



Síntomas y problemas gastrointestinales en niños asistidos por equipos de cuidados paliativos pediátricos. Estudio observacional

Gastrointestinal symptoms and problems in children cared by pediatric palliative care teams. Observational study

María Mercedes Bernadá Scarrone^a, Valeria Le Pera Garófalo^a

^aUnidad Académica de Pediatría, Facultad de, Medicina, Universidad de la República. Montevideo, Uruguay.

Recibido: 16 de mayo de 2023; Aceptado: 16 de octubre de 2023

¿Qué se sabe del tema que trata este estudio?

Los síntomas y problemas gastrointestinales (SP-GI) causan frecuentes molestias, sufrimiento e impacto negativo en la calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedades que amenazan y/o limitan sus vidas, en todas las etapas de la enfermedad. Los profesionales de los cuidados paliativos pediátricos deben conocerlos, prevenirlos, realizar una evaluación integral e implementar medidas farmacológicas y no farmacológicas.

¿Qué aporta este estudio a lo ya conocido?

En este estudio observacional, prospectivo y multicéntrico en equipos de cuidados paliativos pediátricos se constató la prevalencia de consultas por SP-GI, se identificó los más frecuentes para la población incluida y se describieron las medidas farmacológicas y no farmacológicas prescritas. El trastorno deglutorio fue el SP-GI más frecuente y los problemas con prótesis digestivas el cuarto; éstos podrían ser objeto de mayor investigación y capacitación en cuidados paliativos pediátricos.

Resumen

Los síntomas y problemas gastrointestinales (SP-GI) frecuentemente causan molestia y sufrimiento en pacientes pediátricos con enfermedades que amenazan y/o limitan sus vidas (EALV). Los profesionales de cuidados paliativos pediátricos (CPP) deben conocerlos y realizar un abordaje integral. **Objetivo:** Determinar la prevalencia de SP-GI en pacientes asistidos por unidades de CPP y describir las medidas farmacológicas y no farmacológicas prescritas. **Pacientes y Método:** Estudio observacional, prospectivo y multicéntrico en pacientes portadores de EALV, asistidos por equipos de CPP de Uruguay. Las variables analizadas incluyeron: edad; sexo; procedencia; tipo de EALV; presencia de: mucositis, vómitos, trastorno deglutorio, dolor abdominal, estreñimiento, diarrea, sangrado digestivo, problemas con prótesis digestivas; tratamiento farmacológico y no farmacológico prescrito. **Resultados:** Participaron 10 de 16 equipos de CPP. Presentaron SP-GI: 96 de 436 pacientes asistidos (22%). La edad (mediana) fue de 4,2 años (1 mes-18 años). EALV: 65% neurológica, 7% oncológica. Los 96 pacientes presentaron 114 consultas; 50% tenían 2 o más SP-GI por consulta. SP-GI encon-

Palabras clave:

Síntomas
Gastrointestinales;
Cuidados Paliativos;
Pediátricos;
Calidad de Vida;
Trastornos de
Deglución

trados: trastorno deglutorio 57%, estreñimiento 53%, náuseas y/o vómitos 24%, problemas con la gastrostomía 17%, dolor abdominal 10%, sangrado digestivo 3%, diarrea 2%. Hubo prescripciones variables de medidas farmacológicas y no farmacológicas, solo 50% de aquellos con trastorno deglutorio recibían atención fonoaudiológica. **Conclusiones:** Los SP-GI motivaron consultas en todos los escenarios de atención de CPP, frecuentemente por 2 o más SP-GI. Los trastornos deglutorios y las complicaciones de la gastrostomía son problemas frecuentes pero poco visibilizados en CPP. Acorde al abordaje integral, se implementaron medidas farmacológicas y no farmacológicas.

Abstract

Gastrointestinal symptoms and problems (GI- SP) frequently cause discomfort and suffering in pediatric patients with life-threatening and/or life-limiting illnesses (LTI/LLI). Pediatric palliative care (PPC) professionals should be aware of them and perform a comprehensive approach. **Objective:** To determine the prevalence of GI- SP in patients treated in PPC units and to describe the pharmacological and non-pharmacological measures prescribed. **Patients and Method:** Observational, prospective, multicenter, prospective study in patients with LTI/LLI, seen by PPC teams in Uruguay. The variables analyzed included age, sex, origin, type of LTI/LLI, presence of mucositis, vomiting, swallowing disorders, abdominal pain, constipation, diarrhea, digestive bleeding, problems with digestive prosthesis, and prescribed pharmacological and non-pharmacological treatment. **Results:** 10 out of 16 PPC teams participated. 96 out of 436 patients seen presented GI- SP (22%). Median age was 4.2 years (1 month-18 years). LTI/LLI: 65% neurological and 7% oncological. The 96 patients had 114 consultations; 50% had 2 or more GI- SP per consultation. GI- SP observed: swallowing disorders (57%), constipation (53%), nausea and/or vomiting (24%), gastrostomy problems (17%), abdominal pain (10%), digestive bleeding (3%), and diarrhea (2%). There were variable prescriptions of pharmacological and non-pharmacological measures; only 50% of those with swallowing disorder received speech and hearing therapy. **Conclusions:** GI- SP motivated consultations in all PPC settings, frequently due to 2 or more GI- SP. Swallowing disorders and gastrostomy complications are frequent but not very visible problems in PPC. According to the comprehensive approach, pharmacological and non-pharmacological measures were implemented.

Keywords:

Gastrointestinal Symptoms; Pediatric; Palliative Care; Quality of Life; Swallowing Disorders

Introducción

El objetivo principal de los Cuidados Paliativos pediátricos (CPP) es la prevención y el alivio del sufrimiento físico, emocional, social y espiritual de niños^a y adolescentes que padecen enfermedades que amenazan y/o limitan sus vidas (EALV)¹. En ese marco, la anticipación, prevención y abordaje integral de síntomas molestos es una de las principales áreas de acción y contribución de los CPP para la mejora de la calidad de vida tanto de los niños como de sus familias.

Los síntomas y problemas gastrointestinales (SP-GI) son una causa frecuente de molestias y sufrimiento en niños con EALV, sean estos portadores de enfermedades oncológicas como no oncológicas². Aproximadamente 1 de cada 10 niños que necesitan CPP especializados presenta una enfermedad primaria del aparato gastrointestinal (GI). Pero, además de ellos, muchos otros niños con distintas EALV, sufren por SP-GI que, ocasionalmente, son lo suficientemente intensos como para provocar consultas en los diferentes

escenarios de atención, incluidos los departamentos de emergencia. Feudtner y cols., en un estudio referido a la sintomatología de niños asistidos por equipos de CPP de los Estados Unidos, en 501 niños incluidos, reporta los siguientes SP-GI entre los 20 más frecuentes: diarrea 43%, vómitos 37%, constipación 30%, dificultades para la alimentación 26%, trastorno deglutorio 20% y mucositis 8%. Asimismo, Wolfe y cols., en un estudio que incluye niños de 2 o más años con cáncer avanzado, encontró las siguientes prevalencias: náuseas 35%, diarrea 27%, vómitos 25%, constipación 16% y disfagia 15%³⁻⁵.

Los SP-GI pueden aparecer en distintos momentos a lo largo de la trayectoria de la enfermedad, como consecuencia de la misma, sus complicaciones o los tratamientos, pero aumentan su prevalencia en la etapa de final de vida⁴⁻⁶. Éstos generan importante impacto y sufrimiento en los pacientes, pero también angustia y ansiedad en sus cuidadores cuando no son capaces de ayudar a su hijo/a. Múltiples factores biológicos, emocionales y ambientales, individual o simultáneamente, pueden determinarlos o contribuir a su exacerbación o prolongación. Por eso, para su prevención y control, es

^aEn el marco del presente artículo, siempre que se expresa niño/s, significa niño/s, niña/s o adolescente/s

imprescindible un abordaje integral de todas las causas y mecanismos, lo que incluye: una evaluación holística que tenga en cuenta los factores físicos, farmacológicos y emocionales posiblemente involucrados y que para el tratamiento se considere e incluya medidas farmacológicas y no farmacológicas⁷⁻¹¹.

No se encontraron estudios previos, en Uruguay ni en la región, que establezcan la prevalencia de SP-GI, ni describan los tratamientos utilizados en esta población. Contar con esta información es importante para implementar iniciativas de mejora de la atención. Los objetivos de este estudio fueron determinar la prevalencia de SP-GI que motivaron la consulta en niños con EALV, asistidos por unidades CPP en Uruguay, y describir las principales medidas farmacológicas y no farmacológicas utilizadas para cada síntoma.

Pacientes y Método

Diseño del estudio

Estudio observacional, prospectivo, multicéntrico, entre el 1 de junio al 30 de diciembre de 2020. Se incluyeron niños portadores de EALV, asistidos por equipos de CPP de Uruguay, en diferentes escenarios: domicilio, policlínica, sala de internación y teleconsulta.

Se invitó a participar a todos los equipos de CPP existentes en el país en ese momento (16 equipos), pero respondieron e incluyeron pacientes los siguientes: Hospital Pediátrico- Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR), Centro de Asistencia del Sindicato Médico del Uruguay (CASMU), Sanatorio Americano, Hospital Británico, Dirección Nacional de Sanidad Policial, Colectivo Médico Rochense (COMERO), Unidad de CPP interinstitucional del departamento de Maldonado (ASSE Centro Hospitalario Maldonado-San Carlos, Intendencia Departamental de Maldonado, Centro Regional de Asistencia Médica del Este-Institución de Asistencia Médica Privada de Profesionales (CRAME/IAMPP) y Asistencia Médica Departamental de Maldonado-Institución de Asistencia Médica Privada de Profesionales (AMDM/IAMPP)), Centro Auxiliar de Las Piedras Alfonso Espínola, Asociación Médica de San José-Institución de Asistencia Médica Privada de Profesionales (AMSJ IAMPP) y Corporación Médica de Tacuarembó (COMTA/IAMPP).

Se consideró como niños con EALV aquellos en los cuales existe el riesgo de morir de forma prematura y presentan una o más condiciones de salud complejas¹. Para categorizar dichas condiciones se utilizó la clasificación de "Together for short lives" (TSL)¹².

Análisis estadísticos

La recolección de datos fue realizada por los profesionales integrantes de los equipos de CPP involu-

crados, en una planilla especialmente diseñada para este estudio. Las variables estudiadas fueron: edad, sexo, procedencia, EALV y grupo de TSL, presencia de uno o más de los siguientes SP-GI: mucositis, vómitos, trastorno deglutorio, dolor abdominal, estreñimiento, diarrea, sangrado digestivo, problemas con la gastrostomía u otras prótesis, diagnosticados según el criterio de los profesionales tratantes, tratamiento farmacológico y no farmacológico instaurado para cada SP-GI. Las variables categóricas fueron descritas mediante medidas de frecuencia, porcentajes y media. Para la recolección de datos y el análisis de los resultados se utilizó el programa Excel Windows.

Consideraciones éticas

Se contó con la aprobación de las direcciones y direcciones técnicas de cada institución participante y con el aval del Comité de ética en investigación del CHPR. Se solicitó consentimiento informado y firmado al padre, madre o tutor de cada niño incluido. La investigación estuvo sujeta a la normativa nacional vigente y los datos se analizaron en forma anónima y confidencial.

Resultados

Se recibió e incluyó información de los pacientes asistidos por 10 de 16 equipos de CPP, provenientes de 6 departamentos del país: Montevideo (5), Maldonado (1), Rocha (1), San José (1), Tacuarembó (1) y Canelones (1).

Durante el período de estudio, los equipos de CPP incluidos asistieron un total de 436 niños o adolescentes. De éstos, 96 de 436 (22%) presentaron consultas motivadas por SP-GI. La mediana de edad de los niños asistidos por los equipos de CPP y que presentaron SP-GI fue 4,2 años (1 mes-18 años). La tabla 1 describe las características demográficas y las condiciones de salud por las que los niños incluidos con SP-GI eran pasibles de CPP según la clasificación de TSL.

El total de niños incluidos (96) presentó 114 consultas por SP-GI. En las mismas, se constató que: en 57/114 (50%) la consulta era por 1 síntoma, en 42/114 (37%) por 2, en 10/114 (9%) por 3 y en 5/114 (4%) la consulta era por 4 o más SP-GI. Los escenarios de las consultas por SP-GI fueron: hospitalización: 63/114 (55%), ambulatoria: 19/114 (17%), atención domiciliaria: 17/114 (15%) y teleconsulta: 15/114 (13%). Los SP-GI que motivaron dichas consultas fueron: trastornos deglutorios 65/114 (57%), estreñimiento 61/114 (53%), náuseas y/o vómitos 27/114 (24%), problemas con la gastrostomía 20/114 (17%), dolor abdominal 11/114 (10%), sangrado digestivo 4/114 (3%), diarrea 2/114 (2%). En el período de estudio, ningún paciente presentó mucositis.

Tabla 1. Características demográficas y condiciones de salud de los niños asistidos por equipos de CPP con SP-GI

	n = 96	%
Edad		
1 mes – 11 meses	15	16
1 año – 5 años 11 meses	39	40
6 años – 11 años 11 meses	19	20
12 años – 14 años 11 meses	15	16
≥ 15 años	8	8
Sexo		
Masculino	57	60
Femenino	39	40
Procedencia geográfica		
Montevideo	78	81
Interior	18	19
Condiciones de salud por la que los niños eran pasibles de CPP		
I. Enfermedades que requieren tratamiento curativo o intensivo para prolongar la vida y que pueden fallar		
a. Enfermedad oncológica (7)	10	10
b. Cardiopatías congénitas (3)		
II. Enfermedades que requieren tratamientos prolongados para mejorar y mantener la calidad de vida.		
a. Malformación digestiva (4)		
b. Insuficiencia renal crónica severa con complicaciones (3)		
c. Síndrome genético (3)	13	14
d. Insuficiencia respiratoria crónica (1)		
e. Distrofia muscular de Duchenne (1)		
f. Enterocolitis crónica (1)		
g. Malformación genito nefro urinaria severa (1)		
III. Enfermedades progresivas para las cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo.		
a. Metabolopatía (4)		
b. Atrofia espinal medular tipo I (3)		
c. Polineuropatía desmielinizante (1)	10	10
d. Síndrome de Are (1)		
e. Síndrome de Krabe (1)		
IV. Afectación neurológica severa, no progresiva, que deriva en vulnerabilidad y complicaciones que pueden causar la muerte prematura.		
a. Encefalopatía crónica no progresiva de etiología no aclarada (44)		
b. Epilepsia refractaria (3)		
c. Encefalopatía epileptógena (2)		
d. Encefalopatía crónica no progresiva secundaria a:		
• Hipoxia isquemia (4)	63	66
• Lesiones no intencionales (3)		
• Prematurez (2)		
• Infección del sistema nervioso central (2)		
• Maltrato infantil (1)		
• Accidente cerebro vascular (1)		
• Hemorragia interventricular (1)		
Uso de prótesis digestivas		
Sonda nasogástrica	35	36
Gastrostomía	34	35
Ileostomía	1	1

CPP: cuidados paliativos pediátricos; SP-GI: síntomas y problemas gastrointestinales

Del total de niños y adolescentes asistidos con SP-GI, 89 de 96 (93%) tenían condiciones de salud no oncológicas. En ellos, los principales SP-GI reportados fueron: trastorno deglutorio: 64, estreñimiento: 60, náuseas/vómitos: 21, problemas con las prótesis: 20, dolor abdominal: 11, sangrado digestivo: 4 y diarrea: 2.

Entre los niños y adolescentes asistidos con SP-GI, 7 de 96 (7%) eran portadores de enfermedades oncológicas. En ellos, los principales SP-GI reportados fue-

ron: náuseas/vómitos: 6, y trastorno deglutorio y estreñimiento: 1. Ningún niño presentó mucositis.

En relación con los tratamientos instituidos, se destaca que, para el trastorno deglutorio que fue el SP-GI más frecuente, en 46 de 61 niños se indicó la utilización de una vía enteral para alimentación y en 10 de 61 espesante de la alimentación. La tabla 2 reporta la totalidad de los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos indicados a los pacientes incluidos, según el SP-GI.

Tabla 2. Tratamiento no farmacológico y farmacológico según síntoma o problema gastrointestinal

Síntoma	Tratamiento no farmacológico	Tratamiento farmacológico
Trastorno deglutorio n = 65 (57%) Confirmado: 28 (43%) Sospechado: 37 (57%)	<ul style="list-style-type: none"> Alimentación por SNG: 31 Fonoaudiología: 29 Realización de GST: 15 Alimentación fraccionada: 3 	<ul style="list-style-type: none"> Espesante: 10
Estreñimiento n = 61 (53%)	<ul style="list-style-type: none"> Dieta rica en fibras: 27 Masajes abdominales: 14 Desimpacción fecal: 2 Actividad física: 1 	<ul style="list-style-type: none"> Lactulosa: 43 Polietilenglicol: 24 Enemas: 7 Bisacodilo: 6 Vaselina: 2 Multiflora 1
Náuseas/ vómitos n = 27 (24%)	<ul style="list-style-type: none"> Alimentación fraccionada: 23 Reposo digestivo: 5 Masajes abdominales: 3 	<ul style="list-style-type: none"> Ondansetrón: 17 Difenhidramina: 3 Metoclopramida: 2 Dexametasona: 1 Lorazepam: 1 Cannabis: 1
Problemas con las prótesis (en todos los casos GST) n = 20 (17%) Infección local peri ostoma: (9) Fuga líquido gástrico: (3) Dolor (3) Dificultad en el manejo (1) Expulsión (1) Rotura de botón (1) Granuloma (1) Obstrucción 1	<ul style="list-style-type: none"> Cambio de set o botón: 13 Retiro de GST: 3 	<ul style="list-style-type: none"> Antibiótico (VO/ tópico): 8 Antibiótico (IV): 10
Dolor abdominal n = 11 (10%)	<ul style="list-style-type: none"> Masaje abdominal: 3 Dieta: 2 Cirugía: 1 	<ul style="list-style-type: none"> AINEs: 7 Morfina: 3 Antiespasmódico: 2 Gabapentina: 2 Lactulosa: 2
Sangrado digestivo n = 4 (3%)		<ul style="list-style-type: none"> Antiácidos: 2 Omeprazol: 2 Sulcralfato: 2 Vitamina K: 1
Diarrea n = 2 (2%)	<ul style="list-style-type: none"> Dieta: 1 	<ul style="list-style-type: none"> Rehidratación: 2

SNG: sonda nasogástrica; GST: gastrostomía; VO: vía oral; IV: intravenoso; AINEs: antiinflamatorios no esteroideos

Discusión

De los niños con EALV asistidos por los equipos de CPP de Uruguay en el período de estudio, 22% presentaron SP-GI que motivaron su consulta. En un estudio basado en el trabajo de un equipo de CPP domiciliarios, Hauch y cols., reportaron también la presencia de SP-GI en diferentes momentos de la trayectoria de la enfermedad, incluida la etapa de final de vida, cuando estos eran aún más frecuentes⁶.

En cuanto al tipo de EALV que motivaban la asistencia por equipos de CPP, al igual que en estudios nacionales previos, las condiciones de salud de los niños incluidos fueron muy variadas¹³⁻¹⁶. Se destaca, que más del 60% presentaba alguna enfermedad de la esfera neurológica. Es sabido que, por múltiples motivos, los niños con deterioro neurológico severo, presentan muy frecuentemente SP-GI y se recomienda que estos, deberían ser siempre considerados en el marco de su evaluación y abordaje integral ya que son una causa muy frecuente de disconfort y sufrimiento^{17,18}. Si bien, existen variaciones en el porcentaje de niños con enfermedades oncológicas y no oncológicas atendidos por los equipos de CPP, dependiendo del nivel de desarrollo de los mismos en cada país y del tipo de institución en el que funcionan los equipos, esta amplia gama de condiciones por las que los niños son pasibles de CPP, es una característica epidemiológica en todo el mundo^{13-16,19,21,22}. En la población incluida, sólo 7 niños eran portadores de enfermedades oncológicas. En Uruguay, esto podría estar determinado por cuestiones organizativas del sistema de salud, ajenas a la decisión de los equipos de CPP pero, seguramente infravalora el lugar del cáncer en la población pasible de CPP. De todas formas, es importante tener en cuenta que los SP-GI, particularmente las náuseas, vómitos, estreñimiento y mucositis son muy frecuentes en los niños con cáncer como es demostrado por múltiples autores^{4,5,8,25}.

De los niños con EALV que consultaron por SP-GI, en el 50% de las consultas, estos presentaban 2 o más SP-GI, hasta más de 4, simultáneamente. Hay que tener en cuenta que, en este estudio no se consideró la posible concomitancia con síntomas de otra esfera. La polisintomatología de los niños con EALV fue previamente señalada por Wolfe y Feudtner en estudios realizados en poblaciones diferentes y resaltada como una de las causas de la complejidad en la evaluación y tratamiento de estos niños, dado que, entre otros desafíos, determina frecuentemente la necesidad de polifarmacia^{4,5,19}.

A su vez, se constató que las consultas por SP-GI fueron realizadas tanto durante una hospitalización (50%), como en cualquiera de los otros escenarios de atención: policlínica, atención domiciliaria y telefónica. Es importante que los profesionales de la sa-

lud, que asistan niños con EALV en todos los niveles de atención cuenten con las habilidades, conocimientos y competencias para la anticipación, prevención, evaluación integral y tratamiento de estos síntomas y problemas. A diferencia del estudio de Hauch y cols. el presente estudio no consideró la etapa vital del niño, pero reiteradamente se señala que la prevalencia de los síntomas digestivos molestos aumenta en el período de final de vida^{5,6}.

Respecto al tipo de SP-GI, al igual que otros autores, aunque con diferentes prevalencias, se encontraron consultas por: náuseas, vómitos, estreñimiento, dolor abdominal y sangrado digestivo^{3,5,24,25}. Durante el período de estudio no se registró ninguna consulta por mucositis, lo que seguramente esté relacionado con el bajo número de niños con cáncer asistidos por los equipos de CPP en Uruguay, como ya fue señalado.

En cuanto a la prevalencia, el primer y segundo lugar, lo ocuparon los trastornos deglutorios y el estreñimiento, estando presentes en más de la mitad de los niños incluidos, respectivamente. “*Los trastornos deglutorios se definen por la presencia de una alteración en, una o más, de las 3 fases de la deglución (oral, faríngea, esofágica)*”. El pilar para su diagnóstico es la observación directa, con o sin el uso de sistemas estandarizados de clasificación y estudios como la videofluoroscopia y la endoscopia¹⁸. En el presente estudio, sólo 43% tenían confirmación por estudio de la deglución y/o consulta con fonaudiólogo.

Los trastornos deglutorios son muy comunes en niños con afectación neurológica, así como en aquellos con enfermedades neuromusculares. En estas poblaciones se describen prevalencias de hasta más de 90%, las que varían en forma directamente proporcional con la severidad del déficit motor^{3,18,26}.

Entre los niños con EALV pasibles de recibir CPP, hay muchos otros con riesgo aumentado de presentar trastornos deglutorios como los: prematuros extremos²⁷, portadores de traqueostomía²⁸⁻³⁰, portadores de cardiopatías congénitas complejas³¹, niños con malformaciones y/o tumores del tracto aerodigestivo²⁶, entre otros.

A pesar de la posible alta prevalencia, los trastornos deglutorios están poco visibilizados en la literatura específica de CPP y sólo escasamente incluidos como problemas molestos³. Sin embargo, pueden ser una fuente importante de disconfort, sufrimiento e impacto para el niño y para la familia por múltiples razones: *los síntomas en sí mismo* (babeo, atoramiento, tos, dolor, etc.); *sus complicaciones*: aspiración, infecciones respiratorias, apneas, desnutrición, necesidad de vías alternativas de alimentación, etc; para la familia, *el tiempo dedicado a la alimentación*, entre otras. Por esta razón, es importante que los profesionales de los equipos de CPP y otros, que asisten niños con estas condi-

ciones de salud, los tengan presentes, anticipen, busquen activamente y establezcan contacto oportuno con fonoaudiólogo con experiencia en la deglución, para su prevención y/o detección precoz, para un abordaje integral e integrado al cuidado total del niño^{3,26}.

Entre los motivos de consulta por SP- GI de los niños con EALV asistidos por los equipos de CPP, también se destaca, en cuarto lugar, los problemas relacionados con las prótesis digestivas, particularmente con la gastrostomía. La mayoría de los niños incluidos eran portadores de dichas prótesis, y entre ellos, la mitad portaban gastrostomía. La parálisis cerebral y otras enfermedades con deterioro neurológico son las condiciones de salud en las que más frecuentemente se indica la gastrostomía como forma alternativa de alimentación. Pero también puede ser necesaria en niños con cáncer, cardiopatías congénitas, prematuridad, entre otros. En ellos, el motivo más frecuente para la colocación de la gastrostomía, es el trastorno de la deglución^{32,33}. Una revisión exhaustiva de la literatura entre 1994-2017 reportó evidencias de múltiples posibles complicaciones de la colocación de gastrostomía percutánea endoscópica. De los niños incluidos en los artículos revisados, 33% (1.518/4.631) habían presentado complicaciones menores como: granuloma, infección local, fuga de contenido gástrico y eritema peri gastrostomía; 10% (464/4.631) presentó complicaciones mayores como: infección sistémica, celulitis y perforación esofágica o intestinal³⁵. Durante el período de estudio, los niños con EALV incluidos, sólo presentaron complicaciones menores.

En 1/20 niños que consultaron por problemas con las prótesis, la consulta estuvo motivada por “*dificultades en el manejo*”. Los padres y cuidadores de los niños con EALV y prótesis deben sumar, a los cuidados parentales habituales, aquellos típicos del personal de salud como es el de las prótesis y dispositivos de tecnología médica. Esto implica que, los profesionales de la salud responsables de estos niños, deben incluir, como un componente esencial de la atención, la educación a los padres y cuidadores. En el caso de niños con gastrostomía significa enseñarles la: limpieza de la piel peri ostomía y del lumen, movilización del dispositivo, vigilancia del estado del mismo y la permeabilidad del lumen, así como técnicas para alimentación, pasaje de medicación, lavado posterior, entre otros³⁴.

Casi 10% de los pacientes incluidos presentó dolor abdominal, en su mayoría, eran niños portadores de enfermedad neurológica. Además de las causas directamente relacionadas con el aparato digestivo como gastritis, gastroenterocolitis y constipación, frecuentes en estos pacientes, es importante considerar la también frecuente *hiperalgesia visceral*, actualmente también llamada *distonía gastrointestinal*^{8,17}. Estos cuadros clínicos son manifestaciones digestivas de la propia en-

fermedad neurológica. La *hiperalgesia visceral* es considerada una manifestación de dolor neuropático de tipo central; es una respuesta exagerada a la estimulación visceral fisiológica, resultando en una disminución del umbral del dolor. Se caracteriza por una percepción exacerbada y displacentera de la actividad fisiológica normal del tubo digestivo como el pasaje del bolo por el esófago, la actividad gástrica e intestinal, la defecación, etc. Es muy importante que los profesionales de la salud que asisten niños con enfermedad neurológica severa la tengan presente e investiguen en forma activa, ya que, es una fuente muy frecuente de dolor e impacto en su calidad de vida. Además, frente a la persistencia de dolor a pesar del uso de tratamientos habituales para síntomas gastrointestinales como ranitidina, omeprazol, etc., la *hiperalgesia visceral* y/o *distonía gastrointestinal* cuentan con un abordaje farmacológico y no farmacológico específico, que incluye una prueba terapéutica con Gabapentina^{20,35}.

En relación a los tratamientos reportados, se constató que, acorde a las recomendaciones del abordaje integral en CPP, mayoritariamente, se utilizaron medidas farmacológicas y no farmacológicas^{3,24}. El abordaje integral de los síntomas desde la perspectiva de los CPP implica, una evaluación integral que considere los aspectos físicos, emocionales, ambientales, sociales y espirituales involucrados en la generación, percepción e impacto del síntoma. Pero también, un tratamiento multimodal que incluya medidas no farmacológicas y farmacológicas. Para que esto sea posible es necesario el trabajo coordinado y alineado de un equipo interdisciplinario con objetivos comunes, ya que ningún profesional de la salud en forma aislada es capaz de percibir y responder a la enorme cantidad y complejidad de los síntomas y problemas de los niños con EALV. En todos los casos la primera medida no farmacológica incluye explicar al niño y su familia las posibles causas de los síntomas, las medidas farmacológicas y no farmacológicas que se implementarán e involucrarlos activamente en el tratamiento.

Existen múltiples protocolos y guías de tratamiento para el abordaje integral de los SP-GI en niños con condiciones de salud pasibles de CPP, cuya referencia excede los objetivos de este estudio, pero son cruciales para disminuir el impacto sobre la calidad de vida de los niños^{2,3,7-9,11,18}.

Respecto al tratamiento del SP-GI más frecuentemente hallado, el trastorno deglutorio, llama la atención que sólo se incluyó atención por fonoaudiólogo en la mitad de los niños que lo presentaron. Dado que este es un estudio multicéntrico que incluyó niños procedentes de 6 departamentos del país, esto podría deberse a la falta de profesionales especializados en el manejo de este trastorno en los departamentos de origen o en las instituciones de la que los niños eran usua-

rios. Pero también, a la falta de visibilidad del mismo, como síntoma o problema molesto desde la perspectiva de los CPP. A pesar de que, a la fecha, son necesarias más investigaciones metodológicamente apropiadas, es aceptado que estos niños se benefician del cuidado por parte de un equipo interdisciplinario que incluya un profesional especializado en trastornos deglutorios. Ellos pueden realizar intervenciones sensorio- motoras orales, ejercicios de fortalecimiento labial, así como recomendaciones adecuadas y personalizadas respecto a la consistencia del alimento, las mejores formas de administrar el mismo, entre otras^{26,35}.

Se espera que los presentes resultados, con las debidas consideraciones por las limitaciones metodológicas que presentan, aporten al conocimiento, comprensión y abordaje de síntomas y problemas frecuentes en la tarea diaria de asistir y acompañar niños y adolescentes con EALV. Pero también, que sirvan como base para investigaciones nacionales o regionales más exhaustivas sobre estas y otras causas de sufrimiento de los niños.

Conclusiones

Al igual que en otras regiones del mundo, en los niños con EALV incluidos, los SP-GI motivaron consultas con equipos de CPP en todos los escenarios de atención. En la mitad de las consultas los niños presentaban 2 o más SP-GI simultáneamente, lo que potencia el impacto negativo en la calidad de vida. En niños con condiciones no oncológicas, se destacan los trastornos deglutorios y las complicaciones de la gastrostomía como problemas frecuentes pero poco visibilizados en la investigación y educación en CPP. Acorde al abordaje integral de los CPP, se constató implementación de medidas farmacológicas y no farmacológicas en la mayoría de los SP-GI.

Limitaciones del estudio

Se presenta una muestra pequeña. En parte, esto puede estar relacionado con múltiples causas: las dimensiones poblacionales de Uruguay, el hecho de que, a pesar de un creciente y promisorio desarrollo de los CPP, a la fecha, la mayoría de los departamentos e instituciones del país no cuentan con equipos especializados; la no participación de 6 de 16 equipos de CPP invitados; la situación de pandemia que se vivía

en ese momento que alteró en gran medida, tanto las consultas por parte de los padres, como la dinámica de trabajo de los equipos. Por lo que, los resultados, podrían no ser inferibles a toda la población de niños con EALV.

La escasa inclusión de niños con cáncer por razones externas a los equipos, seguramente determina sesgos respecto a los resultados encontrados.

También, la no descripción de la etapa vital de los pacientes, teniendo en cuenta que otros autores reportan prevalencia diferencial en la etapa de final de vida.

De todas formas, el hecho de que fueron incluidos los pacientes asistidos por la UCPP- CHPR que es la unidad con mayor número de pacientes y la de referencia nacional en CPP, sumado a instituciones de 6 de 9 departamentos donde funcionan tales equipos, significa una relativa representación de la población.

Responsabilidades Éticas

Protección de personas y animales: Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

Confidencialidad de los datos: Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado: Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Agradecimientos

A todos los profesionales de los equipos nacionales de Cuidados Paliativos Pediátricos participantes que colaboraron en la recolección de datos para este estudio.

Referencias

- World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization; 2018. Obtenido de: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561> [Consulta 28 de abril de 2021].
- Laddie J, Terblanche A, Meiring M. Gastrointestinal and liver-related symptoms in paediatric palliative care. En: Hain R, Goldman A, Rapoport A, Meiring M. Oxford Textbook of Palliative Care. 3 ed. Oxford: Oxford University Press; 2021: 214-230.
- Friedrichsdorf S, Drake R, Webster M. Gastrointestinal Symptoms. En: Wolfe J, Hinds P, Sourkes B. Textbook of interdisciplinary Pediatric Palliative Care. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2011: 311-34.
- Feudtner C, Nye R, Hill D, Hall M, Hinds P, Johnston E, et al; Pediatric Palliative Care Research Network Shared Data and Research (PPCRN SHARE) Project Group. Polysymptomatology in Pediatric Patients Receiving Palliative Care Based on Parent-Reported Data. *JAMA Netw Open*. 2021; 4(8): e2119730. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2021.19730.
- Wolfe J, Orellana L, Ullrich C, Cook E, Kang T, Rosenberg A, et al. Symptoms and Distress in Children with Advanced Cancer: Prospective Patient-Reported Outcomes from the PediQUEST Study. *J Clin Oncol*. 2015;33 (17):1928-35.
- Hauch H, Kriwy P, Hahn A, Dettmeyer R, Zimmer KP, Neubauer B, et al. Gastrointestinal Symptoms in Children with Life-Limiting Conditions Receiving Palliative Home Care. *Front Pediatr*. 2021;9: 654531. doi: 10.3389/fped.2021.654531.
- Hauer J, Duncan J, Fowler B, Dana Farber Cancer Institute/ Boston Children's Hospital. Pediatric Advanced Care Team. Pediatric pain and symptom management guidelines. Obtenido de: <http://pinkbook.dfc.org/assets/docs/blueBook.pdf> [Consulta 2 de abril de 2023].
- Warlow T, Yates J, Taylor N, Villanueva G, Koodiyedath B, Griffiths L, et al. Association for Paediatric Palliative Medicine guidelines supported by Cochrane Response. Gastrointestinal Dystonia in children and young people with severe neurological impairment in the palliative care setting. 2023 Obtenido de: https://www.appm.org.uk/_webedit/uploaded-files/All%20Files/Clinical%20guidelines/GI%20dystonia%20guidelines.pdf [Consulta 2 de abril de 2023].
- Chile, Ministerio de Salud. Manual control de síntomas cuidados paliativos cáncer infantil. Manual de protocolos 2013. Obtenido de: <http://www.uss.cl/biblioteca/wp-content/uploads/2016/10/Manual-Control-de-s%C3%ADntomas-cuidados-paliativos-cáncer-infantil-MINSAL.pdf> [Consulta 2 de abril de 2023].
- Hyams J, Di Lorenzo C, Saps M, Shulman R, Staiano A, Van Tilburg M. Childhood Functional Gastrointestinal Disorders: Child/Adolescent. *Gastroenterology*. 2016; 150 (6):1456-68. doi: 10.1053/j.gastro.2016.02.015.
- Bernadá M, Ambler J, Fuentes L. Gastrointestinal Symptoms. En: Downing J. International Children's Palliative Care Network. An International Case-Based Manual. London, Springer; 2020: 111-123.
- Together for short lives. Categories of life limiting conditions. Obtenido de: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/changing-lives/supporting-care-professionals/introduction-childrens-palliative-care/categories-of-life-limiting-conditions/> [Consulta: 2 de abril de 2023].
- Bernadá M, Dall'Orso P, Fernández G, González E, Dallo M, Capercione F, et al. Características de una población de niños hospitalizados con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos pediátricos. Primeros pacientes de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell (UCPP-CHPR). *Rev Med Urug*. 2011;27(4):220-7.
- Bernadá M, Le Pera V, Fuentes L, González E, Dallo M, Bernadá E, et al. Cuidados paliativos en un hospital pediátrico de referencia. Uruguay, 2008-2013. *Saludarte*. 2015; 13(1):33-51.
- Bernadá M, Parada M, Dall'Orso P, Stewart J, García A. Niños egresados del Hospital Británico con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos. Estudio epidemiológico. Año 2012. *Arch Pediatr Urug*. 2015; 86(1):6-13.
- Bernadá M, Methol G, Gonzalez C, Giachetto G. Niños egresados de internación con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos. Asociación Española, 2011. *Arch Pediatr Urug*. 2014; 85(2):78-83.
- Gastrointestinal problems: retching, vomiting, feeding intolerance, and other problems. En: Hauer J. *Caring for Children Who Have Severe Neurological Impairment: A Life with Grace*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 2013:131-78.
- Romano C, Van Wynckel M, Hulst J, Broekaert I, Bronsky J, Dall'Oglio L, et al.; European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children with Neurological Impairment. *JPGN*. 2017;65(2):242-64.
- Feudtner C, Feinstein J, Zhong W, Hall M, Dai D. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatr*. 2014;14:199. doi: 10.1186/1471-2431-14-199.
- Hauer J. Identifying and managing sources of pain and distress in children with neurological impairment. *Pediatr Ann*. 2010;39(4):198-205; quiz 232-4. doi: 10.3928/00904481-20100318-04.
- Elorza M, García A, Vanegas C, Fernández M. Características epidemiológicas, clínicas y evolutivas de los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas y limitantes, susceptibles de recibir atención por cuidados paliativos en el Hospital Pablo Tobón Uribe, Medellín, Colombia. *Med UPB* 2018;37(2):116-24.
- Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC). Fundación Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes: Los hechos. Roma; 2009. Obtenido de: https://www.fondazionemaruzza.org/wp-content/uploads/2022/11/I-Fatti_esp.pdf [Consulta: 20 de mayo de 2019].
- Hauer J. Feeding Intolerance in Children with Severe Impairment of the Central Nervous System: Strategies for Treatment and Prevention. *Children (Basel)*. 2018;5(1):1-11. doi: 10.3390/children5010001.
- Twycross R. Anorexia, cachexia, nausea, and vomiting. *Medicine*. 2000; (28): 7-14. doi: 10.1383/medc.28.1.7.28345.
- Goldman A, Hewitt M, Collins GS, Childs M, Hain R; United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses' Forum Palliative Care Working Group. Symptoms in children/young people with progressive malignant disease: United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses Forum survey. *Pediatrics*. 2006;117(6):e1179-86. doi: 10.1542/peds.2005-0683.
- Lawlor CM, Choi S. Diagnosis and Management of Pediatric Dysphagia: A Review. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg*. 2020;146 (2):183-91. doi: 10.1001/jamaoto.2019.3622.
- Motion S, Northstone K, Emond A, The ALSPAC Study Team. Persistent early feeding difficulties and subsequent growth and developmental outcomes. *Ambulatory Child Health*. 2001;7:231-7. doi: 10.1046/j.1467-0658.2001.00139.x

28. Pullens B, Streppel M. Swallowing problems in children with a tracheostomy. *Semin Pediatr Surg.* 2021;30(3):151053. doi: 10.1016/j.sempedsurg.2021.151053.
29. Henningfeld J, Lang C, Erato G, Silverman A, Goday P. Feeding Disorders in children with tracheostomy tubes. *Nutr Clin Pract.* 2021;36(3):689-95. doi: 10.1002/ncp.10551.
30. Streppel M, Veder L, Pullens B, Joosten K. Swallowing problems in children with a tracheostomy tube. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2019;124:30-3. doi: 10.1016/j.ijporl.2019.05.003.
31. Indramohan G, Pedigo TP, Rostoker N, Cambare M, Grogan T, Federman MD. Identification of Risk Factors for Poor Feeding in Infants with Congenital Heart Disease and a Novel Approach to Improve Oral Feeding. *J Pediatr Nurs.* 2017; 35:149-54. doi: 10.1016/j.pedn.2017.01.009.
32. Hansen E, Qvist N, Rasmussen L, Ellebaek M. Postoperative complications following percutaneous endoscopic gastrostomy are common in children. *Acta Paediatr.* 2017;106(7):1165-9. doi: 10.1111/apa.13865.
33. Balogh B, Kovács T, Saxena AK. Complications in children with percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) placement. *World J Pediatr.* 2019;15(1):12-6. doi: 10.1007/s12519-018-0206-y.
34. Pimstein M. Cuidado de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: gastrostomías. *Medwave.* 2009;9(12) doi: 10.5867/medwave.2009.12.4311.
35. Morgan A, Dodrill P, Ward E. Interventions for oropharyngeal dysphagia in children with neurological impairment. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012; 10:CD009456. doi: 10.1002/14651858.CD009456.pub2.