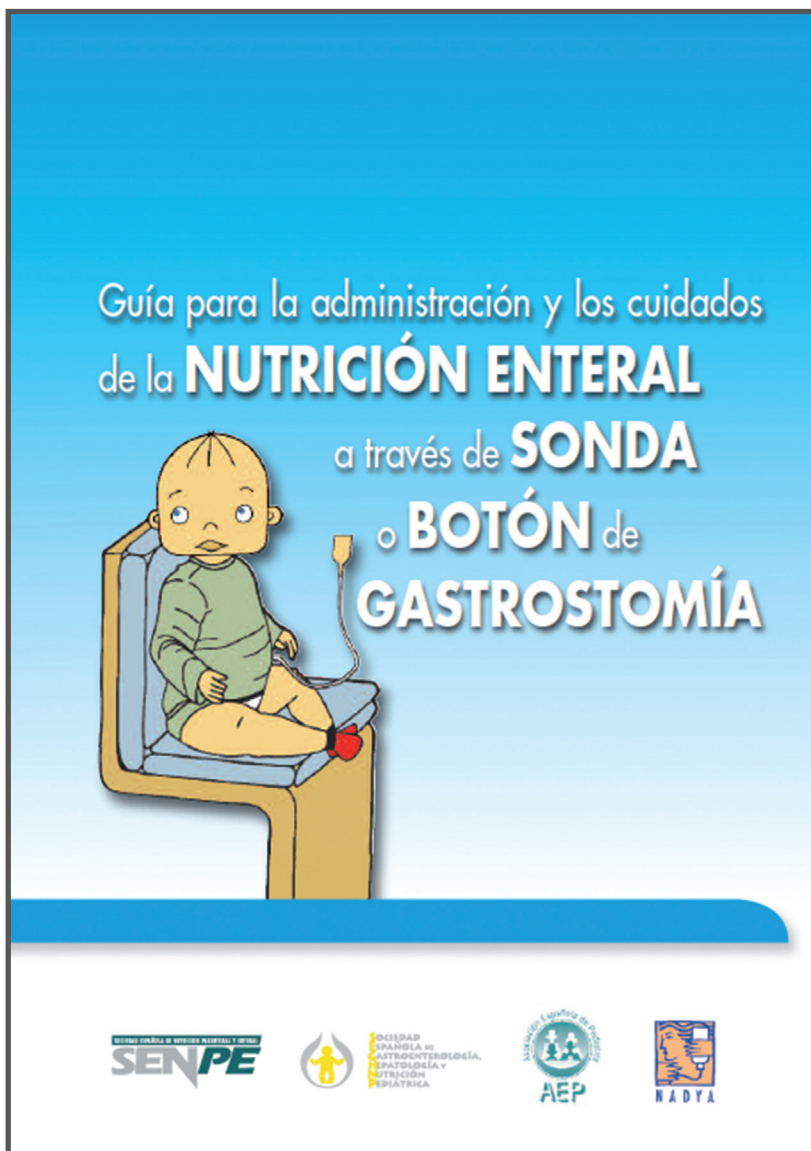
Talla actual (cm.):

Indicaciones a tener en cuenta :

1. La encuesta dietética debe ser de tres días (preferentemente no consecutivos e incluyendo uno del fin de semana).
2. Anoten todos los componentes de la alimentación, indicando si el peso es en crudo o en cocido. No hace falta anotar el agua pero si cualquier otra bebida (zumos, bebidas de cola...). Indiquen la marca
3. Precisen la cantidad que el niño ingiere de cada comida (en gramos, mililitros o medidas caseras).
4. Indiquen la forma en que está cocinado ese alimento: frito, rebozado, hervidos, asado...
5. Cuando se usen un alimento precocinado (croquetas, salsas, mayonesa, empanadillas, dulces...), además la cantidad (1,2... unidades) es preferible que envíen la etiqueta del producto.
6. Indiquen las preferencias alimentarias del niño.
7. Anoten la cantidad de aceite y salsas que utilizan para cocinar o incorporan a la comida.
8. Si utilizan fórmulas de nutrición enteral o módulos nutricionales anoten la cantidad y la forma de administrarlas. Infórmenos de si son bien toleradas.

(Gómez López, 2008)

Anexo 13. Guía para la administración y los cuidados de la nutrición enteral a través de sonda o botón de gastrostomía



(Gómez López et al, 2013a).

Anexo 14. Guía para la administración y los cuidados de la nutrición enteral a través de sonda nasogástrica



(Gómez López et al, 2013b).

**Anexo 15. Guía pediátrica para la administración
de fármacos por sonda de alimentación**



(Gómez López et al, 2013).