



ORIGINAL

¿Es la desnutrición un diagnóstico relevante en los cuidados paliativos pediátricos?

Alba de Juan Gallach^{*1}, Mara Andrés Moreno¹, Pilar Sáenz González², Joaquín Aliaga Vera¹, Hortensia Gimeno Martínez¹, Esther Romero Ferraro¹, Elena Forcano Sanjuan¹ y Mariló Jiménez García¹

¹Unidad de Hospitalización Domiciliaria Infantil y Equipo Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitari i Politècnic la Fe. Valencia. España. ²Unidad de Neonatología. Hospital Universitari i Politècnic la Fe. Valencia. España

Recibido el 13 de noviembre de 2023

Aceptado el 24 de junio de 2024

PALABRAS CLAVE

Desnutrición,
malnutrición,
cuidados paliativos
pediátricos.

Resumen

Introducción: La nutrición es un aspecto esencial en los cuidados paliativos pediátricos (CPP), para cubrir tanto los requerimientos fisiológicos, como sociales y psicológicos. El objetivo del estudio es determinar las condiciones nutricionales de estos pacientes e identificar si existe algún grupo diagnóstico con mayor riesgo de desnutrición.

Pacientes y métodos: Se ha realizado un estudio observacional, recogiendo variables antropométricas, clínicas y nutricionales de pacientes en seguimiento por el equipo de CPP de un hospital terciario.

Resultados: Se han incluido 25 pacientes, 52 % varones y 48 % mujeres con edad media de 7,6 años y tiempo de evolución de enfermedad de 4,3 años, siendo el diagnóstico más frecuente la parálisis cerebral (5/25). Se detectó desnutrición en un 60 %, siendo grave el 20 %. Se observó Z-score de peso y talla inferior en los pacientes con enfermedades neurológicas respecto al resto, aunque no fue estadísticamente significativo.

Conclusión: La desnutrición es un diagnóstico frecuente entre los pacientes que precisan CPP, por lo que podrían beneficiarse de una detección precoz, intervención temprana y seguimiento nutricional individualizado.

Este trabajo forma parte del proyecto de tesis doctoral “Desnutrición en Cuidados Paliativos Pediátricos”, del programa de Doctorado en Medicina por la Universidad de Valencia.

*Autor para correspondencia:

Alba de Juan Gallach

Unidad de Hospitalización Domiciliaria Infantil. Hospital Universitari i Politècnic La Fe. Avinguda de Fernando Abril Martorell, n.º 106, Quatre Carreres. 46026, Valencia, España

Correo electrónico: alba.dega@gmail.com

<http://dx.doi.org/10.20986/medpal.2024.1457/2023>

e-ISSN: 2340-3292/© 2024 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Inspira Network. Todos los derechos reservados.

Is malnutrition a relevant diagnosis in pediatric palliative care?

KEYWORDS

Malnutrition,
undernourishment,
pediatric palliative
care.

Abstract

Introduction: Nutrition is an essential point in paediatric palliative care (PPC) to cover physiological, social and psychological requirements. The aim of the study is to determine the specific nutritional conditions of these patients and to identify if there is a diagnostic group with a higher risk of malnutrition.

Patients and methods: An observational study was carried out, collecting anthropometric, clinical and nutritional variables of patients under follow-up by the PPC team in a tertiary hospital.

Results: Twenty-five patients were included, 52 % male, with a mean age of 7.6 years and a disease time of 4.3 years. The most frequent diagnosis was cerebral palsy (5/25). Malnutrition was detected in 60 %, 20 % severe. A lower weight and height Z-score was observed in patients with neurological disease, although it was not statistically significant.

Conclusion: Malnutrition is a frequent diagnosis among patients who require PPC, so they could benefit from an early detection, intervention and individualized nutritional monitoring.

De Juan Gallach A, Andrés Moreno M, Sáenz González P, Aliaga Vera J, Gimeno Martínez H, Romero Ferraro E, et al. ¿Es la desnutrición un diagnóstico relevante en los cuidados paliativos pediátricos? *Med Paliat.* 2024;31:14-21.

INTRODUCCIÓN

Actualmente, con la progresiva tecnificación de la medicina y el continuo desarrollo de nuevas terapias, se ha conseguido una prolongación de la supervivencia en muchas patologías que hasta hace unas décadas parecía impensable. Por esta razón, las cifras de prevalencia de enfermedades que amenazan o limitan la vida en pediatría han aumentado notablemente, llegando a 20-30 por cada 10.000 habitantes¹. De esta forma, los pacientes viven más años, pero con mayor carga de enfermedad y gran impacto sintomático. En este sentido, estos pacientes serían subsidiarios de recibir cuidados paliativos pediátricos (CPP). Al haber aumentado progresivamente su esperanza de vida, toman protagonismo también otros puntos del bienestar del paciente y su familia². De hecho, la nutrición es uno de los aspectos más importantes en el cuidado de estos niños. Es esencial, no solo para cubrir los requerimientos fisiológicos, sino también por el beneficio social, cultural y psicológico que conlleva³. Por tanto, la atención a su estado nutricional se convierte en parte indispensable del manejo integral de su salud.

Existen diversas causas por las cuales los niños y las niñas diagnosticados de enfermedades crónicas que amenazan o limitan su vida tienen más riesgo de desnutrición. Además, hay gran variabilidad a la hora de realizar las mediciones antropométricas y en pediatría. Por otro lado, se deben tener en cuenta el crecimiento y desarrollo físicos. Al mismo tiempo, tampoco existen guías estandarizadas a la hora de diagnosticarlos de desnutrición por lo que también hay gran variabilidad en la prevalencia⁴⁻⁶.

Las consecuencias de la desnutrición varían desde una peor tolerancia a las terapias, mayores tasas de infección por dis regulación inmune, retraso en el neurodesarrollo, y

por tanto, el deterioro en su calidad de vida⁶⁻⁸. Por ello, la identificación de estos problemas resulta fundamental. Dado que el estado nutricional es una condición potencialmente modificable, existe una ventana de oportunidad para disminuir las consecuencias graves y poder mejorar, así, su calidad de vida⁹.

El objetivo del estudio es determinar las características antropométricas de pacientes al ingresar a cargo de una unidad de atención paliativa pediátrica. Como objetivo secundario, se propone tratar de esclarecer si existe algún grupo diagnóstico dentro de esta población con mayor tasa de desnutrición.

PACIENTES Y MÉTODOS

Se ha realizado un estudio observacional y transversal de los pacientes diagnosticados de patologías que amenazan o limitan su vida, en seguimiento por el equipo básico de cuidados paliativos pediátricos (ECPP) de un hospital terciario.

En cuanto a los criterios de inclusión, se reclutaron pacientes en seguimiento por el ECPP, con una edad comprendida entre los 2 meses y los 15 años. Como criterios de exclusión, se descartaron aquellos pacientes con una estimación de esperanza de vida menor de 3 meses, en situación de agonía o en últimos días y aquellos que no cumplían los criterios de inclusión. El reclutamiento se realizó entre enero y junio de 2022.

Se han recogido variables para la evaluación nutricional como parámetros antropométricos, clínicos, recuento calórico, tipo de alimentación, distribución de macronutrientes y medidas de intervención que han requerido. Para

la comparación entre grupos, se separaron en un primer grupo los pacientes con enfermedades neurológicas y en el segundo grupo se compararon pacientes con enfermedades no neurológicas.

Variables recogidas

Parámetros antropométricos

Se han recogido parámetros antropométricos como el peso, la talla o longitud y perímetro braquial. Se ha determinado el peso con una misma báscula, la talla y el perímetro braquial con cinta métrica. En los casos en los que no ha sido posible medir estos parámetros de forma directa, se han aplicado técnicas indirectas como la “doble pesada” para determinar el peso o la medición de la longitud de la tibia para determinar la longitud total del paciente. La conversión de esta última técnica se ha realizado mediante la fórmula propuesta por Stevenson¹⁰:

$$\text{Longitud(cm)}=3,26*(\text{cm})+3,28$$

De estas mediciones, se han extraído datos indirectos como el índice de masa corporal (IMC) mediante la siguiente fórmula:

$$\text{IMC (kg/cm}^2\text{)}=\frac{\text{Peso (kg)}}{(\text{talla (m)}^2)}$$

Las medidas de la circunferencia braquial se han registrado en centímetros (cm).

A su vez, se han utilizado percentiles para realizar las comparaciones apropiadas. Se han empleado las escalas de la OMS (2006/2007) de peso y talla en menores de 2 años y las escalas de Carrascosa y cols. (2017) para mayores de 2 años. Para los percentiles de circunferencia braquial, se han utilizado las escalas de Serra Majem y cols. (2002)^{11,12}.

Las mediciones se han llevado a cabo por el mismo personal médico o de enfermería del ECPP, instruidos previamente al respecto.

En cuanto al diagnóstico de desnutrición, no existe un consenso claro actualmente sobre el mismo en pediatría y se tiende a utilizar datos clínicos, antropométricos y analíticos de forma conjunta. Por tanto, en este estudio se ha establecido el diagnóstico de desnutrición moderada a los pacientes con un índice peso/talla (en menores de 5 años) o índice de masa corporal (en mayores de 5 años) entre -2 y -3 desviaciones estándar (DE), y desnutrición grave cuando está por debajo de -3 DE.

Gasto energético

El cálculo del gasto energético basal (GEB) se ha llevado a cabo por la fórmula de Schofield para peso y talla¹³:

- Schofield < 3 años = $(0,0007 \times P) + (6,349 \times A) - 2,584$
- Schofield 3-10 años = $(0,082 \times P) + (0,545 \times A) \times 1,736$
- Schofield 11-18 años = $(0,068 \times P) + (0,574 \times A) + 2,157$

Para el cálculo del gasto energético total (GET), las principales condiciones son la actividad física (factor de actividad física [FAF]) y la termogénesis inducida por alimentos

(TM) (que suele suponer un 10 % del GEB), por lo que, en la mayor parte de los niños, se calcula según la fórmula propuesta por la OMS, de la siguiente forma¹⁴:

$$\text{GET} = \text{GEB} \times \text{FAF} + \text{TM}$$

El FAF supone un porcentaje del GEB según el grado de actividad:

- FAF ligera: 1,15.
- FAF moderada: 1,3.
- FAF intensa: 1,5.

En los pacientes con parálisis cerebral infantil, el GET se ha calculado mediante la fórmula propuesta por Krick y cols. (1992)¹⁵:

$$\text{GET} = \text{GER} \times \text{Tono muscular} \times \text{factor de actividad} + \text{crecimiento}$$

Donde el tono muscular depende de la hipertonia (1,1) o la hipotonía (0,9); 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).

La ganancia de peso esperada según sexo y edad (g/día) se multiplica por 2-5 kcal/día.

Para facilitar los cálculos, se ha utilizado la herramienta “Aplicación Nutricional” de la página web de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica¹⁶.

Encuesta nutricional

Se ha realizado una encuesta nutricional de 24 h, generalmente del día previo a la entrevista. Para el cálculo de calorías y distribución de macro y micronutrientes se ha utilizado la herramienta web Odimet¹⁷.

Análisis estadístico

El análisis estadístico ha sido efectuado a través del paquete estadístico SPSS, versión 19.0, considerándose estadísticamente significativo una $p < 0,05$. Los datos cuantitativos se expresan como media con DE y los cualitativos como porcentajes. Al tratarse de una población con una distribución diferente a la normal, se ha empleado la prueba no paramétrica U de Mann Whitney para la comparación entre variables cuantitativas y la prueba chi-cuadrado o la prueba exacta de Fisher para la comparación entre variables cualitativas.

Aspectos éticos

Desde un punto de vista ético, conociendo que se trata de pacientes especialmente vulnerables, se ha priorizado la medición de parámetros recogidos mediante métodos no invasivos. También se obtuvo consentimiento verbal de los representantes legales para el recabo de información nutricional y de las mediciones antropométricas.

El estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación del centro hospitalario donde se ha realizado el estudio, con número de registro 2022-230-1.

RESULTADOS

Se han incluido en el estudio un total de 25 pacientes, 13 varones (52 %) y 12 mujeres (48 %). Entre los pacientes incluidos, los diagnósticos más frecuentes según la clasificación de la Association for Children's Palliative Care (ACT) han correspondido en su mayoría al grupo 4 (40 %)¹⁸ (Figura 1).

En la evaluación inicial se detectó desnutrición según los parámetros antropométricos obtenidos en un 60 %, de los cuales un tercio corresponde a desnutrición moderada y otro tercio a

desnutrición grave. A nivel clínico, en el 80 % de los pacientes se detectó un aspecto desnutrido con hipotrofia muscular (68 %) y/o escaso panículo adiposo (72 %). En cuanto a problemas gastrointestinales asociados, los más frecuentes fueron disfagia orofaríngea (68 %) y estreñimiento (56 %). En más de un tercio de las familias entrevistadas, el momento de la alimentación suponía un estrés adicional (Tabla I).

Se observó una menor cantidad de calorías ingeridas al día, frente a los requerimientos energéticos calóricos individualizados de los pacientes, con un balance medio de

Grupo 1: 6 pacientes (24 %)	Grupo 2: 0 pacientes (0 %)
Glioma difuso de troncoencéfalo (2 pacientes) Leucemia linfoblástica aguda Linfoma linfoblástico T Rabdomiosarcoma embrionario Tumor desmoplásico abdominal	-
Grupo 3: 7 pacientes (28 %)	Grupo 4: 10 pacientes (40 %)
Leucodistrofia metacromática (2 pacientes) Mucolipidosis tipo II Mucopolisacaridosis tipo II Gangliosidosis GM2 Epidermolisis bullosa Lipofuscinosis neuronal ceroidea	Parálisis cerebral infantil (5 pacientes) Encefalopatía genética Trisomía 18 Síndrome oro-facio-digital Síndrome polimalformativo (no filiado) Hipoplasia pontocerebelosa
Grupo 5: 2 pacientes (8 %)	
Encefalopatía hipóxico-isquémica grave (2 pacientes)	

Figura 1. Clasificación de los diagnósticos de los pacientes incluidos según Association for Children Palliative Care (ACT).

Tabla I. Variables descriptivas demográficas, clínicas y antropométricas de los pacientes incluidos en el estudio.

	N	
Género		
Femenino	12 pacientes	48 %
Masculino	13 pacientes	52 %
Edad	7,6 años	DE 4,6 años
Tiempo de evolución	4,3 años	DE 4,4 años
Diagnóstico		
Enfermedades neurológicas	18 pacientes	72 %
Enfermedades no neurológicas	7 pacientes	28 %
Desnutrición según IMC		
Leve	5 pacientes	20 %
Moderada	5 pacientes	20 %
Grave	5 pacientes	20 %
Desnutrición clínica		
Hipotrofia muscular	20 pacientes	80 %
Panículo adiposo escaso	18 pacientes	72 %
	17 pacientes	68 %

(Continúa en la página siguiente)

Problemas asociados		
Disfagia	19 pacientes	76 %
Reflujo gastroesofágico	17 pacientes	68 %
Estreñimiento	3 pacientes	12 %
Diarrea	14 pacientes	56 %
	1 paciente	4 %
Dispositivos externos		
Gastrostomía	13 pacientes	52 %
Sonda nasogástrica	12 pacientes	48 %
	1 paciente	4 %
Estrés familiar	9 pacientes	36 %

DE: desviación estándar. IMC: índice de masa corporal. N: número de pacientes.

Las variables cuantitativas se expresan con media en la columna central y desviación estándar (DE) en la columna de la derecha.

Las variables cualitativas se expresan en números absolutos en la columna central y con porcentajes en la columna de la derecha.

-97 kcal/día (DE 415 kcal/día). En el análisis nutricional de la dieta se ha observado la siguiente distribución calórica media de los macronutrientes: 57 % hidratos de carbono, 30 % de lípidos y 13 % de proteínas. Se excluyó del análisis de la distribución de macronutrientes a un paciente con dieta cetogénica. La ingesta de fibra media fue de 4,4 g/día. En cuanto a la hidratación, se observó un balance medio de aporte hídrico de -340 ml/día (DE 450 ml/día) respecto a las recomendaciones según la fórmula de Holliday¹⁹.

En el 80 % de los pacientes ya se había intervenido nutricionalmente de forma previa al estudio. Y en el 68 % se intervino tras el análisis de los datos obtenidos, siendo la medida más frecuente la introducción de una fórmula hipercalórica (70 %), seguida del aumento de volumen (12 %), la colocación de un dispositivo externo tipo gastrostomía (6 %), el enriquecimiento natural de la dieta (6 %) y la introducción de un módulo proteico (6 %).

Y, por último, teniendo en cuenta las patologías que padecían los pacientes, observamos que el grupo de pacientes con patología neurológica tienen un Z-score inferior de peso y de talla. También existe diferencias entre las calorías ingeridas y los requerimientos basales, con una menor ingesta en los pacientes con patologías no neurológicas. Sin embargo, estos resultados no fueron estadísticamente significativos. Los pacientes con patología neurológica fueron diagnosticados en mayor medida de disfagia y había más portadores de dispositivos externos para la alimentación en este grupo, siendo estadísticamente significativo. Otro dato a destacar en esta comparación es el hecho de que los pacientes con patología neurológica también tienen un tiempo de evolución de su enfermedad más largo con respecto a los pacientes sin patología neurológica (Tablas II y III).

DISCUSIÓN

La desnutrición es un diagnóstico frecuente entre los pacientes diagnosticados de enfermedades que amenazan o limitan su vida, pero la dificultad en su evaluación, la escasa bibliografía y la complejidad en su manejo hacen que suponga un reto para los ECPP.

Al igual que en los adultos, no hay un *gold* estándar para la valoración nutricional en los niños en programas de CPP.

Existen algunas herramientas de cribado nutricional y escalas de valoración subjetivas disponibles para pacientes hospitalizados o diagnosticados de patología oncológica²⁰. Sin embargo, no se ha desarrollado todavía una herramienta concreta para los pacientes con desnutrición crónica o en CPP, por lo que hay que basarse en la interpretación de un conjunto de datos como son la historia clínica, la antropometría junto con la exploración física y marcadores de laboratorio¹⁶. Todos aquellos pacientes con riesgo de desnutrición deben ser sometidos a una valoración más exhaustiva que contemple aspectos culturales y religiosos, comorbilidades, preferencias culinarias, entre otros, y se debe elaborar un plan nutricional individualizado.

Los resultados del estudio revelan que la desnutrición es un diagnóstico frecuente entre estos pacientes. Se ha podido observar que, en la mayoría de los pacientes incluidos, existen datos antropométricos y clínicos de desnutrición, siendo un porcentaje no desdeñable con criterios de desnutrición grave. También se ha detectado un menor aporte tanto calórico como hídrico frente a las necesidades energéticas calculadas individualmente, lo que también contribuye a la desnutrición.

Las causas y consecuencias de la desnutrición o malnutrición varían según el diagnóstico del paciente y sus características individuales. Entre los pacientes que precisan CPP, los diagnósticos más frecuentes son enfermedades oncológicas (30 %) y en un 70 % patologías no oncológicas (enfermedades del sistema nervioso central, anomalías congénitas, cromosomopatías o malformaciones)¹. Nuestra muestra de pacientes tiene una distribución similar con relación a sus diagnósticos (24 % patologías oncológicas y 76 % otras patologías).

En cuanto al análisis por grupos de pacientes según su diagnóstico, las dificultades de alimentación por disfagia orofaríngea y el mal estado nutricional ocurren con frecuencia en niños con enfermedades neurológicas como la parálisis cerebral, particularmente con discapacidad motora grave, pudiendo afectar negativamente a su desarrollo físico y cognitivo^{21,22}. En este grupo, la prevalencia de desnutrición oscila ampliamente entre el 19 y el 50,9 % según la serie revisada⁸. En el estudio, el 40 % de los pacientes con enfermedades de afectación neurológica fueron diagnosticados de desnutrición. Las principales consecuencias son la

Tabla II. Análisis de los resultados obtenidos al realizar la comparación de variables nutricionales cuantitativas entre el grupo de pacientes con patología neurológica y el grupo de pacientes con patología no neurológica.

		Media	DE	Valor de <i>p</i>
Z-score de peso	NRL	-2,4	1,4	0,16
	No NRL	-1,3	1,7	
Z-score de talla	NRL	-3,1	1,9	0,11
	No NRL	-1,3	2,3	
Z-score de IMC	NRL	-1,3	1,8	0,97
	No NRL	-1,3	1,7	
Z-score perímetro braquial	NRL	-1,4	1,4	0,74
	No NRL	-1,2	1,5	
Z-score pliegue tricipital	NRL	-0,5	1,2	0,87
	No NRL	-0,4	1,6	
Diferencia entre calorías ingeridas y requerimiento calórico (calorías)	NRL	18	273	0,11
	No NRL	-392	578	
Tiempo de evolución de la enfermedad (años)	NRL	5,1	4	0,10
	No NRL	1,99	4,9	

DE: desviación estándar. IMC: índice de masa corporal. No NRL: pacientes con patología no neurológica. NRL: pacientes con patología neurológica.

Tabla III. Análisis de los resultados obtenidos al realizar la comparación de variables nutricionales cualitativas entre los grupos de pacientes con patología neurológica y el grupo con patología no neurológica.

	NRL	No NRL	Valor de <i>p</i>
Disfagia orofaríngea (%)	94,4	0	0,00*
Estrés familiar (%)	33,3	42,9	0,50
Intervención nutricional (%)	66,7	71,4	0,60
Portadores de dispositivo externo para alimentación (%)	61,1	14,3	0,04*
Enriquecimiento natural de la alimentación (%)	27,8	14,3	0,46
Portadores de fórmula normocalórica (%)	27,8	0	0,16
Portadores de fórmula hipercalórica (%)	44,4	14,3	0,17

No NRL: pacientes con patología no neurológica. NRL: pacientes con patología neurológica.

* Valor de *p* estadísticamente significativo.

falta de crecimiento, la disminución de la función cerebral, que se asocia con una reducción potencial de su neurodesarrollo, un retramiento notable e irritabilidad. Además, existe un deterioro de la función inmunológica, que aumenta el riesgo de infección y la probabilidad de que precise ingreso hospitalario. Asimismo, empeora la circulación periférica, lo que incrementa a su vez el riesgo de cicatrización anómala y aumenta la probabilidad de sufrir úlceras por presión. Y por último, conlleva una disminución de la fuerza de los músculos respiratorios y un mayor riesgo de padecer infecciones respiratorias^{4,8,23}.

Por otro lado, en pacientes diagnosticados de enfermedades oncológicas, hay una importante prevalencia de desnutrición tanto al comienzo (hasta un 50 %) como durante la

evolución de la enfermedad (20-49 %). Las causas suelen ser por síndrome constitucional o disfagia en el primer caso, o por anorexia severa, saciedad temprana, (sub)obstrucción intestinal, en caso de los pacientes con enfermedad muy avanzada²⁴. Se ha demostrado que la desnutrición en los pacientes con cáncer tiene un impacto negativo, con un deterioro de la calidad de vida, peores resultados postoperatorios, mayores tasas de complicaciones, mayor duración de hospitalización y peor tolerancia a la toxicidad del tratamiento, con peor cumplimiento del mismo y menor respuesta. De hecho, la desnutrición es un predictor independiente de menor supervivencia en adultos^{3,25,26}. Se ha estudiado que mejorar el estado nutricional en esta población mejora potencialmente la tolerancia tanto a las

terapias tradicionales (quimioterapia, radioterapia...) como a los nuevos agentes farmacológicos y, por lo tanto, desempeña un papel clave en el aumento de la supervivencia y la calidad de vida^{7,27}. En los niños diagnosticados de patologías oncológicas en tratamiento con quimio o radioterapia, el seguimiento debe realizarse especialmente de forma estrecha, ya que dichos tratamientos repercuten de forma directa en el estado nutricional^{28,29}. En el estudio, en los pacientes con patologías oncológicas (6/25), se diagnosticó desnutrición en un 40 %, siendo grave en un 22 % de los casos.

Por todo ello, resulta fundamental la evaluación, intervención y seguimiento nutricional en CPP. No obstante, la distinta fisiopatología y cronología de las enfermedades limitantes para la vida, así como las diferentes necesidades de los pacientes y sus familias, impiden generalizar las actuaciones y dificultan la elaboración de protocolos estandarizados³⁰. Con esta investigación se pretende también sensibilizar a los profesionales sanitarios sobre la importancia de la búsqueda activa de la desnutrición con una evaluación nutricional completa y así consolidar una base sobre la cual desarrollar protocolos de intervención nutricional. Es, por tanto, primordial identificar la situación del paciente a lo largo de su historia, puesto que, según el momento evolutivo en el que se encuentre, deberemos de adaptar los objetivos nutricionales. En un primer momento, durante el comienzo, o durante la estabilidad de la enfermedad, los 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 tolerabilidad de los tratamientos (radioterapia, quimioterapia, etc.) y mantener el placer por la comida³. Sin embargo, una vez pasado el punto de inflexión o nos encontramos en una etapa al final de la vida, los objetivos deberán centrarse en mejorar la calidad de vida y el control sintomático, sin exigir una recuperación completa del estado nutricional. No hay que olvidar el hecho de que la alimentación supone una terapia más que hay que contemplar a la hora de adecuar de forma dinámica las medidas terapéuticas en estos pacientes^{31,32}.

La valoración física, psicológica, social y espiritual, así como el seguimiento por un equipo multidisciplinar, siendo el paciente el centro de la atención junto con su familia, son la clave para mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

Limitaciones del estudio

Este estudio comparte las limitaciones generales de la investigación en CPP, principalmente el escaso tamaño muestral y la heterogeneidad de la muestra (por la variabilidad de diagnósticos y por la historia natural), así como la posibilidad de pérdida de los pacientes reclutados. En este caso, durante la realización del estudio no falleció ningún paciente. Otra limitación a destacar es que no se han recogido datos sobre calidad de vida tras la intervención nutricional, lo que hubiera sido interesante para determinar si existen mejoras significativas y poder reforzar la importancia de la evaluación nutricional y su seguimiento.

Para concluir, la desnutrición es un diagnóstico frecuente y relevante entre los pacientes que requieren CPP, lo que conlleva consecuencias tanto clínicas como psicológicas

importantes. A pesar de que su evaluación y manejo supone un desafío para los profesionales sanitarios, tanto la prevención como la detección temprana y la actuación precoz sobre la desnutrición pueden evitar consecuencias agudas y a largo plazo en estos pacientes. Hacen falta más estudios prospectivos y multicéntricos que determinen el beneficio de esta población en concreto a nivel clínico, psicológico, social y espiritual tras las intervenciones nutricionales individualizadas.

CONFLICTOS DE INTERESES

No existen conflictos de interés.

AGRADECIMIENTOS

Este programa no habría podido llevarse a cabo sin la labor incondicional de todos los facultativos médicos, equipo de enfermería y auxiliares que han formado parte del ECPP del centro hospitalario. También queremos agradecer a las familias su participación e implicación en este proyecto. Sin su inestimable colaboración, la investigación en CPP sería impensable.

FUENTES DE FINANCIACIÓN

La presente investigación no ha recibido ayudas específicas provenientes de agencias del sector público, sector comercial o entidades sin ánimo de lucro.

REFERENCIAS

1. Norman P, Fraser L. Prevalence of life-limiting conditions in children and young people in England: Time trends by area type. *Health Place*. 2014;26:171-9.
2. Davies E, Higginson I. Palliative care: The solid facts. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2004. Disponible en: <http://www.euro.who.int/document/E82931.pdf>. accessed
3. Eberhardie, C. Nutrition support in palliative care. *Nurs Stand*. 2002;17:47-52.
4. Larson-Nath C, Goday P. Malnutrition in children with chronic disease. *Nutr Clin Pract*. 2019;34:349-58.
5. Runcu DV, Stanek JR, Yeager ND, Belsky JA. Malnutrition identification and management variability: An administrative database study of children with solid tumors. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2022;1-9.
6. Muscaritoli M, Arends J, Aapro M. From guidelines to clinical practice: A roadmap for oncologists for nutrition therapy for cancer patients. *Ther Adv Med Oncol* 2019;11:1-14.
7. Ravishankar C, Zak V, Williams IA. Association of impaired linear growth and worse neurodevelopmental outcome in infants with single ventricle physiology: A report from the pediatric heart network infant single ventricle trial. *J Pediatr* 2013;162:250-6.
8. Caselli TB, Lomazi E, Montenegro MA, Bellomo-Branda MA. Comparative study on gastrostomy and orally nutrition of children and adolescents with tetraparesis cerebral palsy. *Arq Gastroenterol*. 2017;54:292-6.
9. Von Graffenreid T, Gay G, Bianchi N, Nydegger A, Petit LM. Digestive and nutritional problems of children with cerebral palsy. *Rev Med Suisse*. 2022;18:324-7.

10. Stevenson R. Use of segmental measures to estimate stature in children with cerebral palsy. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1995;149:658-63.
11. Carrascosa A, Fernández JM, Fernández C, Ferrández A, López-Siguero JP, Rueda C, et al. Estudio transversal español de crecimiento 2008: II. *An Pediatr*. 2008;68:552-69.
12. Serra Majem L, Aranceta J, Pérez C, Moreno B, Tojo R, Delgado A. Grupo Colaborativo AEP-SENC-SEEDO. Curvas de referencia para la tipificación ponderal. Población infantil y juvenil. Madrid: IM&C; 2002. p.9-69.
13. Schofield W. Predicting basal metabolic rate, new standard and review of previous work. *Hum Nutr Clin Nutr*. 1985;39:5-41.
14. Report of a Joint FAO/WHO/UNU Expert Consultation. Human energy requirements. 2004.
15. 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;34:481-7.
16. Sociedad Española de Gastroenterología Hepatología y Nutrición Pediátrica. APLICACIÓN NUTRICIONAL. Disponible en: <https://www.seghnp.org/nutricional/>
17. Complexo Hospitalario Universitario Santiago de Compostela, Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Metabólicas Congénitas. ODIMET. Disponible en: <https://odimet.es/public/Inicio>
18. Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Pediatrics and Child Health (RCPCH). A guide to the development of children's palliative care services. Bristol: The Association; 1997.
19. Holliday MA, Segar WE. The maintenance need for water in parenteral fluid therapy. *Pediatrics*. 1957;19:823-32.
20. Campos R, Palma S, García N, Plaza B, Bermejo L, Riobó P, et al. Assessment of nutritional status in the healthcare setting in Spain. *Nutr Hosp*. 2015;31:196-208.
21. Caramico-Favero C, Guedes Z, Morais MB. Food intake, nutritional status and gastrointestinal symptoms in children with cerebral palsy. *Arq Gastroenterol*. 2018;55:352-7.
22. Bell K, Benfer K, Ware R, Parao T, Garvey J, Arvedson J, et al. Development and validation of a screening tool for feeding/swallowing difficulties and undernutrition in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2019;61:1175-81.
23. Sullivan PB. Nutrition and growth in children with cerebral palsy: Setting the scene. *Eur J Clin Nutr*. 2013;67:3-4.
24. Joffe L, Dwyer S, Glade JL, Frazier AL, Ladas EJ. Nutritional status and clinical outcomes in pediatric patients with solid tumors: A systematic review of the literature. *Semin Oncol*. 2019;46:48-56.
25. Lee JL, Leong LP, Lim SL. Nutrition intervention approaches to reduce malnutrition in oncology patients: A systematic review. *Support Care Cancer*. 2016;24:469-80.
26. Caro MM, Laviano A, Pichard C. Nutritional intervention and quality of life in adult oncology patients. *Clin Nutr*. 2007;26:289-301.
27. Nguyen LT, Dang AK, Duong PT, Phan HBT, Phan CTT, Nguyen ATL, et al. Nutrition intervention is beneficial to the quality of life of patients with gastrointestinal cancer undergoing chemotherapy in Vietnam. *Cancer Med*. 2021;10:1668-80.
28. Gómez C, Palma S, Calvo S, Riobó P, Robledo PJ. Valoración del estado nutricional y cálculo de los requerimientos energéticos en el paciente oncológico. En: Alimentación, nutrición y cáncer: prevención y tratamiento. UNED. 2016.
29. Gómez C, Alonso A. Guía clínica de soporte nutricional en cuidados paliativos. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2015.
30. Huysentruyt K, Hulst J, Bian F, Shamir R, White M, Galera-Martinez R, et al. Opinions and practices of healthcare professionals on assessment of disease associated malnutrition in children: Results from an international survey. *Clin Nutr*. 2019;38:708-14.
31. 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 Support Palliat Care*. 2019;11:92-100.
32. Bozzetti F. Is there a place for nutrition in palliative care? *Support Care Cancer*. 2020;28:4069-75.