



CARTAS CIENTÍFICAS

Gastrostomía en cuidados paliativos pediátricos: ¿funciona bien?



Gastrostomy in pediatric palliative care: How well does it work?

Sra. Editora,

Actualmente hay un incremento en el número de niños con enfermedades crónicas, que en algunos casos cursan con discapacidad permanente, una mayor fragilidad clínica y complejidad médica. Muchos de estos pacientes requieren cuidados paliativos pediátricos (CCP)¹. También se da en ellos un riesgo aumentado de malnutrición², y a menudo tienen serios problemas con la alimentación, aunque su prevalencia no se ha reportado. Existe un consenso generalizado en que el soporte nutricional mediante gastrostomía (GT) puede ser un método adecuado para tratar la malnutrición en niños³. No obstante, hay pocos datos sobre la efectividad de la alimentación por GT en CPP⁴. El objetivo del estudio fue abordar esta laguna de conocimiento, evaluar la satisfacción de los cuidadores y describir las complicaciones asociadas a la alimentación por GT en CPP.

Se llevó a cabo un estudio transversal en pacientes pediátricos de un mes a 20 años de edad que recibían CPP y eran portadores de GT durante un mínimo de 3 meses. Se aplicó la clasificación de la *Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families* (ACT)⁵ para categorizar los distintos grupos de pacientes paliativos pediátricos. La satisfacción de los cuidadores de niños alimentados por GT, y el bienestar de los pacientes se evaluó por medio del Cuestionario Estandarizado de Satisfacción con la Alimentación por Gastrostomía (*Satisfaction Questionnaire with Gastrostomy Feeding*, SAGA-8)⁶, administrado por teléfono o correo electrónico (tabla 2). El SAGA-8 es un instrumento de autoinforme compuesto de 8 preguntas, de las que 5 (P1-P5) se contestan mediante una escala tipo Likert (1: muy insatisfecho, 5: muy satisfecho) y 3 tienen respuestas dicotómicas tipo sí/no (P6-P8). Una puntuación total superior a 20 indica un grado de satisfacción alto por parte del encuestado. Además, se añadieron preguntas acerca del conocimiento previo sobre la alimentación por GT y las posibles complicaciones asociadas a esta intervención en función de la literatura previa sobre la alimentación por GT en la edad pediátrica⁷. Las características demográficas de los participantes se resumieron mediante estadísticos descriptivos. La participación en la encuesta se interpretó como otorgamiento implícito de consentimiento informado.

Los resultados sobre las características demográficas y clínicas, el conocimiento previo sobre la GT y las complicaciones en una muestra de 19 niños en CPP alimentados principalmente por medio de GT se muestran en la tabla 1. La muestra representaba el 48,7% de los pacientes en CCP en nuestro centro. Durante el seguimiento, un paciente que pertenecía al grupo ACT III falleció 4 meses después de la colocación del dispositivo. La mayoría de los cuidadores (78,9%) refirieron una mejoría en su autoconfianza tras la colocación de la GT. Los resultados del SAGA-8 se muestran en la tabla 2. La puntuación media total en el SAGA-8 fue de 24,9 (desviación estándar: 4,9). El 89,5% de los cuidadores expresó un grado alto de satisfacción (SAGA-8 > 20) con la alimentación por GT (tabla 2). Las complicaciones graves (aspiración, fistulización o hemorragia) fueron infrecuentes, aunque el 10,5% reportó que había tenido al menos un episodio de neumonía aspirativa.

Los CPP constituyen un proceso dinámico que implica el manejo de muchos síntomas (insuficiencia respiratoria, desnutrición, dolor, etc.) y en el que se pueden emplear diversas técnicas (ventilación no invasiva, gastrostomía, etc.) para mejorar la calidad de vida de los pacientes en situación paliativa, aunque su pronóstico de vida sea limitado¹. Nuestro estudio es el primero en utilizar el cuestionario estandarizado SAGA-8 para evaluar los niveles de satisfacción de los cuidadores de pacientes en CPP. Los resultados muestran una satisfacción menor con el apoyo ofrecido por los profesionales (P3), en concordancia con los hallazgos de estudios realizados en niños sin necesidad de cuidados paliativos². Esto sugiere que se necesita mejorar el intercambio de conocimientos entre los profesionales de la salud y los cuidadores para así mejorar la atención del paciente antes y después de la colocación de la sonda de GT. Esta mejora en la comunicación podría no solo incrementar la aceptación de la GT por los cuidadores en general, sino también prevenir posibles complicaciones derivadas de esta técnica⁶.

Por otro lado, se registró un alto nivel de satisfacción (84,2%) al preguntar por el efecto de la GT sobre el estado nutricional del niño (P4). Esto contradice la creencia general de que, dadas la gravedad de la intervención y la esperanza de vida limitada de los pacientes en CPP, los beneficios de la GT no compensarían sus riesgos. Este hallazgo sugiere que la GT también puede contemplarse como un medio para mejorar la alimentación en los CPP⁶. La complicación asociada a la alimentación por GT descrita con mayor frecuencia en nuestro estudio fue el tejido de hipergranulación, aunque otros estudios han destacado la infección en el sitio de inserción⁶. Además, nuestro estudio identificó el principal reto de calidad en el uso de la GT en pacientes en CPP: una

Tabla 1 Características demográficas y clínicas, y complicaciones de la gastrostomía en una muestra de pacientes de cuidados paliativos pediátricos

Sexo	Varón: 9 (47,4%) Mujer: 10 (52,6%)
Mediana de edad en el momento de la encuesta	8,2 años (rango: 0,6-20)
Origen	Caucásico: 13 (68,4%) Romani: 3 (15,8%) Otro: 3 (15,8%)
Grupo ACT	I: 1 (5,3%) II: 3 (15,8%) III: 4 (21%) IV: 11 (57,9%)
Portador de GT al ingreso en CPP	Antes: 7 (36,8%) Después: 12 (63,2%)
Edad de colocación de GT	2,5 años (rango: 0,5-16,4)
Técnica de colocación de GT	Endoscópica: 16 (84,2%) Quirúrgica: 3 (15,8%)
Tipo de acceso a la GT	Botón: 15 (79,0%) Sonda: 4 (21%)
Persona que cumplimentó el cuestionario	Madre: 16 (84,2%) Padre: 2 (10,5%) Otra: 1 (5,3%)
Empleo del cuidador	Sí: 8 (42,1%) No: 11 (57,9%)
Nivel educativo del cuidador	Educación primaria: 6 (31,6%) Educación secundaria: 6 (31,6%) Estudios superiores: 5 (26,3%) No contesta: 2 (10,6%)
Sonda de GT cambiada por cuidadores	Sí: 13 (68,4%) No: 6 (31,6%)
Nutrición oral	Sí: 9 (47,4%) No: 10 (52,6%)
Tipo de dieta	Fórmula enteral estándar: 11 (57,9%) Triturados: 8 (42,1%)
Conocimiento previo de la GT	Sí: 12 (63,2%) No: 7 (36,8%)
Complicaciones de la GT	Tejido de hipergranulación: 13 (68,4%) Fuga de contenidos gástricos: 12 (63,2%) Infección del estoma: 7 (36,8%) Extracción accidental: 7 (36,8%) Obstrucción: 5 (26,3%) Neumonía aspirativa: 2 (10,5%) Migración de la sonda: 1 (5,3%) Fistulización: 1 (5,3%) Hemorragia gastrointestinal: 1 (5,3%)

ACT: Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families; CPP: cuidados paliativos pediátricos; GT: gastrostomía.

comunicación y un apoyo adecuados por parte de los profesionales de la salud. Una limitación del cuestionario SAGA-8 es que los resultados se obtienen después de la colocación del GT y no reflejan las necesidades o dificultades que los cuidadores experimentan durante el proceso, por ejemplo, durante las comidas. En cuanto al presente estudio, una de

sus limitaciones fue que no se realizó una evaluación de los niveles de ansiedad. Estudios futuros deberían incorporar la evaluación de factores emocionales antes, durante y después de las intervenciones. También sería recomendable un tamaño muestral mayor para explicar una parte mayor de la variabilidad en las respuestas y registrar con precisión todas

Tabla 2 Respuestas a los 8 ítems del cuestionario SAGA-8 de los cuidadores de 19 pacientes en cuidados paliativos pediátricos

Pregunta	Resultados				
	Porcentaje (n)				
	1	2	3	4	5
P1.- ¿Cómo valora el grado de satisfacción con la gastrostomía?	5,3 (1)	—	10,5 (2)	10,5 (2)	73,7 (14)
P2.- ¿Cómo evalúa el grado de facilidad en el manejo de la gastrostomía?	5,3 (1)	5,3 (1)	21,0 (4)	21,0 (4)	47,4 (9)
P3.- ¿Cómo evalúa el apoyo del centro hospitalario con relación a la gastrostomía?	10,5 (2)	21,0 (4)	10,5 (2)	21,0 (4)	37 (7)
P4.- ¿Cómo valora el cambio en el estado nutricional del niño?	—	5,3 (1)	10,5 (2)	21,0 (4)	63,2 (12)
P5.- ¿Cómo valora el cambio en el bienestar familiar?	10,5 (2)	—	10,5 (2)	26,3 (5)	52,7 (10)
	No	Sí			
P6.- ¿Ha disminuido el tiempo necesario para la alimentación?	31,6 (6)	68,4 (13)			
P7.- ¿Ha disminuido el número de infecciones respiratorias?	31,6 (6)	68,4 (13)			
P8.- Ahora que conoce sus beneficios, ¿aceptaría antes la implantación de la gastrostomía	42,1 (8)	57,9 (11)			

GT. gastrostomía; P. pregunta.

Las puntuaciones de cada ítem se suman, y el total representa el nivel de satisfacción del cuidador. La puntuación total del cuestionario SAGA-8 es de 8 a 31 puntos.

P1: Puntuación de 1 (muy insatisfecho) a 5 (muy satisfecho). P2: Puntuación de 1 (muy difícil) a 5 (muy fácil). P3: Puntuación de 1 (muy deficiente) a 5 (sobresaliente). P4 y P5: Puntuación de 1 (deteriorado) a 5 (notable mejoría). P6-P8: Puntuación de 1 (no) a 2 (Sí).

las posibles complicaciones en los pacientes. En conclusión, se considera que la colocación de GT mejora la alimentación en los CPP con un alto grado de satisfacción de los cuidadores, pero hay que mejorar el intercambio de información entre los cuidadores y los profesionales sanitarios.

Aspectos éticos

El estudio fue revisado y aprobado por el comité de ética institucional del Hospital Universitario Río Hortega, Valladolid, España.

Bibliografía

1. Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: A cross-sectional analysis. *J Pain Symptom Manage.* 2017;53:171–7.
2. 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;46:796–800.
3. Joosten KFM, Hulst JM. Malnutrition in pediatric hospital patients: Current issues. *Nutrition.* 2011;27:133–7.
4. Chocarro L, Purificación González P, Moreno A, Barceló M, Martino R. A grounded theory study of the perceptions and meanings associated with gastrostomies among parents of children with palliative needs. *Int J Palliat Nurs.* 2019;25:19–28.

5. 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.
6. 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.* 2013;26:191–7.
7. McSweeney ME, Kerr J, Jiang H, Lightdale JR. Risk factors for complications in infants and children with percutaneous endoscopic gastrostomy tubes. *J Pediatr.* 2015;166, 1514.e1-1519.e1.

Pablo del Villar Guerra*, Ana Martínez Flórez, Clara Domínguez Martín y Alfredo Cano Garcinuño

Servicio de Pediatría, Hospital Universitario Río Hortega, Valladolid, España

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: pdelvillarguerra@gmail.com (P. del Villar Guerra).

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2023.03.014>
1695-4033/

© 2023 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).