VALORACIÓN NUTRICIONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Autores: Alba de Juan, Joaquín Aliaga, Mara Andrés, Patricia Correcher, Isidro Vitoria.

GENERALIDADES

La nutrición es uno de los aspectos más importantes en el cuidado de los pacientes pediátricos diagnosticados de enfermedades que amenazan o limitan su vida. Es esencial, no sólo para cubrir los requerimientos fisiológicos, sino también por el beneficio social, cultural y psicológico que conlleva para los pacientes y sus familias. Estos pacientes están especialmente expuestos a la desnutrición por dificultades en la ingesta, aumento de las necesidades energéticas, malabsorción o alteración en la metabolización. Las consecuencias clínicas varían desde un aumento en la tasa de infecciones por disregulación inmune, una peor tolerancia a los tratamientos como quimioterapia o radioterapia, una mayor probabilidad de desarrollar lesiones por presión o peores resultados postoperatorios, lo que conlleva un deterioro clínico. Así mismo, se ha demostrado que una adecuada nutrición previene parte de las complicaciones graves, reduce ingresos hospitalarios y mejora, en definitiva, la calidad de vida. Sin embargo, no debemos olvidar el hecho de que el soporte nutricional supone un tratamiento más que debemos contemplar a la hora de adecuar las medidas terapéuticas en estos pacientes. Es decir, según el momento evolutivo en el que se encuentre, deberemos adaptar los objetivos nutricionales.

La complejidad de los pacientes subsidiarios de cuidados paliativos, la diversidad de fisiopatologías y cronologías impiden generalizar las actuaciones y dificultan la creación de guías estandarizadas. Es por ello que la valoración nutricional supone un desafío para los profesionales sanitarios y, en ocasiones, ocupa un segundo plano en la práctica clínica diaria.

ETIOLOGÍA

La etiología de la desnutrición o malnutrición en estos pacientes es multifactorial y la fisiopatología depende de la enfermedad de base. *Véase Figura 1*. Por ejemplo, en los pacientes con patologías neurológicas como la parálisis cerebral infantil (PCI) o encefalopatías graves, existen dificultades para consumir alimentos adecuados en cantidad y calidad por disfunción oro-motora, por aspiración a vía aérea y por un aumento de necesidades (aumento de tono muscular debido a espasticidad o por crisis convulsivas). Otro gran grupo de pacientes en cuidados paliativos son los niños con

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

patologías oncológicas, cuyo estado nutricional varía según la agresividad del tumor y el tratamiento indicado. De hecho, la quimioterapia y radioterapia influyen de forma directa en el estado nutricional de los pacientes. En general, suele existir astenia, anorexia y poca masa muscular por hipercatabolismo. Es destacable también, el porcentaje elevado de pacientes que reciben a lo largo del tratamiento fármacos esteroideos por diferentes motivos (leucemias, linfomas, tumores cerebrales) con las repercusiones adicionales metabólicas que ello conlleva.

DIAGNÓSTICO

Anamnesis

Para el adecuado abordaje de la desnutrición es fundamental realizar una correcta anamnesis. Debemos revisar la historia previa teniendo en cuenta la enfermedad de base, el grado de desarrollo psicomotor (escala Gross Motor Function Classification System en pacientes con PCI), si existe anorexia previa en relación al diagnóstico (como en el caso de los pacientes con patologías oncológicas), el tratamiento actual, el apoyo socio-familiar y los antecedentes familiares. Además, es importante centrar la anamnesis en las siguientes cualidades de la alimentación:

- **Eficacia**: es decir, si la alimentación cubre los requerimientos calóricos y permite el crecimiento. Debemos interrogar sobre la ganancia ponderal, estancamiento o pérdida de peso, así como la evolución de la talla. Importante registrar el tipo de alimentación según la textura tolerada (sólida, triturada, líquida) y las cantidades.
- **Seguridad**: valorar el riesgo de aspiración por disfagia. Los signos de alarma a tener en cuenta son: antecedentes de atragantamiento, tos crónica, episodios de ingurgitación facial, broncoespasmos de repetición, o reflujo gastroesofágico (caries, hipersalivación, anemia, distonías). Pueden ser útiles las escalas para detectar disfagia como *Pediatric Dysphagia Risk Screening Instrument* (PDRSI), *Schedule for Oral Motor Assessment* (SOMA) o *Dysphagia Disorders Survey* (DDS).
- **Eficiencia**: se debe tardar menos de 30 minutos en la administración de cada toma. Debemos también valorar la postura en la que el paciente es alimentado, así como si es agradable para él sin generar un estrés adicional en la familia.

También debemos identificar **otros factores involucrados** como la disfunción motora oral, trastornos de deglución, reflujo gastroesofágico, vómitos, retraso en el vaciamiento gastrointestinal, dismotilidad intestinal y estreñimiento o diarrea.

Antropometría

El diagnóstico de desnutrición en los países desarrollados tiende a involucrar de forma conjunta tanto parámetros antropométricos, como clínicos y analíticos. Debemos recoger los siguientes datos antropométricos para evaluar de forma objetiva el estado nutricional del paciente.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

- Peso (kg). Se puede realizar de forma directa o con la técnica de doble pesada en los pacientes que no pueden mantenerse en bipedestación. Es importante realizar el seguimiento del peso en la misma báscula para evitar posibles variaciones.
- Longitud o talla (cm). En el caso en el que no sea posible tallar al paciente, se puede realizar la medición de segmentos. Uno de los métodos más empleados es la medición de la longitud de la tibia (cm) desde borde superior de la meseta tibial al inferior del maléolo, estimando la talla a partir de la fórmula propuesta por Stevenson.

> Longitud (± 1,4 cm) = (3,26 x longitud de la tibia (cm) + 30,8)

- Perímetro cefálico (cm) en lactantes, que valora de forma indirecta el desarrollo del sistema nervioso central.
- Pliegues cutáneos (mm). Nos permite evaluar la masa grasa corporal con ayuda de un plicómetro, que mide el espesor del tejido adiposo en determinados puntos de la superficie corporal. Se puede realizar la medición del pliegue tricipital, para estimar la masa grasa periférica y la medición del pliegue subescapular, para estimar la grasa central o visceral. El pliegue tricipital se mide en la parte posterior del brazo no dominante, en el punto medio entre el acromion y el olécranon. El pliegue subescapular se mide en el vértice escapular inferior, en dirección oblicua.
- Circunferencia braquial (cm): nos permite valorar la masa magra del paciente e indirectamente estimar si existe un adecuado aporte proteico. Se mide con una cinta métrica en el punto medio del brazo no dominante.

Una vez recogidas las medidas del paciente es necesario contrastarlas con los patrones de referencia, mediante percentiles o calculando puntuaciones Z. Ésta última expresa las unidades de desviación estándar (DE) que una determinada medida se separa de la mediana. Generalmente se utilizan las escalas de la OMS (2006/2007) en menores de 5 años y las escalas de Fernández et al (2017) para mayores de 5 años. Para los percentiles de pliegues cutáneos y circunferencia braquial se pueden utilizaran las escalas de Serra Majem et al (2002).

Por otro lado, se pueden realizar mediciones indirectas a partir de las realizadas previamente como:

- Índice peso/talla en menores de 5 años y su puntuación Z o curva percentilada.
    - Riesgo de desnutrición: <p10 o puntuación Z < -1 DE.
    - Desnutrición: <p3-5 o puntuación Z < -2DE
- Índice de masa corporal (IMC) en pacientes mayores de 5 años y su puntuación Z o curva percentilada. Debemos tener en cuenta que este índice puede no ser útil en los pacientes con PCI, si se ha estimado la talla a través de la medición por

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

segmentos, ya que, al elevar la talla al cuadrado, el posible error de estimación se magnifica.

- **Desnutrición leve**: puntuación Z de -1 DE a -2 DE.
- **Desnutrición moderada**: puntuación Z de -2 DE a -3 DE.
- **Desnutrición grave**: puntuación Z < -3 DE.

$$IMC = \frac{peso\ (kg)}{talla\ (cm^2)}$$

Exploración física

Valorar turgencia y coloración cutánea, tejido adiposo (se tiende a perder en primer lugar el tejido adiposo del abdomen y posteriormente del tórax), la masa y tono muscular, deformidades óseas, úlceras por decúbito, la calidad del pelo, alteraciones en uñas, dientes, labios y ojos. Debemos tener en cuenta que, en el paciente con enfermedad neurológica, el tono muscular no es muy valorable por afectación inherente a su enfermedad de base (hipo o hipertonía). Fundamental valorar el desarrollo oromotor y signos clínicos de disfagia, deformidades como escoliosis o contracturas que puedan favorecer problemas gastrointestinales (estreñimiento, reflujo gastroesofágico, etc.).

Necesidades nutricionales

- Valorar el aporte hídrico. Calcular, por un lado, los requerimientos hídricos, donde generalmente se utilizan las necesidades basales según Holliday y, por otro lado, la ingesta hídrica diaria del paciente.
- Valorar los requerimientos energéticos, mediante el cálculo del gasto energético total (GET) por la fórmula propuesta por la OMS. Se determina inicialmente el gasto energético basal o en reposo (GER) según la fórmula de Schofield peso/talla y se suma el factor de actividad física (multiplicando el GER por 1.15 en actividad ligera, 1.3 en actividad moderada y 1.5 en actividad intensa) y la termogénesis inducida por los alimentos (generalmente un 10% de GER). Para facilitar los cálculos, existe una herramienta web muy útil como aplicación nutricional en la página de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (https://www.seghnp.org/nutricional).

En los pacientes con patologías neurológicas se puede aproximar el gasto energético total (GET) según el método de Krick.

$$GET = (GER\ x\ Tono\ muscular\ x\ factor\ de\ actividad) + crecimiento$$

El tono muscular depende de la hipertonía (1.1) o la hipotonía (0.9) y el factor de actividad según postración (1.15), dependencia de silla de ruedas (1.2), gateo (1.25) o si el paciente es ambulatorio (1.3). El cálculo de la energía requerida para el crecimiento normal, debe estar añadido en la fórmula. Para ello, conociendo por un lado que se precisan aproximadamente unas 5 kcal para aumentar un gramo de peso (Payne y Waterlow) y, por otro lado, que la ganancia de peso diaria varía entre según la edad, el sexo. El método de Krick, propone las gráficas de ganancia ponderal de Fomon et al para menores de 10 años y las gráficas Hamill et al para mayores de 10 años (véanse Tablas 1 y 2).

Por ejemplo, tenemos a nuestro cargo una paciente de 2 años de edad con parálisis cerebral infantil, que aumenta de peso unos 6g/día según la gráfica de Fomon et al. Si para ganar cada gramo de peso se precisan 5 kcal (6 g/día x 5 kcal/g = 30 kcal/día), nuestra paciente necesitaría al día 30 kcal más que habría que añadir a su cálculo del gasto energético total.

Existen también otras fórmulas que estiman el GET teniendo en cuenta también los estados hipercatabólicos o factores estresantes como el estado crítico, sepsis, tratamientos con quimioterapia o radioterapia, trasplantes, etc. Generalmente se utilizan factores de multiplicación sobre el GER, como 1.1-1.2 en enfermedad moderada-grave, 1.2-1.3 en cirugía mayor y 1.4-1.5 en sepsis.

- Determinar la energía para la recuperación nutricional. El paciente desnutrido precisa, además de la cobertura de sus requerimientos actuales de energía, un aporte adicional para recuperar paulatinamente el déficit acumulado. Para ello, se pueden utilizar fórmulas orientativas como las siguientes:
    - Requerimiento de calorías para la recuperación nutricional:

$$Calorías/kg/día = \frac{Calorías\ requeridas\ para\ la\ Edad.peso}{Peso\ actual\ (kg)}\ x\ Peso\ ideal\ (kg)$$

    - Requerimientos de proteínas para la recuperación nutricional:

$$gr/kg/día = \frac{Proteínas\ requeridas\ para\ la\ Edad.peso}{Peso\ actual\ (kg)} \times Peso\ ideal\ (kg)$$

Siendo Edad. Peso, la edad para la cual el peso actual sería el percentil 50 y el Peso ideal (kg): percentil 50 para la edad o para su talla actual.

Por otro lado, el peso que hay que recuperar puede estimarse mediante la diferencia entre el peso actual y el peso ideal para la talla. Para tener en cuenta el peso ideal es importante conocer el contexto evolutivo en el que nos encontramos. Otros autores han

propuesto la siguiente fórmula, sabiendo que se estima en 8 kcal la energía requerida para incorporar 1 gramo al peso corporal:

$$Energía\ total\ de\ recuperación\ (kcal) = [Peso\ ideal - Peso\ actual\ (g)]x\ 8$$

Este aporte de energía se realizará a lo largo de un intervalo de tiempo que determinaremos según las circunstancias del paciente y su tolerancia. Por ejemplo: 20-30 días.

$$Energía\ extra\ diaria\ a\ aportar = \frac{Energía\ total\ de\ recuperación\ (kcal)}{número\ de\ días\ programados}$$

- Realizar un recuento calórico en base a encuesta nutricional de las 24 horas previas o un registro de ingesta de varios días con pesada de alimentos. Se recomienda el cálculo de calorías ingeridas diarias, así como la distribución calórica de hidratos de carbono, proteínas, grasas y fibra diaria. Esta es una de las actuaciones que precisan de mayor tiempo y de gran informatización. Existen herramientas web que también son útiles como Odimet (elaborada por el Hospital Clínico de Santiago de Compostela) y DietSource (programa informático desarrollado por Nestlé Health Science).

Exploraciones complementarias

En algunos pacientes seleccionados, según su situación clínica y el momento evolutivo en el que se encuentre, se podría plantear la realización de pruebas complementarias:

- **Laboratorio**:
  - Hemograma. La malnutrición suele asociar también anemia carencial. La linfopenia nos permite evaluar si existe depleción proteica.
  - Bioquímica: nos permite valorar marcadores proteicos como la albúmina, prealbúmina, urea y creatinina, que pueden estar disminuidos por desnutrición o malnutrición. La albúmina, como tiene una vida media muy larga (21 días), tarda en modificarse con el trastorno nutricional y en recuperarse con la terapia; por ello, la determinación de la prealbúmina al tener una vida media más corta (2 días) resulta mucho más eficaz para evaluar la respuesta al tratamiento. También podemos valorar si existe un déficit de micronutrientes como hierro, calcio, fósforo, zinc, selenio, carnitina o un déficit vitamínico, determinando los niveles de vitamina A,B12, ácido fólico, vitamina E y D (25-hidroxicolecalciferol o calcidiol). De hecho, determinados micronutrientes pueden ver modificada su absorción y/o

metabolismo por los fármacos consumidos por los pacientes (sobre todo determinados antiepilépticos).

- **Densitometría**: se puede solicitar para evaluar la masa ósea, desde los 8-10 años. En columna lumbar y/o cuello femoral, aunque los resultados debemos corregirlos por talla. El Z-score patológico es a partir de -2 desviaciones estándar (DE).

TRATAMIENTO

Los objetivos del soporte nutricional varían según el momento evolutivo del paciente. En un primer momento, durante el debut o estabilidad de la enfermedad, nuestros objetivos deberán basarse en mantener un aceptable estado nutricional, evitar el desarrollo de malnutrición, aportar una ingesta proteica suficiente, asegurar una hidratación correcta, evitar el estreñimiento, mejorar la tolerabilidad de los tratamientos (radioterapia, quimioterapia, etc.) y mantener el placer por la comida. Sin embargo, una vez pasado el punto de inflexión o en la etapa al final de la vida, los objetivos deberán de centrarse en mejorar la calidad de vida y el control sintomático, sin exigir una recuperación del estado nutricional.

Intervención nutricional

Se propone una primera evaluación nutricional tras el debut de la enfermedad de base o, en su defecto cuando el paciente inicia el seguimiento por el equipo/unidad de cuidados paliativos pediátricos correspondiente. Esta primera evaluación supondrá una base sobre la que intervenir, si es necesario, y poder reevaluar posteriormente.

En esta primera evaluación, se registrarán las medidas antropométricas (peso, talla, pliegue tricipital y circunferencia braquial), se calcularán percentiles/puntuaciones Z, así como el índice peso/talla o IMC y se realizará una detallada exploración física. Con ello, podemos diagnosticar la desnutrición de nuestros pacientes. A su vez, realizaremos un registro nutricional de 24 horas con cálculo de necesidades calóricas e hídricas, así como la distribución de macronutrientes. Aunque la distribución puede variar según la edad, las recomendaciones actuales generales estipulan que los hidratos de carbono deben representar la principal fuente de energía (50-55%), seguidos de las grasas (30-35%) y en último lugar, las proteínas (15%). Esto nos permitirá valorar si existe malnutrición o un déficit en el aporte calórico. En este caso, deberemos definir los objetivos del soporte nutricional que pretendemos iniciar en cada caso, que generalmente son:

- Mantener un aceptable estado nutricional que permita el crecimiento y desarrollo del niño, en la medida de lo posible. Hay autores que proponen como objetivos alcanzar un pliegue tricipital por encima del p10 o un peso para la talla entre p10 y p50, aunque está muy discutido, pues lo óptimo sería individualizar en cada caso.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

- Asegurar una correcta hidratación.
- Evitar complicaciones asociadas a la desnutrición:
    a. Mantener funciones de musculatura respiratoria y miocárdica.
    b. Mantener función sistema inmune.
    c. Mantener función sistema nervioso y un aceptable estado cognitivo.
- Mejorar la tolerabilidad de los tratamientos
- Mantener el placer por la comida.

Es importante tener en cuenta que existen síndromes genéticos (por ejemplo, cromosomopatías, síndromes dismórficos, alteraciones del metabolismo óseo…) que asocian bajo peso o talla baja *per se*, por lo que individualizaremos el objetivo terapéutico centrándonos en un crecimiento y desarrollo aceptables, así como en prevenir las complicaciones asociadas a la desnutrición, sin insistir en alcanzar un determinado percentil de talla o peso.

¿Es la vía oral, la vía de elección para alimentar al paciente?

- Mantendremos la vía oral, si así lo desea el paciente, no existe una alteración grave de la deglución ni existen contraindicaciones.
- Se propondrá la sonda nasogástrica si la vía oral no cubre las necesidades energéticas o no es segura, y si se prevé una duración inferior a 3-6 semanas o como paso transicional a la gastrostomía. La vía nasogástrica también puede utilizarse de forma puntual o intermitente cuando el objetivo sea intentar recuperar el estado nutricional tras un momento concreto (por ejemplo, tras un ingreso prolongado, una intervención quirúrgica o un ciclo de quimio/radioterapia).
- Se propondrá la realización de gastrostomía o yeyunostomía +/- cirugía antirreflujo en caso de que la vía oral no cubra las necesidades calóricas o no sea segura y se prevea una duración mayor de 2-3 meses. La colocación gástrica o enteral se decide dependiendo de la tolerancia gástrica y del riesgo de aspiración. También se individualizará esta actuación según el momento evolutivo y las preferencias del paciente y su familia.
- Se propondrá la vía parenteral cuando existan contraindicaciones para la alimentación enteral (obstrucción intestinal) o cuando el tracto intestinal no sea suficiente para cubrir los requerimientos energéticos. Puede ser una vía transitoria o definitiva según la situación del paciente.

¿Cubre la alimentación oral las necesidades energéticas?

- Sí, cubre las necesidades.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

No precisa intervención nutricional de momento, siempre que no asocie una alteración en la seguridad de la alimentación ni signos de desnutrición clínica. Realizaremos un seguimiento estrecho y repetiremos la evaluación tras un ciclo de quimioterapia/radioterapia intensa, un ingreso hospitalario prolongado o infecciones graves en las que se puede alterar el estado nutricional. En caso de que no hayan existido eventos clínicos importantes o aparentes en la historia natural del paciente, se propone seguimiento y repetición de la valoración nutricional cada 2-3 meses.

- No cubre las necesidades:
  - Si existen pocas diferencias entre la ingesta y el aporte recomendado, se podría plantear el enriquecimiento natural de la alimentación (*véase Tabla 3)* o iniciar una fórmula normocalórica (1kcal/ml) en sustitución de alguna/s toma/s.
  - Si existen grandes diferencias calóricas o una alteración grave del estado nutricional, plantearemos la alimentación con fórmulas hipercalóricas (1.3-1.5 kcal/ml), tanto en formato líquido como en polvo. Es importante destacar que, en los lactantes, las fórmulas hipercalóricas son aquellas que contienen 1 kcal/ml, puesto que la lactancia materna y la fórmula artificial estándar contienen 0.67 kcal/ml.

Debido a que la malnutrición comporta una respuesta metabólica encaminada al descenso del consumo energético, con la realimentación se producen alteraciones hormonales y sobrecarga hídrica con una serie de consecuencias clínicas importantes como aparición de edemas, hipoalbuminemia, alteraciones hidroelectrolíticas, insuficiencia cardiaca, insuficiencia respiratoria; conjunto conocido como **síndrome de realimentación**. Los pacientes con pérdidas de peso o desnutrición crónicas tienen mayor riesgo de padecerlo, sobre todo durante los primeros días de la intervención nutricional. Para prevenir su aparición, antes de iniciar el soporte, se debe corregir el estado de hidratación y las alteraciones electrolíticas de forma paulatina. Posteriormente, se realizará una repleción calórica de hasta un 75-80% de las necesidades en los casos graves. Si se tolera, la ingesta inicial puede aumentarse progresivamente durante 3 a 5 días, hasta alcanzar el aporte deseado según las calorías diarias que hayamos fijado para la recuperación.

¿Existe un déficit o un desequilibrio en los nutrientes ingeridos?

- En pacientes con úlceras por decúbito de repetición, se podría plantear añadir módulos de proteínas (puesto que no existen fórmulas hiperproteicas en pediatría). Se considera hiperproteica si la dieta tiene una distribución calórica con más de un 18% de proteínas.
- Si se han objetivado déficits vitamínicos, plantearemos la suplementación específica. Un ejemplo bastante presente en la práctica diaria es el déficit de

vitamina D y/o calcio. Por un lado, el déficit de vitamina D puede ser debido a una escasa exposición a rayos ultravioleta, una disminución de la ingesta de fuentes naturales, malabsorción o por el uso de fármacos de forma crónica como los anti-convulsionantes, inmunosupresores o corticoides. Se recomienda una ingesta diaria de vitamina D vía oral de entre 400-600 UI/día, excepto si existen signos de raquitismo que se aumentará a 600-1200 UI/día. Precaución con los pacientes con insuficiencia renal y hepática. Por otro lado, las recomendaciones para la ingesta diaria de calcio varían según la edad (entre 1-3 años: 700 mg/día; entre 4-8 años: 1000 mg; entre 9-14 años: 1300mg). En cuanto a la suplementación con calcio en casos de hipocalcemia crónica u osteoporosis, se pueden plantear dosis entre 30-75 mg/kg/día o utilizar la dosis más habitual en pediatría, que supone unos 500-1000 mg de Calcio elemento/día vía oral (en forma de carbonato cálcico, carbonato + lactogluconato cálcico o fosfato cálcico) a repartir en 3-4 dosis/día.

Tras la intervención nutricional individualizada, se propone una reevaluación a las 4-8 semanas aproximadamente, para poder realizar ajustes si fuera necesario. Si tras la intervención se observa recuperación o estabilidad, se pueden espaciar los controles nutricionales a cada 2-3 meses.

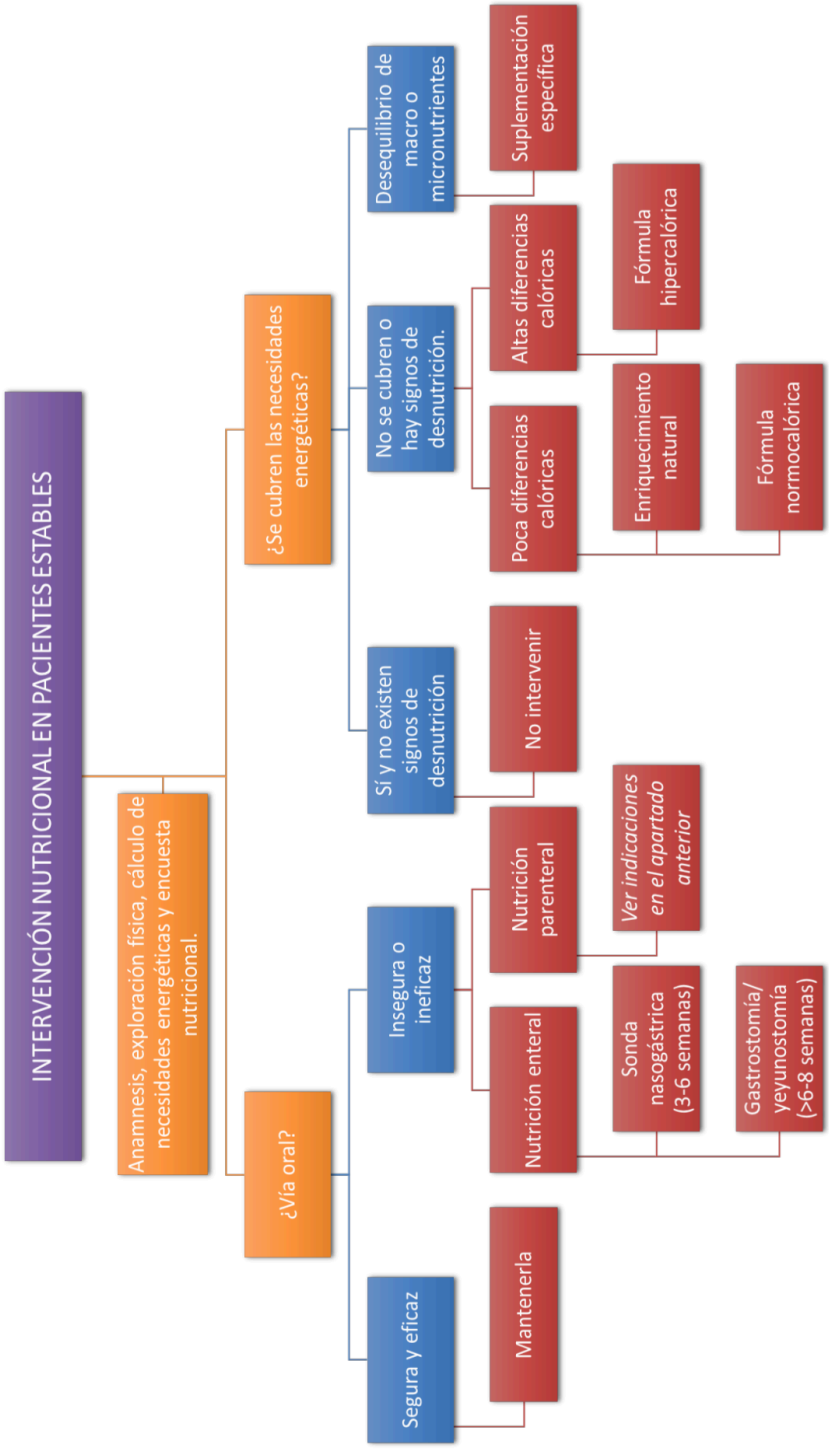
Cuando el paciente ha pasado el punto de inflexión o se encuentra en un momento evolutivo inestable, no exigiremos una recuperación del estado nutricional. De hecho, existen estudios en adultos que demuestran que una terapia nutricional agresiva no mejora la calidad de vida ni aumenta la supervivencia. En este caso, trataremos de mantener el aporte energético e hídrico para evitar complicaciones como el estreñimiento o la aparición de lesiones por presión, intentando a su vez mantener el placer por la comida.

En situación de agonía o últimos días, nuestro objetivo se basará en el control sintomático y el mantenimiento de la máxima calidad de vida posible. En algunos pacientes, la nutrición enteral en este momento puede ofrecer confort y alivio de los síntomas. Sin embargo, también puede provocar complicaciones no deseadas, como retención hídrica, compromiso respiratorio, malestar y distensión abdominal. Es por ello que la toma de decisiones clínicas sobre su beneficio y conveniencia, debe basarse en la tolerancia y comodidad del paciente. Hacia el final de la vida, se pueden administrar alimentos en pequeñas cantidades vía oral que sean de su agrado, si así lo desea el niño, aunque éstos no proporcionen un beneficio nutricional óptimo y tolerando un cierto riesgo de aspiración. Cuando el paciente no puede alimentarse por vía oral, no hay bibliografía suficiente disponible para proporcionar recomendaciones basadas en la evidencia sobre el uso de nutrición artificial e hidratación (NAH) hacia el final de la vida. Además, su provisión o retirada es un área controvertida en nuestra práctica clínica, ya que involucra factores éticos, legales, emocionales y socio-culturales. Tanto la

alimentación como la hidratación forman parte del cuidado básico de los pacientes y, sin embargo, si se administra de forma artificial (mediante sonda nasogástrica, gastrostomía o vía intravenosa/subcutánea), se considera un tratamiento más. Por tanto, de la misma manera que se plantean otras intervenciones médicas, la retirada o no inicio de la NAH puede contemplarse cuando resulte una actuación fútil o cuando se considere que no conduce al mejor interés del paciente.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

ALGORITMO DE ACTUACIÓN EN PACIENTES ESTABLES



FIGURAS Y TABLAS

Figura 1. Entidades que cursan con riesgo de desnutrición.



© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

Tabla 1. Ganancia de longitud, peso y sus componentes en niños menores de 10 años (Fomon et al, 1982).

Age	Length	Wt	Fat		FFBM	Protein		Water	Minerals	Carbohydrate
	mm/day	g/day	g/day	%	g/day	g/day	%	g/day	g/day	g/day
A. Boys										
0–1 mo	1.03	29.3	6.0	20.4	23.3	3.7	12.5	18.6	0.9	0.1
1–2 mo	1.13	35.2	14.1	40.2	21.1	3.5	10.0	16.6	0.8	0.1
2–3 mo	1.06	29.9	12.9	43.2	17.0	3.0	10.0	13.3	0.6	0.1
3–4 mo	0.80	20.8	8.3	39.6	12.6	2.3	10.9	9.8	0.5	0.1
4–5 mo	0.65	15.6	5.5	32.9	11.1	2.0	12.1	8.6	0.4	0.1
5–6 mo	0.57	15.2	4.1	27.3	11.0	2.0	13.2	8.5	0.4	0.1
6–9 mo	0.52	12.6	1.8	14.2	10.8	2.0	15.8	8.4	0.4	0.1
9–12 mo	0.42	10.7	1.0	9.0	9.7	1.8	17.0	7.5	0.4	0.1
12–18 mo	0.34	7.2	0.5	7.2	6.7	1.3	18.4	5.0	0.3	<0.1
18–24 mo	0.26	5.1	0.4	6.6	5.8	1.1	18.7	4.3	0.3	<0.1
2–3 yr	0.22	5.7	0.3	5.8	5.4	1.1	19.1	4.0	0.2	<0.1
3–4 yr	0.21	5.5	0.2	4.0	5.3	1.1	19.7	3.9	0.3	<0.1
4–5 yr	0.19	5.4	0.2	3.2	5.3	1.1	19.9	3.9	0.3	<0.1
5–6 yr	0.17	5.5	0.2	3.7	5.3	1.1	19.8	3.9	0.3	<0.1
6–7 yr	0.15	5.9	0.4	6.3	5.5	1.1	19.5	4.1	0.3	<0.1
7–8 yr	0.14	6.7	1.0	14.8	5.7	1.2	17.9	4.2	0.3	<0.1
8–9 yr	0.14	7.8	1.2	15.2	6.6	1.4	17.9	4.8	0.4	<0.1
9–10 yr	0.15	9.1	1.6	18.0	7.4	1.6	17.5	5.4	0.4	<0.1
B. Girls										
0–1 mo	0.94	26.0	5.6	21.4	20.4	3.3	12.5	16.3	0.8	0.1
1–2 mo	1.10	28.6	12.8	44.9	15.8	2.8	9.8	12.3	0.6	0.1
2–3 mo	0.94	24.3	10.1	41.5	14.2	2.6	10.6	11.0	0.5	0.1
3–4 mo	0.77	18.6	7.3	39.3	11.3	2.1	11.3	8.7	0.4	0.1
4–5 mo	0.65	16.1	5.9	36.7	10.2	1.9	11.8	7.9	0.4	0.1
5–6 mo	0.63	15.0	4.9	32.4	10.1	1.9	12.6	7.8	0.4	0.1
6–9 mo	0.51	11.2	1.7	14.9	9.5	1.8	16.0	7.3	0.4	0.1
9–12 mo	0.43	10.0	1.2	11.9	8.8	1.7	16.7	6.8	0.3	<0.1
12–18 mo	0.32	8.7	0.9	10.7	7.8	1.5	17.0	6.0	0.3	<0.1
18–24 mo	0.29	6.2	0.5	7.8	5.7	1.1	17.5	4.4	0.2	<0.1
2–3 yr	0.24	6.0	0.5	7.9	5.5	1.0	17.6	4.2	0.2	<0.1
3–4 yr	0.20	5.1	0.4	8.1	4.7	0.9	17.5	3.6	0.2	<0.1
4–5 yr	0.19	4.7	0.5	11.3	4.1	0.8	17.0	3.2	0.2	<0.1
5–6 yr	0.17	5.1	0.7	13.9	4.4	0.8	16.6	3.3	0.2	<0.1
6–7 yr	0.16	6.4	1.2	19.6	5.1	1.0	15.6	3.9	0.2	<0.1
7–8 yr	0.16	8.2	1.8	21.9	6.4	1.2	15.2	4.9	0.2	<0.1
8–9 yr	0.16	9.9	2.4	24.5	7.5	1.5	14.8	5.7	0.3	<0.1
9–10 yr	0.17	11.2	3.0	27.2	8.2	1.6	14.3	6.2	0.3	<0.1

** Se remarca la columna de ganancia de peso al día para facilitar la lectura de los datos.*

Tabla 2. Ganancia de peso diaria en niños de 1.5 a 18 años (Hamill et al, 1979).

Sex and age	Smoothed[1] percentile						
	5th	10th	25th	50th	75th	90th	95th
Male	Weight in kilograms						
1.5 years	9.72	10.18	10.51	11.09	12.02	12.96	14.42
2.0 years	10.49	10.96	11.55	12.34	13.36	14.38	15.50
2.5 years	11.27	11.77	12.55	13.52	14.61	15.71	16.61
3.0 years	12.05	12.58	13.52	14.62	15.78	16.95	17.77
3.5 years	12.84	13.41	14.46	15.68	16.90	18.15	18.98
4.0 years	13.64	14.24	15.39	16.69	17.99	19.32	20.27
4.5 years	14.45	15.10	16.30	17.69	19.06	20.50	21.63
5.0 years	15.27	15.96	17.22	18.67	20.14	21.70	23.09
5.5 years	16.09	16.83	18.14	19.67	21.25	22.96	24.66
6.0 years	16.93	17.72	19.07	20.69	22.40	24.31	26.34
6.5 years	17.78	18.62	20.02	21.74	23.62	25.76	28.16
7.0 years	18.64	19.53	21.00	22.85	24.94	27.36	30.12
7.5 years	19.52	20.45	22.02	24.03	26.36	29.11	32.73
8.0 years	20.40	21.39	23.09	25.30	27.91	31.08	34.51
8.5 years	21.31	22.34	24.21	26.66	29.61	33.22	36.96
9.0 years	22.25	23.33	25.40	28.13	31.46	35.57	39.58
9.5 years	23.25	24.38	26.68	29.73	33.46	38.11	42.35
10.0 years	24.33	25.52	28.07	31.44	35.61	40.80	45.27
10.5 years	25.51	26.78	29.59	33.30	37.92	43.63	48.31
11.0 years	26.80	28.17	31.25	35.30	40.38	46.57	51.47
11.5 years	28.24	29.72	33.08	37.46	43.00	49.61	54.73
12.0 years	29.85	31.46	35.09	39.78	45.77	52.73	58.09
12.5 years	31.64	33.41	37.31	42.27	48.70	55.91	61.52
13.0 years	33.64	35.60	39.74	44.95	51.79	59.12	65.02
13.5 years	35.85	38.03	42.40	47.81	55.02	62.35	68.51
14.0 years	38.22	40.64	45.21	50.77	58.31	65.57	72.13
14.5 years	40.66	43.34	48.08	53.76	61.58	68.76	75.66
15.0 years	43.11	46.06	50.92	56.71	64.72	71.91	79.12
15.5 years	45.50	48.69	53.64	59.51	67.64	74.98	82.45
16.0 years	47.74	51.16	56.16	62.10	70.26	77.97	85.62
16.5 years	49.76	53.39	58.38	64.39	72.46	80.84	88.59
17.0 years	51.50	55.28	60.22	66.31	74.17	83.58	91.31
17.5 years	52.89	56.78	61.61	67.78	75.32	86.14	93.73
18.0 years	53.97	57.89	62.61	68.88	76.04	88.41	95.76

Female							
1.5 years	9.02	9.16	9.61	10.38	10.94	11.75	12.36
2.0 years	9.96	10.32	10.96	11.80	12.73	13.58	14.15
2.5 years	10.80	11.35	12.11	13.03	14.23	15.16	15.76
3.0 years	11.61	12.26	13.11	14.10	15.50	16.54	17.22
3.5 years	12.37	13.08	14.00	15.07	16.59	17.77	18.59
4.0 years	13.11	13.84	14.80	15.96	17.56	18.93	19.91
4.5 years	13.83	14.56	15.55	16.81	18.48	20.06	21.24
5.0 years	14.55	15.26	16.29	17.66	19.39	21.23	22.62
5.5 years	15.29	15.97	17.05	18.56	20.36	22.48	24.11
6.0 years	16.05	16.72	17.86	19.52	21.44	23.89	25.75
6.5 years	16.85	17.51	18.76	20.61	22.68	25.50	27.59
7.0 years	17.71	18.39	19.78	21.84	24.16	27.39	29.68
7.5 years	18.62	19.37	20.96	23.26	25.90	29.67	32.07
8.0 years	19.62	20.45	22.26	24.84	27.88	32.04	34.71
8.5 years	20.68	21.64	23.70	26.58	30.08	34.73	37.58
9.0 years	21.82	22.92	25.27	28.46	32.44	37.60	40.64
9.5 years	23.05	24.29	26.94	30.45	34.94	40.81	43.85
10.0 years	24.36	25.76	28.71	32.55	37.53	43.70	47.17
10.5 years	25.75	27.32	30.57	34.72	40.17	46.84	50.57
11.0 years	27.24	28.97	32.49	36.95	42.84	49.96	54.00
11.5 years	28.83	30.71	34.48	39.23	45.48	53.03	57.42
12.0 years	30.52	32.53	36.52	41.53	48.07	56.99	60.81
12.5 years	32.30	34.42	38.59	43.84	50.56	58.81	64.12
13.0 years	34.14	36.35	40.65	46.10	52.91	61.45	67.30
13.5 years	35.98	38.26	42.65	48.26	55.11	63.87	70.30
14.0 years	37.76	40.11	44.54	50.28	57.09	66.04	73.08
14.5 years	39.45	41.83	46.28	52.10	58.84	67.95	75.59
15.0 years	40.99	43.38	47.82	53.68	60.32	69.54	77.78
15.5 years	42.32	44.72	49.10	54.96	61.48	70.79	79.59
16.0 years	43.41	45.78	50.09	55.89	62.29	71.68	80.99
16.5 years	44.20	46.54	50.75	56.44	62.75	72.18	81.93
17.0 years	44.74	47.04	51.14	56.69	62.91	72.38	82.46
17.5 years	45.08	47.33	51.33	56.71	62.89	72.37	82.62
18.0 years	45.26	47.47	51.39	56.62	62.78	72.25	82.47

** La ganancia ponderal varía según el percentil de peso, el sexo y la edad. Para el método de Krick et al, 1992, se utiliza para pacientes mayores de 10 años.*

Tabla 3. Ejemplos de enriquecimiento natural de la alimentación

<u>Añadir a leche, yogures, batidos o purés de frutas:</u> ❖ Leche condensada ❖ Miel ❖ Fórmulas de cereales ❖ Galletas trituradas ❖ Frutos secos ❖ Cacao ❖ Mermeladas o membrillo
<u>Añadir a los triturados salados o salsas:</u> ❖ Leche en polvo ❖ Quesitos o queso fundible ❖ Yema de huevo ❖ Maicena ❖ Frutos secos ❖ Aceite de oliva ❖ Pequeñas cantidades de patata, arroz o legumbres ❖ Bechamel ❖ Aguacate
Añadir a carnes o pescados: ❖ Rebozar con huevo, harina o pan rayado ❖ Acompañar con guarniciones como patatas, arroz ❖ Usar salsas como bechamel, mahonesa, salsa rosa…

BIBLIOGRAFÍA

- Martínez C, Martínez L. Valoración del estado nutricional, en Manual práctico de Nutrición Pediátrica. Comité de Nutrición de Asociación Española de Pediatría. Ed. Ergon 2007;3:31-40.
- Eberhardie, C. Nutrition support in palliative care. Nurs. Stand. 2002;17:47-52.
- Baldwin C, Spiro A, Ahern R, Emery PW. Oral nutritional interventions in malnourished patients with cancer: a systematic review and meta-analysis. J Natl Cancer Inst 2012;104(5):371-385.
- Gómez C, Alonso A. Guía de soporte nutricional en cuidados paliativos. SECPAL

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

- Hernández M, Pedrón C. Consideraciones especiales en el paciente pediátrico. En Gomez C, Sastre A. Soporte Nutricional en el Paciente Oncológico.SEOM. Madrid 2004. Pag 223-233.
- Stevenson R. Use of segmental measures to estimate stature in children with cerebral palsy. Arch Pediatr Adolesc 1995;149:658-663.
- Krick J, Murphy PE, Markham JF, Shapiro BK. A proposed formula for calculating energy needs of children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 1992;34:481-487.
- Payne PR, Waterlow JC. Relative energy requirements for maintenance, growth and physical activity. Lancet. 1971;2:210-211.
- Fomon SJ, Hasche F, Zielgler EE, Nelson SE. Body composition of reference children from birth to age 10 years. Am J Clin Nutr. 1982;35:1169-1175.
- Hamill PV, Drizd TA, Johnson CL, Reed RB, Roche AF and Moore WM. Physical Growth: National Center for Health Statistics percentiles. Am J Clin Nutr. 1979;32:607-629.
- Anderson AK, Burke K, Bendle L, Koh M, McCulloch R, Breen M. Artificial nutrition and hydration for children and young people towards end of life: consensus guidelines across four specialist paediatric palliative care centres. BMJ Supportive & Palliative Care. 2019;0:1-9.
- Le Roy, C. Nutrición en parálisis cerebral infantil. Actas de Reuniones Clínicas Medwave 2008;8(11).
- Martínez C, Crehuá E, Balaguer E. Impacto de la hospitalización en el estado nutricional en niños y adolescentes. Protocolos SEPHO 2016;8:1-19.
- Moráis A, Rivero MC, Galera R, Ros I, Herrero M, Rodríguez G, et al. Cálculo de los requerimientos energético-proteicos para el soporte nutricional en la práctica clínica. Acta Pediatr Esp. 2011; 69(5): 211-216.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es