



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

Mejora de la calidad de vida de los
pacientes y las familias de los
pacientes del Hospital Infantil de
México "Federico Gómez" que
utilizan alimentación enteral como
soporte nutricional en domicilio.

T E S I S

PARA OBTENER EL TÍTULO DE
ESPECIALISTA EN:

PEDIATRÍA

P R E S E N T A:

Karla Fernanda Molina Arévalo

TUTOR:
Dr. Salvador Villalpando Carrón



CIUDAD DE MÉXICO



FEBRERO 2024



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

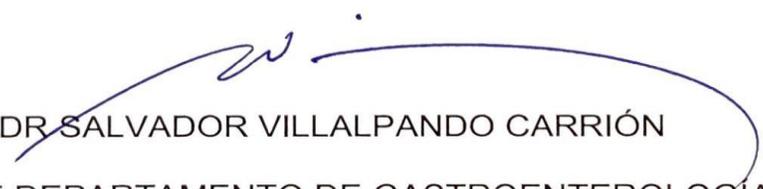
DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

HOJA DE FIRMAS

DR SARBELIO MORENO ESPINOZA
DIRECTOR DE ENSEÑANZA Y DESARROLLO ACADÉMICO



DR SALVADOR VILLALPANDO CARRIÓN
JEFE DE DEPARTAMENTO DE GASTROENTEROLOGÍA Y
NUTRICIÓN PEDIÁTRICA

MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES Y LAS FAMILIAS DE
LOS PACIENTES DEL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO “FEDERICO GÓMEZ”
QUE UTILIZAN ALIMENTACIÓN ENTERAL COMO SOPORTE NUTRICIONAL
EN DOMICILIO.

INDICE

I-	MARCO TEORICO.....	5
1.	ANTECEDENTES.....	5
2.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	26
3.	PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	26
4.	JUSTIFICACIÓN.....	26
5.	HIPÓTESIS.....	26
6.	OBJETIVOS.....	27
II-	MÉTODOS.....	27
III-	PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO.....	30
IV-	DESCRIPCIÓN DE VARIABLES.....	30
V-	RESULTADOS.....	32
VI-	DISCUSIÓN.....	34
VII-	CONCLUSIONES.....	41
VIII-	CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.....	42
IX-	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	42
X-	LIMITACIONES DEL ESTUDIO.....	45
XI-	ANEXOS.....	45
I-	MARCO TEORICO	

- **1. ANTECEDENTES**

1.1. NUTRICION

Los cambios nutricionales se mantienen de manera significativa cuando ocurren durante los periodos de transición del desarrollo (1).

Las intervenciones nutricionales están siendo enfocadas en el embarazo y los primeros 2 años de vida o “1000 días”, donde se enfocan en las intervenciones que reducirán la afección en el crecimiento del niño, sugiriendo que una intervención fuera de esta ventana se considera poco probable de tener un efecto significativo. Se ha propuesto una oportunidad para promover el crecimiento compensatorio más allá de los primeros 1000 días, sugiriendo que, el crecimiento compensatorio ocurre incluso en ausencia de dichas intervenciones (2).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha propuesto cinco posibles acciones para mantener la sostenibilidad de alimentos:

1. *Promover y proteger la lactancia materna los primeros 6 meses de vida (3).*

Se han encontrado beneficios sobre el coeficiente intelectual con efecto benéfico sobre el desarrollo cognitivo (4).

2. *Promoción de alimentación temprana y complementaria en los lactantes (3)*

La alimentación complementaria ocurre a medida que se desarrollan habilidades digestivas y motrices orales, para pasar de dietas líquidas a texturas y sabores complejos. La alimentación complementaria inicia a los 6 meses de edad, en un periodo marcado por cambios en el desarrollo de las habilidades motoras orales, del lenguaje, motoras finas y gruesas (4).

3. *Normas adecuadas sobre comercialización*

Disminución del consumo de alimentos y bebidas ultraprocesadas. Favorecer y alentar el consumo de agua simple como fuente principal de hidratación, diversificación de la dieta.

4. *Programas de nutrición materna y atención prenatal*

5. Políticas y programas de alimentación escolar (3).

El progreso mundial está enfocado hacia los objetivos de la nutrición de la OMS para 2025 para reducir y mantener la prevalencia de emaciación a menos de 5% y reducir el número de niños con retraso en el crecimiento (5).

La salud y nutrición de los niños depende de un conjunto de insumos importantes a saber:

- Calidad de la alimentación para determinar el ingreso de nutrientes
- Calidad y cantidad del cuidado que la familia proporciona
- Características individuales—edad, sexo, etc.
- Características de la familia—escolaridad de los padres, ingresos.
- Medio ambiente
- Distribución del ingreso dentro del hogar (6).

1.2. Crecimiento y desarrollo

El desarrollo del cerebro comienza posterior a la concepción, y continua durante la infancia hasta la edad adulta. En los primeros 2 años la nutrición juega un papel importante en la expresión genética.

Durante la etapa temprana del desarrollo, el feto obtiene nutrientes de la madre a través de la placenta y el cordón umbilical. El crecimiento y desarrollo dependen del estado nutricional de la madre (4). En el embarazo hay una producción sustancial de hormonas en los compartimentos materno, placentario y fetal, que pueden verse afectados por la nutrición materna y alterar el desarrollo fetal.

La lactancia materna, la seguridad alimentaria y el agua son los principales factores de protección contra la desnutrición y críticos en la maduración de la microbiota intestinal sana (7).

A través de un proceso de plasticidad neuronal, las vías neuronales se forman, influenciadas por experiencias adversas y favorables. La nutrición afecta la expresión génica mediante mecanismos como: modificación epigenética, regulación del ARN y remodelación de la cromatina. La hipótesis Do-HAH sugiere que a través

de los cambios epigenéticos en el feto en desarrollo, el estado nutricional de un feto y de un niño, afecta el estado nutricional y la salud del adulto (4).

La deficiencia nutricional prenatal o neonatal puede reprogramar epigenéticamente algunos patrones de expresión génica relacionados con el comportamiento, aprendizaje y memoria. Se han investigado los efectos de las deficiencias dietéticas maternas de proteínas y ácidos grasos durante el embarazo sobre el desarrollo neuronal del feto (7).

El impacto de las deficiencias nutricionales depende del momento, la cronicidad y la gravedad de estas, en relación con el momento de los procesos neuronales específicos. El desarrollo del cerebro está guiado por periodos sensibles en los que los procesos neurales son sensibles a experiencias ambientales. Estos periodos sensibles marcan el inicio y terminación de un proceso de desarrollo específico. Los periodos sensibles ocurren a lo largo del desarrollo del cerebro. La mielina y valina (que rodean fibras nerviosas) influyen en la velocidad de conducción neuronal, comienzan a formarse a las 32 SDG y continúan durante los primeros mil días de vida.

La migración neuronal está impulsada por inmunoglobulinas y quimiocinas. La falta de ellas resulta en volúmenes cerebrales más pequeños y crecimiento axonal deficiente, condicionantes de retraso del desarrollo. El mayor número de aminoácidos en la etapa neonatal garantiza una adecuada síntesis de proteínas. La deficiencia de proteínas puede cambiar la organización del cerebro generando disminución del grosor de la corteza visual, neocorteza parietal, circunvolución dentada y el cerebro.

Los ácidos grasos son un componente importante para el desarrollo del sistema nervioso fetal. El ácido docosahexaenoico (DHA) y ácido araquidónico (ARA) en los tejidos cerebrales se consideran estructurales, son importantes para la función de la membrana celular, función de la sinapsis y mielinización, la ausencia de ellos puede condicionar deterioro cognitivo y trastornos neurológicos secundarios.

Las proteínas, grasa, vitaminas y elementos metálicos pueden regular la expresión de genes que afectan el desarrollo neurológico.

La especificidad en las deficiencias nutricionales en el desarrollo del cerebro incluye: alteraciones en la proliferación de neuronas, crecimiento de axones y dendritas, función de sinapsis, mineralización y apoptosis.

Las madres con anorexia o bulimia darán a luz bebés con disminución en la circunferencia de la cabeza y desarrollo neurocognitivo alterado, especialmente en las habilidades del lenguaje (4).

HIERRO: componente estructural esencial de la hemoglobina que transporta el oxígeno a todos los órganos del cuerpo, es necesario para la mielinización y el desarrollo de sistemas de dopamina, serotonina y norepinefrina. La deficiencia de hierro genera desarrollo motor, cognitivo y socioemocional deficiente. La desnutrición materna y la anemia por deficiencia de hierro pueden alterar el desarrollo fetal resultando en prematuridad o RCIU, es importante asegurar una nutrición adecuada antes de la concepción.

ÁCIDO FÓLICO: donante de metilo, universal para las reacciones de metilación (síntesis de adenosina metionina) y promueve la síntesis de purinas y pirimidinas en forma de coenzimas. Una deficiencia de ácido fólico afecta el crecimiento y desarrollo del sistema nervioso a través de mecanismos epigenéticos. Por el contrario, algunos estudios encontraron que la suplementación excesiva de ácido fólico durante el embarazo aumenta el riesgo de autismo en el progenitor, mientras que en otros estudios no se encontró correlación

VITAMINA D: esencial en la señalización del calcio, tiene acciones neurotróficas y neuroprotectoras. Influencia la diferenciación y maduración, además interviene en el crecimiento neuronal. La deficiencia de vitamina D durante la gestación se ha relacionado con trastornos del neurodesarrollo con esquizofrenia o autismo.

COLINA: esencial para la formación de la membrana celular y metilación del ADN. El daño en las proyecciones colinérgicas del cerebro anterior puede afectar las estructuras de la memoria, corteza e hipocampo con alto riesgo de deterioro cognitivo.

ZINC: interviene en el desarrollo y funcionamiento neurológico. La deficiencia materna de zinc durante el embarazo puede conducir a la reducción de ADN, ARN

y proteínas, reduciendo el volumen cerebral ocasionando cambios ultra estructurales en el cerebro, particularmente en las fibras de Purkinje.

YODO: facilita la síntesis de hormonas tiroideas que resultan fundamentales para el desarrollo temprano del cerebro, la ingesta deficiente durante la vida causa hipotiroxinemia, pudiendo causar los mismos efectos en el feto (7).

GLUCOCORTICOIDES: esenciales para la maduración de los tejidos. La restricción nutricional materna induce una sobreexposición a glucocorticoides por el feto, alterándose el eje hipotálamo-hipófisis-adrenal, causando reducción del crecimiento fetal y generando una alta predisposición a trastornos de ansiedad en la niñez (4).

Las estrategias para mejorar el desarrollo temprano se basan en intervenciones multisensoriales que previenen o alivian las deficiencias nutricionales y promueven oportunidades de desarrollo (7). Se debe asegurar la adecuación nutricional, evitar experiencias adversas tempranas, asegurar la crianza y atención receptiva y realizar intervenciones tempranas en el desarrollo para aprovechar los periodos sensibles (7). Se debe asegurar el consumo de alimentos de origen animal y suplementación con micronutrientes en las situaciones de emergencia en los grupos más vulnerables que incluyen mujeres embarazadas y niños desde los 6 meses a los 2 años (8).

Se ha demostrado que los nutrientes pueden modular la inflamación al regular la función de las células inmunes o la diferenciación a través de vías epigenéticas.

Finalmente, el eje microbiota-intestino-cerebro, es un sistema de señalización bidireccional multiorgánico entre la microbiota del intestino y sistema nervioso central que desempeña un papel en la homeostasis, comportamiento y respuesta del huésped al estrés (7).

1.3. DESNUTRICIÓN

La desnutrición se define como un desequilibrio entre el requerimiento y la ingesta de nutrientes, con déficits acumulativos de energía, proteínas o micronutrientes que pueden afectar negativamente el crecimiento y desarrollo que conduce a una composición corporal alterada, disminución de la masa muscular y disminución de la función física y mental y está mediada por alguno de los siguientes mecanismos:

disminución de la ingesta, aumento de las necesidades, aumento de las pérdidas o utilización alterada de nutrientes. (9). Es una condición patológica, inespecífica, sistémica y reversible que resulta de la deficiente utilización de los nutrimentos por las células del organismo (10) (8).

La **desnutrición no relacionada con la enfermedad** es el hambre que resulta de una ingesta reducida de nutrientes que puede estar asociada con resultados clínicos adversos y del desarrollo (11).

La **desnutrición relacionada con enfermedad** se asocia con un índice agudo, traumatismo, quemadura, infección o una condición médica crónica (11). Proceso dinámico y multifactorial sustentado por factores inflamatorios que promueven el efecto catabólico sobre la masa corporal libre de grasa y proteína muscular, pérdida de nutrientes, aumento del gasto energético, disminución de la ingesta secundaria o mala utilización de nutrientes (12). También puede existir un estado previo de inflamación que contribuye al desequilibrio energético por: aumento del catabolismo, disminución del apetito y pérdidas energéticas aumentadas (13).

En **retraso en el crecimiento** se define como una puntuación Z de talla para la edad < 2.16 DE por debajo de la media. La puntuación Z es el número de desviaciones estándar por encima o por debajo de la media en una distribución normal de valores de población en estudio (14), expresan que tan lejos de la media se encuentra un niño, comparando la media antropométrica individual con datos de grupos de edad de referencia (12). Subnutrición (tres niveles) 1. Leve. $< P15$ y $> P3$ ($z < -1$ y < -2); 2. Moderada, ($z > -2$ y < -3); 3. Grave, ($z > -3$). Cálculo de la puntuación Z: Valor antropométrico real – mediana (percentil 50) / desviación estándar. La desviación estándar se obtiene a partir de las tablas originales o a partir de los percentiles (para valores superiores a P50, se calcula dividiendo el valor de la distancia P97 – P50 por 1.88; y para los inferiores P50, dividiendo la distancia P50 – P3 por 1.88 (11).

No existe un estándar de oro para el diagnóstico de la desnutrición severa. Se utiliza el peso para la talla (PT) para documentar desnutrición aguda, expresada por desviaciones estándar (DE) de referencia. La circunferencia del brazo medio superior menor de 115mm en edades desde 6-59 meses como criterio de

diagnóstico independiente para desnutrición aguda severa según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (9).

Las deficiencias nutricionales durante la infancia se asocian con bajo rendimiento escolar, problemas psicológicos y bajos ingresos salariales (4).

1.3a. Epidemiología

Las principales formas de desnutrición infantil ocurren en menores de 5 años que viven en países de bajos y medianos ingresos. La desnutrición tiene un papel importante en el riesgo de muerte, se estima que 155 millones de niños menores de 5 años sufrieron retraso en el crecimiento y 52 mil niños menores de 5 años sufrieron emaciación (3). Aproximadamente 30% del retraso en el crecimiento de un niño al cumplir los 3 años de edad se puede atribuir a peso bajo para la edad gestacional (15). Más de 2 mil millones de niños sufren deficiencias de vitaminas y minerales (2). En México, 1.5 millones de niños padecen desnutrición, siendo esta más prevalente en la región del sur (19.2%), así como en zonas con población indígena (16). De acuerdo con la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT), en 2018 la prevalencia nacional de desnutrición crónica en niños menores de 5 años fue de 14.2%, correspondiente a 1.9 millones de niños en México (8). Aun cuando desde 1998 se ha documentado disminución en la tasa de desnutrición, esta es altamente prevalente en áreas geográficas específicas. A nivel nacional 3/10 niños mexicanos cumplen con las recomendaciones nacionales nutricionales (16).

Los niños con desnutrición severa tienen mayor riesgo de enfermedad grave y muerte, principalmente por enfermedades infecciosas agudas. La pobreza, educación deficiente, acceso limitado a la atención médica, entornos contaminados, inseguridad alimentaria, lactancia subóptima y prácticas de alimentación complementaria subóptima son los principales factores de riesgo de desarrollo de desnutrición (9) (17). Desde 2017 el salario mínimo ha perdido 70% del poder adquisitivo con respecto a su punto más alto en 1976, repercutiendo en la cantidad de horas que necesitan los trabajadores para adquirir una canasta básica. En 1978 eran necesarias 5 horas de trabajo para adquirir la canasta básica, en 2018 se lograron requerir laborar 24 horas para adquirirla. 4 de cada 10 mexicanos se

encuentra en situación de pobreza, equivalente a más de 50 millones de personas (18).

Los niños corren un alto riesgo de desnutrirse mucho más rápidamente que los adultos y, por lo tanto, deben ser monitoreados más de cerca debido al impacto potencial sobre el crecimiento y el desarrollo. Las enfermedades crónicas aumentan el riesgo de desnutrición en los niños al igual que el apoyo nutricional a largo plazo (19).

Un estudio realizado en adultos con cáncer identificó una prevalencia de 39% de desnutrición, refiriendo que hasta un 61% de ellos cursaba con síntomas gastrointestinales que ocasionaban pobre ingesta alimentaria y por lo tanto, alto riesgo de desnutrición (20).

La desnutrición relacionada con enfermedad aumenta el consumo de recursos y gastos sanitarios, se estima una destinación de 80 millones de euros anuales por esta patología en España (13). La desnutrición relacionada con enfermedad incrementa los costos sanitarios por mayor estancia hospitalaria, mayor incidencia de complicaciones infecciosas y no infecciosas, mayor necesidad de tratamientos, incremento de los reingresos, estancias más prolongadas en unidades de cuidados intensivos y/o necesidad de derivación al alta a centros de continuación de cuidados. Afecta de 25-50% de los pacientes hospitalizados. Es considerada la patología nutricional más costosa clínica y económicamente, y es la primera causa de malnutrición en los países desarrollados. 1 de cada 3 pacientes que ingresa a hospitalización presenta desnutrición al ingreso o la desarrollará a lo largo de su estancia hospitalaria. 2 de cada 3 de estos pacientes empeorarán su estado nutricional durante el ingreso (6).

El desarrollo de desnutrición es alto en niños hospitalizados por aumento del requerimiento de energía debido a enfermedad, disminución del apetito relacionado con la enfermedad subyacente y dieta descuidada durante el tratamiento de su enfermedad. Se ha reportado una prevalencia de desnutrición al ingreso hospitalario de 5-27% con alto riesgo de desarrollo de desnutrición durante la estancia hospitalaria (21).

1.3b. Factores de riesgo

Bajo peso materno: deficiencia energética crónica en mujeres en edad reproductiva con falta de macro o micro nutrientes en quienes el gasto de energía es mayor al consumo (15). El estado nutricional de la madre y la calidad de la lactancia son fundamentales en la aparición de microbiota intestinal en el recién nacido.

Educación de los padres, nivel socioeconómico, comorbilidades, mayor número de niños en casa, peso al nacer, tipo de parto, lactancia, intervalo entre nacimiento de los hijos corto. (22)

1.3c. Patogenia

La fisiopatología de la desnutrición primaria incluye la pérdida de músculo y tejido graso causado por ingesta inadecuada de proteínas y energía como resultado de la inseguridad alimentaria, dieta deficiente y enfermedades, (9) que origina depleción de las reservas energéticas seguido de alteraciones anatómicas. En la desnutrición secundaria, hay 3 mecanismos que pueden verse afectados: alteración en la absorción de nutrientes, catabolismo exagerado o exceso de excreción (10).

La nutrición está ligada con el balance biológico de crecimiento que puede manifestarse por un balance positivo, negativo o neutro de la masa y volumen que conforman el organismo. Cuando la velocidad de síntesis es menor que la destrucción, la masa corporal disminuye en relación con el momento previo. La persistencia de este balance negativo genera disfunciones orgánicas que son incompatibles con la vida, por lo tanto, la desnutrición daña las funciones celulares de manera progresiva afectándose inicialmente el depósito de nutrientes y posteriormente la producción, alterando el crecimiento y capacidad de respuesta al estrés, metabolismo energético, mecanismos de comunicación y regulación intra y extra celular y finalmente llevando al catabolismo (10).

A corto plazo durante la inanición, los ácidos grasos libres y los cuerpos cetónicos se oxidan, utilizando las reservas grasas disponibles del tejido adiposo y las proteínas miofibrilares que se pueden descomponer a aminoácidos para convertirse en glucosa a través de gluconeogénesis. Después de varios días de inanición, las proteínas miofibrilares se descomponen para mantener los procesos metabólicos

esenciales. Además, la regulación de la oxidación y síntesis de macronutrientes depende de insulina y glucagón, que a largo plazo está mediada por hormona de crecimiento (GH), hormonas tiroideas, catecolaminas, corticoesteroides, citocinas inflamatorias como IL-1 e IL-6 que influyen en la composición corporal a través de la reducción del apetito y la ingesta, con efectos catabólicos directos sobre el músculo esquelético y tejido adiposo. (9)

1.3d. Clínica

Hay 3 tipos de signos clínicos identificables: universales, circunstanciales y agregados. Los signos universales de desnutrición son: hipoalbuminemia (osmolaridad sérica disminuida, alteraciones hidroelectrolíticas-sodio, potasio y magnesio), hipofunción e hipotrofia (disminución de las reservas con afección directa de la masa muscular y panículo adiposo. Los signos circunstanciales no se presentan en todos los pacientes, pero al ser encontrados pueden manifestar la intensidad de la desnutrición: pelagra (por déficit de niacina), uñas frágiles y quebradizas, edema, temblores o rigidez; y raquitismo. Los signos agregados son ocasionados por las enfermedades que acompañan al paciente y que se agravan por la patología de base (10).

1.3e. Evaluación del estado nutricional

La evaluación nutricional es el proceso para obtener, verificar e interpretar los datos necesarios para identificar problemas, sus causas e importancia (10).

ANAMNESIS: busca identificar antecedentes familiares de importancia relacionados con enfermedad; identificar alteraciones en la ingesta mediante una encuesta dietética (recordatorio de 24 horas, cuestionario de frecuencia de ingesta, registro de ingesta pesada de alimentos).

EXPLORACIÓN FÍSICA: identificar constitución, presencia de signos de organicidad, adelgazamiento de extremidades, piel laxa o distensión abdominal.

ANTROPOMETRÍA: Tamaño y composición corporal del niño (11). La medición de la longitud se realiza en decúbito en pacientes de 0-24 meses. La talla se mide utilizando una tabla de longitud sólida o infantómetro implementada por 2 médicos

para una medición más precisa. La altura se mide en mayores de 24 meses que pueden estar de pie, con cinta métrica fijada a una superficie sólida, o estadímetro. Se pueden hacer mediciones de otros segmentos para estimaciones, como alternativa para aquellos que no pueden estar de pie. La medición del perímetro cefálico se realiza hasta los 36 meses, se mide alrededor de la cabeza a través de los huesos frontales, por encima de las cejas, orejas y prominencia del occipucio. El IMC compara el peso con la altura en mayores de 2 años. Además, todos los pacientes deben tener una exploración física completa en busca de datos clínicos concordantes con deficiencias nutricionales y determinación de reservas de grasa a través de la palpación (19).

El peso para la talla compara las medidas utilizadas para determinar la proporcionalidad en pacientes menores de 2 años según las tablas de la OMS (19). Perímetro del brazo: se mide el punto medio entre la parte superior del brazo y el olecranon, midiendo el perímetro en ese punto establecido. Es el mejor indicador de la composición corporal en pacientes con edema o cambios líquidos ya que no está influenciado por el estado de hidratación. El grosor del pliegue cutáneo del tríceps se mide con un calibrador del pliegue en el brazo derecho (12)

ESTUDIOS COMPLEMENTARIOS: evaluación de los depósitos proteicos: en desnutrición crónica, la albúmina es un índice del estado de síntesis hepática con vida media larga (vida media de 20 días) que tarda en modificarse con el trastorno nutricional y en recuperarse con la terapia; la prealbúmina evalúa la desnutrición aguda y la respuesta al tratamiento en corto tiempo debido a su vida media corta (vida media 2 días) (10) (11). La IGF-1 refleja precozmente los cambios nutricionales e informa sobre las alteraciones del crecimiento.

Radiografías de carpo: valoran la maduración esquelética y relacionada con la edad cronológica del niño. Comparación con el Atlas de Greulich y Pyle para identificar retraso en el crecimiento o valores acorde a edad cronológica a pesar de talla baja que pudiera concordar con talla baja familiar (11).

Para mantener una adecuada situación nutricional en los pacientes con patologías que condicionan desnutrición, se debe realizar una evaluación periódica y rutinaria del estado nutricional que permita detectar situaciones de desnutrición o riesgo de

desnutrición de manera precoz. La ESPGHAN recomienda un seguimiento cada 1-3 meses (4).

Existen herramientas de detección de riesgo de desnutrición, validadas y efectivas para identificar a niños con riesgo de desarrollar desnutrición, especialmente en aquellos hospitalizados (23).

1.3f. Impacto nutricional

INFECCIOSO: Aumento de susceptibilidad a infecciones potencialmente mortales, consecuencia de inmunodeficiencias secundarias, con niveles elevados de citocinas inflamatorias que alteran la GH e IGF-1, generando atrofia y falla en el crecimiento lineal (3). Los pacientes con desnutrición quienes además cursan con deterioro de la inmunidad tienen mayor susceptibilidad a microorganismos, mayor riesgo de desarrollo de sepsis, de requerir intervenciones quirúrgicas, mayor duración de estancia hospitalaria, mayor uso de recursos monetarios y complicaciones potencialmente mortales. En estos pacientes, el apoyo nutricional se asoció con una reducción del riesgo de mortalidad y reingreso hospitalario, disminución de las complicaciones relacionadas con infecciones y costos hospitalarios (24).

METABOLISMO: Catabolismo de proteínas y respuesta glucolítica continua en los cuales, las reservas proteicas resultan insuficientes para mantener las vías esenciales metabólicas. Estimulación de lipólisis ante la inanición que se caracteriza por una producción endógena de glucosa reducida que genera hipoglicemia y respuesta metabólica desadaptativa. Estrés oxidativo mediado por disfunción mitocondrial y agotamiento de ATP que aunado a las deficiencias nutricionales específicas podrían influir en la respuesta de una infección.

****FIBROSIS QUISTICA:** Enfermedad multisistémica, progresiva, autosómica recesiva causada por la mutación del gen regulador de la conductancia transmembrana de la fibrosis quística que codifica la proteína CFTR. El mal funcionamiento de la proteína provoca interrupción en el transporte del sodio y

cloruro a través de las membranas celulares, provocando secreciones espesas en todos los órganos. Los bebés con insuficiencia pancreática relacionada con FQ tendrán tasas más notables de desnutrición y retraso en el crecimiento a los 2 años de edad, esto asociado al aumento de las demandas metabólicas para mantener la función respiratoria, pérdidas anormales de electrolitos y malabsorción de los mismos. El peso para la edad más alto se asocia con mayores tasas de supervivencia, menos complicaciones, mejor función sistémica. En estos pacientes se recomienda la ingesta de 120-150% de la carga calórica diaria. La evaluación del estado nutricional debe realizarse cada 3 meses, especialmente en el primer año de vida. Si algún parámetro cruza por debajo de la P10 o si la curva de crecimiento se aplana o disminuye inapropiadamente, se deben corregir las medidas nutricionales (25).

GASTROINTESTINAL: Esteatosis hepática por aumento de la liberación de ácidos grasos del tejido adiposo que no es absorbido por el hígado enfermo del paciente desnutrido por alteración de la función mitocondrial. Enteropatía relacionada con el retraso en el crecimiento. Además, la ingesta deficiente de nutrientes resulta en alteración de la función exocrina hepatobiliar y pancreática con malabsorción de nutrientes, adelgazamiento de las vellosidades intestinales y reducción de la capacidad de absorción (9). En pacientes con cirrosis, se han establecido herramientas de detección de desnutrición como "Nutrition Risk Screening" (NRS-2002) o Mini Nutritional Assessment- Short Form (MNA-SF) (26).

****ENFERMEDAD DE CROHN:** Riesgo de desnutrición crónica relacionada con inflamación crónica, absorción intestinal de nutrientes deficiente y mala ingesta oral. La terapia con esteroides como parte del tratamiento tiene un efecto adicional al suprimir el crecimiento lineal (27).

NEUROLÓGICO: El desarrollo y función del cerebro están condicionados en los primeros 24 meses de vida por el entorno y la nutrición, generando un impacto en el crecimiento temprano y desarrollo del cerebro con efectos a largo plazo sobre la cognición infantil. La restricción del crecimiento intrauterino (RCIU) y la

prematuridad aumentan la vulnerabilidad de los niños a los déficits del desarrollo neurológico (4).

****PARÁLISIS CEREBRAL:** Se define como un grupo de deficiencias motoras, cognitivas y perceptivas secundarias a un defecto o lesión no progresiva del cerebro en desarrollo que ocurre durante la vida intrauterina o perinatal, caracterizada por parálisis, espasticidad o control anormal del movimiento o postura, que se manifiesta antes de los 2-3 años de edad y otra disfunción motora significativa que aparece antes de los 18 años (28) (29). Puede en si misma causar síndromes convulsivos y complicaciones respiratorias asociadas a la alimentación disfuncional. Las alteraciones posturales causan trastornos motores con un desempeño inadecuado de las funciones básicas (contracción sostenida de la articulación temporomandibular, deterioro sensorial), además, los trastornos de la deglución pueden contribuir al retraso en el crecimiento, desnutrición, aspiración de secreciones causales de infecciones respiratorias graves (28) (30). Es la causa más frecuente de discapacidad motora en la edad pediátrica. Prevalencia 2-3/1000 RN vivos. Prevalencia de desnutrición del 19 al 50.9%, dependiente del daño neurológico (4). Genera retraso en el desarrollo neurocognoscitivo que genera defectos sobre la mineralización y desarrollo del cerebro los primeros meses de vida (31). De acuerdo con la clasificación de Surveillance of Cerebral Palsy in Europe esta puede ser: espástica, distónica, mixta o hipotónica. Las etiologías incluyen causas prenatales (genéticas, malformaciones cerebrales, infecciones o lesiones vasculares), perinatales (hipoxia/isquemia, infecciones) y posnatales (traumatismo craneal, infecciones, epilepsia, hipoxia/isquemia posnatal) (32). De acuerdo a sus capacidades motrices se puede clasificar como:

- Camina bien solo durante al menos 6 metros y se equilibra bien
- Camina solo con apoyo o de manera inestable durante al menos 3 metros, pero no camina bien solo durante 6 metros ni se equilibra bien.
- Gatea o corretea, pero no camina
- No gatea, no camina, no se arrastra ni desliza, no se alimenta a sí mismo, no se alimenta por gastrostomía

- No gatea, no camina, no se arrastra ni desliza, no se alimenta a sí mismo y se alimenta por gastrostomía (29).

La alimentación deficiente, epilepsia, función motora débil se asociaron con la necesidad de nutrición enteral (32). Los pacientes con PC tienen un peso por debajo del promedio, crecimiento lineal, masa muscular y reserva grasa más bajos en comparación con la población general. La atrofia de las extremidades afectadas impide el crecimiento independientemente de una ingesta nutricional deficiente, y la densidad ósea se encuentra reducida (29).

-TRASTORNOS NEUROMUSCULARES: Son condiciones heterogéneas que incluyen enfermedades de las neuronas motoras, neuropatías, trastornos de la unión neuromuscular y miopatías (28).

1.3g. Tratamiento.

El objetivo del tratamiento de la desnutrición durante la infancia y la niñez es: promover el crecimiento y desarrollo saludables que ocurren en la respectiva etapa de la vida y prevenir la desnutrición en etapas futuras (1).

En la desnutrición relacionada con enfermedad deben abordar las barreras modificables para recibir una ingesta adecuada: uso de regímenes de alimentación enteral basados en volumen, ciclar la nutrición parenteral para permitir la administración de medicamentos, uso de suplementos nutricionales modulares para aumentar la ingesta de energía (14).

Las intervenciones nutricionales tempranas como factor prevenible y el tratamiento de la desnutrición y retraso en el crecimiento se llevan a cabo mediante la suplementación con proteínas y micronutrientes, con mejora del crecimiento lineal después de los 2 años, especialmente en niños con retraso en el crecimiento (2).

Los suplementos nutricionales son costo-efectivos en pacientes hospitalizados y ambulatorios (6).

1.4. NUTRICIÓN ENTERAL

La colocación de una sonda nasogástrica en un paciente pediátrico es una práctica común que se percibe como un procedimiento rutinario (33).

La nutrición enteral está indicada para niños con dificultades para la alimentación (30) para prevenir la desnutrición, aspiración de alimentos en niños con problemas neuromusculares crónicos (28). El uso de sonda de nutrición enteral previene la atrofia de la mucosa intestinal y la pérdida de la flora intestinal normal, son un medio seguro para proporcionar nutrición enteral en niños que no toleran la vía oral asociado a alteraciones de la mecánica la deglución (34).

En pacientes con parálisis cerebral, las dificultades para la alimentación pueden causar reducciones en el suministro de energía y nutrientes y por consiguiente desnutrición, con implicaciones negativas para el desarrollo. El objetivo de la nutrición enteral en estos pacientes es proporcionar una nutrición eficaz y segura, permitir el crecimiento, revertir la desnutrición y mejorar la salud en general. En este estudio, los pacientes con PC alimentados por vía oral tuvieron mayor deterioro del estado nutricional que aquellos alimentados por nutrición enteral a pesar de tener mayor ingesta de alimentos que el grupo de pacientes con nutrición enteral (30). Las pautas nacionales (EUA) de 2006 para niños con deterioro neurológico establecen que la alimentación por SNG debe utilizarse como apoyo a corto plazo y que la alimentación por gastrostomía debe ser iniciada en el primera año de la intervención para mejores resultados antropométricos (35).

Los pacientes deben participar en actividades durante las comidas, influyendo en las habilidades motoras y lingüísticas del niño y de este modo, lograr un crecimiento y desarrollo saludables. Se ha reportado mayor satisfacción durante las comidas y mejora de las habilidades sociales, funcionamiento y calidad de vida. Por otro lado, los cuidadores han descrito la carga adicional que restringe las actividades familiares al colocar la sonda, sienten que los profesionales tienen el control sobre la vida familiar y experimentan problemas de integración de la alimentación por la sonda (36).

Dentro de las consideraciones de riesgo de la colocación de SNG está la colocación incorrecta de la sonda (esófago, píloro, mucosa faríngea, intracraneal o tracto

respiratorio) que compromete la seguridad del paciente, aumentando el riesgo de complicaciones graves o mortales. Como parte de la prevención de dichos riesgos, se ha considerado la medición del pH del aspirado gástrico para verificar su colocación, la toma de una radiografía abdominal para interpretar el sitio de colocación de la sonda, sin olvidar que la colocación correcta implica la medición precisa de la longitud del tubo que se insertará en el paciente (33). Además, las malas prácticas en la manipulación de la sonda y los alimentos pueden causar una contaminación del alimento, concentración incorrecta del alimento, intolerancia, aspiración o descompensación metabólica. La Agencia Nacional de Seguridad del Paciente de Inglaterra en 2011 informó 21 muertes y 79 casos de daño como resultado de la alimentación en los pulmones a través de SNG mal colocadas (37). Las indicaciones para la colocación de sonda nasoyeyunal incluyen: reflujo gastroesofágico severo, atonía gástrica o gastroparesia con alto riesgo de broncoaspiración, vaciamiento lento (pacientes con SNG que provoca 2 episodios de retención gástrica en 4 horas a pesar del tratamiento con procinéticos) (38).

1.5. CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida se define como un constructo multidimensional que incluye aspectos físicos, sociales, emocionales, cognitivos y conductuales, del bienestar y el funcionamiento tal como lo ven el paciente o los observadores. Refleja la percepción subjetiva de la salud. Las medidas de calidad de vida relacionadas con salud (CVRS) raramente se aplican en el contexto de la práctica pediátrica. Actualmente se han desarrollado instrumentos listos para su implementación en la determinación de la calidad de vida. Las medidas deben ser apropiadas para la edad y centradas en el niño, preferiblemente tener en cuenta la autoevaluación y deben ser utilizables independientemente del estado de salud o estrato social/cultural; deben incluir aspectos tanto positivos como negativos de los dominios más relevantes (por ejemplo: relaciones familiares/sociales, función física, entorno social y entorno material).

TABLA 1. Instrumentos pediátricos de medida de la calidad de vida.

<p>GENÉRICOS DE CV</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Child Health Questionnaire (CHQ) · KIDSCREEN · Pediatric Quality of Life inventory (PedsQL)
<p>ESPECÍFICOS PARA PCI</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CP QoL-Child) · Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD) · DISABKIDS- CP Module · Pediatric Quality of Life inventory Cerebral Palsy Module (PedsQL CP-Module)

CV: Calidad de vida. PCI: Parálisis Cerebral Infantil. CP: Parálisis Cerebral

La CVRS se puede evaluar en cuatro niveles diferentes: genérico, crónico-genérico, específico de la condición y en un nivel específico del tratamiento. Los instrumentos genéricos representan una gama completa de condiciones de salud y se pueden utilizar para informar sobre la CVRS independientemente del estado de salud del individuo (39).

Las medidas de CVRS se pueden dividir en 2 categorías:

1.- *medidas específicas de la enfermedad*: mide los efectos de una enfermedad o condición específica en la calidad de vida relacionada con salud, son más sensibles porque detectan cambios clínicos específicos de la enfermedad. Se limitan a dicha enfermedad y no pueden proporcionar datos comparativos entre grupos de enfermedades y la población general.

2.- *medidas genéricas*: se utilizan para recopilar datos de personas sanas y enfermas (23). La educación de los padres, ocupación, estado civil, ingresos y cobertura de seguro se asociaron con una calidad de vida reducida en niños con enfermedades crónicas. Por cada disminución en el gradiente socioeconómico, hay una reducción proporcional de los resultados de salud en los niños de edad escolar. La salud de los padres afecta la salud y el bienestar general de los niños con o sin enfermedades crónicas (40).

La calidad de vida puede influir en las decisiones de tratamiento y facilita la comunicación médico-paciente. se han desarrollado instrumentos como “Resultados informados por el paciente” (PRO) para evaluar el bienestar y funcionamiento en situaciones clínicas o investigaciones médicas para incorporar directamente la perspectiva de los pacientes. Debido al aumento exponencial de afectaciones crónicas de salud en la infancia, la CVRS se vuelve más importante desde etapas tempranas.

Hasta la fecha se encuentran disponibles instrumentos genéricos de CVRS para niños y adolescentes como: PedsQL, DISABKIDS o KIDSCREEN, que se han sometido a pruebas psicométricas rigurosas y se utilizan en encuestas de población, estudios clínicos y económicos de la salud, en la investigación de servicios de salud y en pediatría. Los instrumentos de CVRS se pueden utilizar como medidas de resultados en poblaciones sanas y pacientes pediátricos en una variedad de entornos, incluidas encuestas de salud de población, investigación clínica, práctica clínica y servicios de salud. Comprender los factores que contribuyen a la CVRS es de gran importancia para orientar las estrategias y optimizar las intervenciones. Los factores que influyen en la CVRS pueden diferir según el diagnóstico y gravedad de la enfermedad. Las calificaciones de la CVRS varían según el estado de salud, la enfermedad y gravedad de la enfermedad, lo que dificulta la comparación de las calificaciones entre los estudios (39). Se han encontrado diferentes perspectivas de los niños y los padres con respecto a CVRS. Las percepciones de los niños se basan en experiencias personales subjetivas con respecto a los síntomas. La visión de los padres es más indirecta y se basa en sus observaciones externas, además, los padres suelen estar mejor informados sobre el tratamiento y pronóstico, y perciben las consecuencias negativas de la patología más que los propios hijos, aunado a la influencia que pudiera existir por la propia carga del cuidador sobre sí mismo, su bienestar propio y otras preocupantes (41).

PedsQL

Se han desarrollado criterios para considerar la percepción de CVRS en personas sanas y aquellas que padecen una enfermedad. El inventario PedsQL fue construido

con flexibilidad, validez y confiabilidad para usarlo en poblaciones diversas, independientemente de la edad, enfermedad y tipo de tratamiento. Dependiendo de la naturaleza, curso de la enfermedad, pueden tener efecto en distintas áreas de la salud: físicas, emocionales y sociales que dan lugar a alteraciones en la dinámica individual, familiar y social.

Es un instrumento modular para medir calidad de vida relacionada con salud. Las escalas básicas genéricas son multidimensionales, de autoinforme e informe de los padres, desarrollada como la medida básica genérica que se integrará con los módulos específicos de enfermedades. Se componen de formatos paralelos de autoinforme de niños de 5 años en adelante y formatos de informe de los padres desde el primer mes de vida hasta los 18 años. Evalúa la percepción sobre la CVRS de los pacientes.

La escala básica genérica de PedsQL 4.0 es una escala multidimensional de 23 items aplicables a poblaciones escolares y comunidades sanas, así como poblaciones pediátricas con afecciones agudas y crónicas, diseñada para medir CVRS genérica que incluye 4 subescalas:

- Funcionamiento físico 8 items
- Funcionamiento emocional 5 items
- Funcionamiento social 5 items
- Funcionamiento escolar 5 items

Las subescalas se pueden sumar en puntajes de escalas totales y puntajes de resumen psicosocial. Para mejorar la interpretabilidad de las puntuaciones, los elementos de la escala Likert de 0 a 5 puntos se invirtieron y se convirtieron en una escala de 0-100 donde las puntuaciones más altas indican una mejor CVRS 0 = nunca, 1= casi nunca 2= regularmente 3= casi siempre 4= siempre (41), (42), (43). Existe evidencia respecto a la encuesta PedsQL, la cual puede ser aplicada en poblaciones de bajos recursos y es capaz de discriminar adecuadamente entre niños sanos y enfermos. Las respuestas de los padres debieron referirse a un mes previo a la administración de la encuesta (44).

Los módulos específicos de la enfermedad pueden mejorar la sensibilidad de medición para los dominios de salud crónica (43).

En los pacientes oncológicos, los niveles de satisfacción con respecto a sus habilidades físicas parecían estar en relación con el grado de participación logrado en las actividades deseadas. Se busca mantener el funcionamiento físico anhelado para participar en actividades, experimentar un nuevo nivel de intimidad con familiares y amigos ya que se sienten aislados y solos, y desatollar positividad ante la ira, tristeza y preocupaciones (45). Los pacientes oncológicos desnutridos reportaron puntuaciones significativamente más bajas en comparación con niños bien nutridos. La pérdida de peso se asoció con puntuaciones más bajas en el funcionamiento físico y emocional con 1.33 puntos menos. El funcionamiento social deteriorado fue explicado por dolor, náusea y fatiga, afectando su capacidad de participar plenamente en actividades físicas y sociales. Además, se identifica CVRS más baja en todos los pacientes oncológicos durante la fase intensiva del tratamiento y 6 semanas después del diagnóstico. (41).

• 2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La Asociación Americana de Nutrición Enteral y Parenteral (ASPEN), ha identificado que los pacientes con desnutrición crónica tienen secuelas físicas, psicológicas, sociales y cognitivas que pueden prevenirse. La desnutrición genera alteraciones en la capacidad de memoria, agotamiento físico, alteraciones en el sistema inmunológico que intervienen en la percepción de la "CALIDAD DE VIDA". La colocación de sonda es un tratamiento para proporcionar alimentación enteral en pacientes pediátricos con dificultades de alimentación con el objetivo de mejorar el estado nutricional y la calidad de vida relacionada con la salud. El uso de sondas de nutrición enteral incluye a pacientes con déficits neurológicos, disfagia orofaríngea, retraso en el crecimiento y enfermedades crónicas que condicionan desnutrición crónica de intensidad moderada a grave. Si bien sabemos que el uso de sondas nasogástricas como apoyo nutricional no es un método inocuo, consideramos que basados en el riesgo/beneficio a largo plazo para los pacientes con desnutrición crónica moderada-grave, especialmente aquellos con alteraciones en la mecánica de la deglución, aunados a una adecuada capacitación a los padres, podremos obtener mejores resultados en la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

- **3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿La colocación de sonda nasogástrica como apoyo al soporte nutricional en pacientes del HIMFG con desnutrición crónica moderada-grave mejorará la calidad de vida de los pacientes y sus familias después de 3 meses de manejo domiciliario?

- **4. JUSTIFICACIÓN**

El Hospital Infantil de México Federico Gómez es un centro de referencia a nivel nacional donde, médicos generales y especialistas en pediatría refieren año con año a niños con padecimientos neurológicos, alteraciones en la mecánica de la deglución y síndrome de desnutrición moderada-grave. Al tratarse de un centro de referencia, nos hace posible acceder a un número significativo de pacientes con estas alteraciones, permitiéndonos proponer alternativas para la mejora de su estado basal y dar seguimiento nutricional adecuado. De esta manera poder contribuir a otros centros especializados en salud a optar por técnicas de nutrición enteral como soporte nutricional basados en el constructo denominado como “calidad de vida”. En nuestro medio, la desnutrición crónica de intensidad moderada-grave forma parte de un conjunto de patologías que están presentes en un solo paciente, permitiéndonos demostrar que la intervención en el estado nutricional del paciente generará beneficios a largo plazo para los pacientes y sus familias.

- **5. HIPÓTESIS**

El uso de sonda de nutrición enteral domiciliaria mejorará la calidad de vida de las familias y los pacientes con desnutrición crónica de intensidad moderada o grave en un 20% después de 3 meses de intervención.

• 6. OBJETIVOS

OBJETIVOS GENERALES

- Identificar si el uso de sonda de nutrición enteral domiciliaria en pacientes de Hospital Infantil de México Federico Gómez con desnutrición moderada-grave mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias después de 3 meses de manejo domiciliario

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar el estado nutricional de los pacientes que acuden a la clínica de nutrición enteral y requieren de intervención nutricional con sonda nasogástrica.
- Medir calidad de vida con el cuestionario PedsQL al inicio de la intervención nutricional
- Establecer un plan de intervención nutricional por sonda nasogástrica en domicilio.
- Medir calidad de vida después de 3 meses de intervención.

II- MÉTODOS

Se planeó un estudio prospectivo y longitudinal para conocer el CVRS de niños entre 1 mes a 18 años que acudían a la consulta de seguimiento médico en el Hospital Infantil de México Federico Gómez durante el periodo del 1 de enero de 2022 al 30 de septiembre del 2022 con diagnósticos de desnutrición crónica moderada o grave y/o alteraciones de la mecánica de la deglución.

Integrándose

- Niños con diagnóstico de desnutrición moderada y grave de cualquier etiología que requirieran nutrición enteral
- Niños con alteraciones de la mecánica de la deglución.

Para la medición de la CVRS se utilizó el cuestionario PedsQL con previa autorización de los autores (Mapi Research Institute). Todos los procedimientos fueron aprobados por el comité de ética del hospital.

A los tutores se les aplicó el cuestionario PedsQL en idioma español para México en las versiones apropiadas para niños de las edades establecidas, y en casos

especiales se aplicó el cuestionario PedsQL en español validado para México para parálisis cerebral infantil para tutores. Las respuestas fueron codificadas en una escala de 5 (puntos 0= nunca; 1 = casi nunca; 2= a veces; 3 = frecuentemente; 4 = casi siempre). Posteriormente codificadas de forma inversa y transformadas linealmente a una escala de 0-100 (0 =100; 1= 75; 2 = 50; 3 = 25; 4 = 0) de modo que una puntuación alta signifique mejor CVRS (calidad de vida relacionada con salud). Los módulos PedsQL examinaron los aspectos de la esfera física, emocional, social y rendimiento escolar explorados de manera genérica. Los módulos PedsQL en su presentación de Parálisis Cerebral, se codifican en 7 rubros que incluyen las 4 esferas evaluadas en el módulo genérico. Esta medida, que es de fácil acceso al público en general, que representa un gasto menor comparado con otras medidas nutricionales y que con adecuada capacitación al padre o tutor a cargo del paciente se puede considerar como una medida eficaz y accesible para todo tipo de población. Las diferencias en la CVRS se estimaron mediante análisis de covarianza para valorar el efecto de las variables respecto al peso corporal, sexo del niño, peso para la talla, estado funcional, estado nutricional. Las indicaciones para colocación de sonda nasogástrica incluyeron: rechazo de los padres a colocación de gastrostomía, necesidad de alimentación enteral a corto plazo, soporte nutricional breve previo a realización de gastrostomía y documentación por foniatría de alteraciones en la mecánica deglutoria que comprometen el estado físico del paciente.

Registramos los datos correspondientes a las variantes 2 veces, la primera antes de la intervención y la segunda, 3 meses posterior a la colocación de la sonda nasogástrica, en ambos momentos se catalogó el estado nutricional y se implementó el cuestionario correspondiente a la calidad de vida. Para los pacientes de 1 mes a 2 años se utilizaron las tablas de crecimiento específicas para peso y talla correspondientes a la Organización Mundial de la Salud (OMS). Para los pacientes de 2 años a 18 años se utilizó puntuación Z e IMC para la medición del estado nutricional.

1. TEMPORALIDAD

Se busca reclutar a la mayor cantidad de pacientes del HIMFG candidatos a colocación de nutrición enteral a través de sonda nasogástrica de larga permanencia en un periodo que abarca desde 01.01.2022 a 30.09.2022.

1.1* **DISEÑO.**

- Tipo de estudio: Longitudinal
- Cronología: Prospectivo
- Análisis: Cohorte

1.2* POBLACION DE ESTUDIO: Pacientes del Hospital Infantil de México “Federico Gómez” entre 1 mes a 18 años que acudan a la consulta externa del servicio de Gastroenterología con diagnóstico de desnutrición crónica agudizada de intensidad moderada o grave de cualquier etiología, con especial énfasis en aquellos con alteraciones neurológicas y de la mecánica de la deglución que requieran colocación de nutrición enteral a través de sonda nasogástrica

1.2.1 Criterios de inclusión

- Pacientes con diagnóstico de desnutrición crónica moderada-grave entre 1 mes a 18 años que acudan a la consulta externa del servicio de Gastroenterología y Nutrición del HIMFG
- Pacientes con alteraciones en la mecánica de la deglución
- Pacientes que acepten la colocación de sonda nasogástrica como método de nutrición enteral

1.2.2 Criterios de exclusión

- Pacientes con menos de 1 mes transcurrido desde la última hospitalización.

1.2.3 Criterios de eliminación

- Pacientes que abandonen el tratamiento antes de 3 meses
- Muerte del paciente

1.3* TAMAÑO DE LA MUESTRA: Esperamos reclutar al menos 80 pacientes de la consulta externa de Gastroenterología denominada “Nutrición enteral” la cual está enfocada en los pacientes que requieren de estas medidas para mejorar el estado nutricional, teniendo en cuenta la afluencia media de aproximadamente 50 pacientes a la semana a esta consulta.

III- PLAN DE ANÁLISIS ESTADISTICO

Se investigará la CVRS media en todos los subdominios de la evaluación de la CVRS y los subdominios relacionados con desnutrición.

Las variables asociadas a CVRS fueron:

0-2 años—salud física y actividades, estado emocional, actividades sociales, actividades escolares, bienestar.

2-4 años—actividades diarias, movimiento y equilibrio, dolor, fatiga, actividades relacionadas con la comida

5-7 años—actividades diarias, actividades escolares, movimiento y equilibrio, dolor, fatiga, actividades relacionadas con la comida, habla y comunicación.

8-12 años—actividades diarias, actividades escolares, movimiento y equilibrio, dolor, fatiga, actividades relacionadas con la comida, habla y comunicación,

13-18 años—actividades diarias, actividades escolares, movimiento y equilibrio, dolor, fatiga, actividades relacionadas con la comida, habla.

Las variables asociadas a nutrición fueron: edad, sexo, peso, talla, talla para la edad, peso para la talla, diagnóstico de base, estado nutricional, estado funcional, tipo de alimentación.

IV. VARIABLES

Variable a estudiar	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable	Unidad de medición
Calidad de vida	Conjunto de factores que dan bienestar a una persona en el aspecto material o emocional	Se obtendrá de los resultados del cuestionario PedsQL.	Cualitativa	Puntuación de 0-100.

Estado nutricional	Estado de salud de una persona en relación con los nutrientes de su régimen de alimentación.	Se obtendrá de la ficha de identificación del paciente al momento y al final de la intervención.	Cuantitativa	Desviaciones estándar.
Tipo de alimentación	Forma en la que se lleva a cabo el proceso mediante el cual los seres vivos consumen diferentes tipos de alimentos.	Se obtendrá de la ficha de identificación del paciente al momento y al final de la intervención	Cualitativa	Oral o enteral.
Estado funcional	Medición de la forma en que el paciente puede llevar a cabo las tareas habituales y las actividades diarias.	Se obtendrá a partir del cuestionario PedsQL	Cualitativa	Puntuación de 0-100.
Sexo	Condición orgánica que distingue a los individuos en masculino y femenino	Se obtendrán los datos de la ficha de identificación del expediente clínico	Cualitativa	Masculino o femenino
Edad cronológica	Tiempo transcurrido desde el día del nacimiento hasta el final del estudio.	Ficha de identificación del paciente al momento de la intervención	Cuantitativa	Edad en meses
Peso	Medida resultante de la acción que ejerce la gravedad terrestre sobre un cuerpo	Se obtendrá de la ficha de identificación del paciente al momento y al final de la intervención.	Cuantitativa	En kilogramos.
Talla	Estatura de una persona medida desde la planta del pie hasta el vértice de la cabeza	Se obtendrá de la ficha de identificación del paciente al momento y al final de la intervención	Cuantitativa	En centímetros

zP/T	Reflejo del peso corporal en proporción al crecimiento alcanzado como indicador de la situación nutricional.	Se obtendrá de la ficha de identificación del paciente al momento y al final de la intervención	Cuantitativa	En desviaciones estándar
zT/E	Es la relación entre la talla obtenida en un individuo determinado y la referencia para su misma edad y sexo	Se obtendrá de la ficha de identificación del paciente al momento y al final de la intervención	Cuantitativa	En desviaciones estándar
zP/E	Refleja el peso corporal en proporción al crecimiento alcanzado en longitud.	Se obtendrá de la ficha de identificación del paciente al momento y al final de la intervención	Cuantitativa	En desviaciones estándar

V. RESULTADOS

Se hizo un muestreo aleatorio de las consultas del servicio de Gastroenterología y Nutrición, del 1 de enero de 2022 al 30 de septiembre de 2022. Se lograron identificar 25 pacientes con necesidad de sonda nasogástrica para necesidad de nutrición enteral. Se seleccionaron a 18 pacientes que cumplieron con los criterios de inclusión a este estudio.

En un lapso de 9 meses (enero 2022- septiembre 2022) 19 pacientes fueron candidatos, según nuestros criterios de inclusión, a colocación de SNG como método de alimentación enteral. El 100% de los padres de los pacientes, aceptaron participar en el estudio. 9 pacientes eran mujeres y 10 pacientes varones. La media de edad fue de 12.6 meses y la mediana 45 meses, el rango de edad fue de 2 meses a 189 meses de edad, sin diferencias estadísticas entre grupos etarios. Los 19 pacientes tenían uno o más diagnósticos independientemente del diagnóstico de desnutrición, 9 tenían diagnóstico de parálisis cerebral infantil. Se colocó un sistema de sonda de nutrición enteral de medidas específicas para cada grupo etario.

Tabla 1. Descripción de las características demográficas de los niños con desnutrición crónica agudizada de intensidad moderada o grave que requirieron sonda nasogástrica para nutrición enteral. N = 18.

	Media	DE	Rangos
Peso (kg)	7.2	9.3	2.5 - 46.6
Edad (meses)	12.6	56.	2 – 189
Talla (cm)	83.6	27.9	52 – 145
zP/E	- 5.25	3.5	(-0.6) – (-13)
zT/E	-2.3	1.4	(-2.1) – (-5.8)
zP/T	- 3.68	5.1	(-2.6) – (-11.9)

La ganancia ponderal promedio fue de 800gr en los 3 meses de la intervención. Un único operador realizó las entrevistas personalmente (MFMA), corroborando los datos obtenidos del expediente clínico, tomando el consentimiento informado y presentando la encuesta al tutor correspondiente para su cumplimiento. Se encuestaron 19 padres (100%), de los cuales el 18 (94.5%) pudieron completar el estudio. 1 paciente no completó el estudio por fallecimiento, ningún paciente dejó la alimentación por sonda

Al final del estudio, el 94.5 % de pacientes había recibido alimentación por sonda durante más de 3 meses. Ningún paciente reportó efectos adversos asociados a la colocación o utilización de sonda nasogástrica.

Se identificó una mejora en el puntaje de calidad de vida en 15 pacientes, que representan el 83.6% y sin mejoría en 3 pacientes, que representan el 16.6% (ver tabla 2). Además, se encontró una relación significativa entre la colocación de sonda nasogástrica como soporte nutricional enteral y mejora de 27 a 38, lo cual representa un cambio de 40% de mejora en el incremento del puntaje de calidad de vida después de 3 meses de intervención que es estadísticamente significativo.

TABLA 2. Puntaje de calidad de vida (PedsQL) en pacientes pediátricos con desnutrición crónica agudizada de intensidad moderada o grave previo y posterior a la colocación de SNG (n= 18).

	PRE SONDA		POST SONDA		Significancia*
	\bar{X}	DE	\bar{X}	DE	
Funcionamiento físico	22.1	7.3	20.5	7.6	0.37
Síntomas físicos	15.2	3.7	14	3.7	0.10
Funcionamiento emocional	13.6	7.3	12.3	5.6	0.22
Funcionamiento social	10.7	4.9	9.8	4.5	0.07
Funcionamiento cognitivo	10.9	4.8	11	5.8	0.57
Actividades relacionadas con la comida	19.5	0.7	13	8.4	0.5
Habla y comunicación	14	2.8	14	2.8	1
TOTAL	27.5	21.3	38.5	28.3	0.0015

*Prueba T de Student pareada para una sola cola, significancia, se muestra como p

VI. DISCUSIÓN

¿Por qué tienen mejor puntaje al final de la intervención?

El hallazgo más significativo fue un aumento en la calidad de vida relacionada con salud de 40%, que representa 20 por ciento más, del 20% estimado posterior a la colocación de una sonda nasogástrica como método alternativo de nutrición enteral. Con estas comparaciones de puntaje de calidad de vida pudimos encontrar que 15 de los 18 pacientes incluidos en el estudio tuvieron una mejora en su puntaje. Se identificó una paciente con desnutrición crónica agudizada de intensidad grave con los puntajes de z score más graves de todo el grupo de estudio. A pesar de dichos puntajes, la paciente tuvo mejoría significativa en el puntaje de calidad de vida, dicha mejoría pudo ser debida a la patología de base de la paciente, una hemorragia intracraneana de etiología no determinada en una paciente previamente sana. Posterior a una larga estancia hospitalaria la paciente acuñó además el diagnóstico de “desnutrición”, la cual posterior a las intervenciones realizadas y varios meses posteriores a su egreso, logró una mejora considerable de las funciones y del estado

nutricional a pesar de sus z scores de peso/talla y talla/edad que se encontraban por debajo de lo normal. Se identificó una mejora notoria de la calidad de vida posterior a la intervención. Consideramos que la mejora en el puntaje posterior se debió a un conjunto de situaciones:

1. el aporte nutricional necesario, (el cual fue garantizado por la dieta a través de sonda nasogástrica), que contribuyó a
2. El crecimiento ponderal de manera persistente, y que en conjunto contribuyeron a
3. Un mejor desarrollo cognitivo y social, a la mejora de las capacidades con las que ya contaban los pacientes y al desarrollo de nuevas habilidades que se encontraban detenidas debido al gran deterioro nutricional.

Al contar con un medio por el cual administrar la cantidad de nutrientes deseados en las proporciones adecuadas, pudimos asegurar que los pacientes consumieran las kilocalorías necesarias para favorecer su crecimiento físico y estimular su maduración cerebral. Facilitar la manera en se alimentó a estos pacientes disminuyó el tiempo invertido en cada alimentación, permitiendo que los pacientes se incorporasen al rol familiar al momento de la alimentación.

De los 3 pacientes en los que no se documentó mejora identificamos que 2 de ellos estaban dentro de los tres peores puntajes de talla/edad y peso/talla de todo el grupo de estudio, lo cual les confiere un factor de riesgo adicional previo a las intervenciones. Además, estos 3 pacientes contaban con los diagnósticos neurológicos más graves tales como “síndrome de Lennox-Gastaut” y “Síndrome de West”, para los cuales se ha documentado, por la gravedad y persistencia de sus síntomas, una pobre esperanza y calidad de vida. Resultaría importante definir a largo plazo que tanto pudieron estos pacientes beneficiarse de nuestras intervenciones, y hasta que momento podríamos identificar que, a pesar del esfuerzo realizado en ellos, la respuesta no será la esperada, futuras investigaciones y seguimiento de estos pacientes podrían contribuir a resolver estas interrogantes.

¿Qué tanto mejoran?

En cuanto al peso, se identificó una mejora del promedio de 10.0 a 10.8 kg, que representa un aumento en el 8% del peso de manera global. La talla se identificó una mejora de 90.5 a 92.2 cm que representa el 1.8% sobre la talla global. Con respecto al z score de peso para la talla hubo una mejora de -6.15 a -4.57 que representa el 25.6%. No se identificó mejora en la talla para la edad, con un z score de -3.2 a -3.7 ni en índice de masa corporal de -4.96 a -5.39. El z score de peso para la edad se mantuvo en -6.4. Con los datos previos podemos comentar que, en este grupo de pacientes, una ganancia ponderal del 8% y de 1.8% de talla, fue significativa estimando una mejora del 25% del peso para la talla, no así para talla para la edad. Concluyendo que, en la recuperación del estado nutricional, los primeros cambios documentados estarán orientados de manera inicial a la ganancia de peso (representada como peso y peso para la talla) y posteriormente a la ganancia progresiva de la talla (representada como talla y talla para la edad), siendo más notorio un aumento del peso con respecto a la talla. El peso para la edad no mostró cambios significativos, lo que indica que, durante el tiempo de intervención los pacientes siguieron ganando peso de manera persistente, lo que no generó cambios en su puntaje global. El índice de masa corporal no fue un marcador confiable, al tratarse de un grupo heterogéneo, con algunos pacientes menores de 2 años, en quienes el IMC no es utilizable para la valoración del estado nutricional, no así en mayores de 2 años. Se realizaron las diferencias entre grupos etarios, encontrándose 14 pacientes mayores de 2 años, con un z score con mejora en el puntaje de -6.1 a -5.7 que representa una mejora del 7% del IMC en este grupo específico de pacientes. Concluimos que, a pesar de no identificarse una mejora en el IMC de manera global, si logramos identificar una mejora en un grupo aislado, para quienes el IMC es un marcador más confiable para valorar el estado nutricional.

¿La mejora está asociada a la ganancia de peso?

Con los datos obtenidos podemos documentar que la mejora en los puntajes de calidad de vida está relacionada con la ganancia ponderal. De los 15 pacientes identificados con mejora en los puntajes de calidad de vida, 14 (93.3%), tuvieron ganancia de peso durante los 3 meses de intervención y 10 (66.6%) de ellos una

mejora en el z score de peso para la talla o IMC según el grupo etario. Lo cual sugiere que la ganancia ponderal (representada como peso y peso para la talla o IMC) es un factor importante para la ganancia de puntaje de calidad de vida. Para los padres, la ganancia ponderal posterior a la colocación de la sonda nasogástrica fue un dato indirecto para una mejora en el estado nutricional. El peso representó uno de los factores que intervinieron en la mejora de la calidad de vida. Los familiares de los pacientes refirieron sentirse “más tranquilos” al notar que sus pacientes estaban ganando peso posterior al inicio de alimentación por sonda nasogástrica, lo cual los incentivaba a continuar con dicha intervención.

Se realizó un estudio en población pediátrica entre 1 mes a 18 años de 2003 a 2017 cuyo objetivo fue la prevención de desnutrición y aspiración de alimentos en niños con problemas neurológicos crónicos, recomendando la nutrición enteral como método de alimentación (34).

En otro estudio, se colocaron 84 sondas en pacientes con deterioro cognitivo severo que además tenían alteraciones de la mecánica de la deglución y desnutrición crónica. Posterior a la intervención, se observó una mejora progresiva del estado nutricional en 29 pacientes, 11 mantuvieron el mismo percentil y disminuyó (en un porcentaje no especificado) la ocurrencia de infecciones respiratorias y necesidad de hospitalización. Al final del estudio, 90% de los padres estaban completamente satisfechos con la colocación de la sonda nasogástrica al encontrarse una mejora progresiva en el peso y talla (28), confirmando que una mejora en el peso genera mayor satisfacción a los padres en respuesta a la intervención realizada, muy similar al 83.6% recolectado en nuestro análisis.

Además, en un estudio realizado en neonatos en un solo centro hospitalario de 2004 a 2013, se compararon los pesos diarios en recién nacidos a los 14 y 30 días posterior a la colocación de sonda nasogástrica en 327 pacientes. El uso de sonda no se asoció con una mejora del aumento de peso diario a corto plazo, ya que solo lograron documentar ganancias de 18 gr por día vs 28gr por día en el control,

ligeramente menor al crecimiento promedio esperado en un recién nacido sano. Además, se observó un retraso de 2 semanas en aumentar de peso al ritmo observado en pacientes que no están hospitalizados. La colocación de la sonda no se asoció con una mejora en la ganancia de peso a corto plazo, pero sí con el mantenimiento de la ganancia ponderal (46).

Finalmente, se realizó un estudio en 54 pacientes con parálisis cerebral infantil que fueron alimentados vía oral vs colocación de sonda nasogástrica, se documentó un empeoramiento del estado nutricional en 24% de los pacientes con ingesta vía oral a pesar de tener un mayor contenido de fibra y proteínas que los alimentados con sonda nasogástrica, sugiriendo la posibilidad de que a pesar de tener un mejor contenido energético, el consumo de alimentos vía oral genera un mayor gasto energético para los pacientes, evitando ver reflejado este aumento del contenido energético en la ganancia ponderal, y que por lo tanto, los pacientes alimentados por sonda nasogástrica utilizan esa energía para la mejora de su estado nutricional (30).

¿Cuál es la opinión de los padres?

Las opiniones de los padres son muy variadas respecto a este nuevo método de alimentación y fueron muy cambiantes a lo largo del estudio. De manera inicial, gran parte de ellos refirieron no sentirse seguros de autorizar la colocación de la sonda nasogástrica para alimentar a sus pacientes. Consideraban que se trataba de un método invasivo, poco estético y traumático, además de tratarse de algo a lo que “no estaban acostumbrados”. A pesar de sus inquietudes e inseguridades y posterior a comentarse los posibles beneficios a largo plazo respecto a la calidad de vida tanto del paciente como del resto de los integrantes de la familia, aceptaron la colocación de la sonda y se capacitaron en la colocación, la forma de alimentación y el lavado de la misma. Tres meses posteriores al inicio, algunos padres refirieron que, a pesar de temerle al uso de la sonda de manera inicial, el uso y manipulación de la sonda no resultaron complejos, que el desperdicio de alimento se eliminó al verse garantizado su paso por la sonda nasogástrica, evitando además tiempos

excesivos durante la alimentación. Finalmente, comentaron que eventualmente los integrantes de las familias lograron familiarizarse con la presencia de la sonda nasogástrica y que los resultados observados en este corto periodo de tiempo fueron significativos para ellos.

Se realizó un estudio para niños con problemas de alimentación y sus padres. Se evaluó 5 meses posterior a la colocación de una sonda nasogástrica, cómo la colocación influyó en la comunicación y satisfacción entre padres e hijos durante las comidas, así como la duración de la comida, la ingesta oral, vómitos y crecimiento. Se dio seguimiento 6 y 18 meses posteriores a la colocación de la sonda a 58 niños, de los cuales 39 tenía deterioro neurológico. La satisfacción de los niños, de los padres, y la comunicación entre padres e hijos durante las comidas mejoraron a lo largo de 18 meses ($p < 0.001$). La ingesta aumentó 49% y el peso para la talla aumentó 55% (47).

Diversos estudios concluyen que en los pacientes pediátricos, las enfermedades neurológicas, especialmente la parálisis cerebral infantil y retraso global del desarrollo, seguidas de enfermedades del tracto digestivo, son las patologías más frecuentes que requieren nutrición enteral por tiempos prolongados. Además, se ha documentado una mejora de la calidad de vida si la intervención se realiza de manera temprana e identificando que el grado de deterioro neurológico en estos pacientes es inversamente proporcional a la calidad de vida y al estado nutricional. Se publicó en 2007 un estudio realizado de 1987-2002 en pacientes con parálisis cerebral infantil utilizando el peso y la talla como referencia. Se hizo un catch up de 24,920 pacientes, se formaron 5 grupos dependientes de las habilidades de los pacientes. En el grupo 4 se colocaron a los pacientes eran alimentados vía oral y en el grupo 5 a los pacientes que portaban sonda de alimentación enteral. Al inicio, los pacientes del grupo 5 tenían una media de peso entre 2 a 5 kg mayor que el grupo 4. En un periodo de 2 años de seguimiento, además tuvieron un mayor crecimiento lineal (el cual no fue especificado) (29).

¿Es posible recomendar a otros pediatras que coloquen sondas para sus pacientes? ¿a las autoridades de salud?

Posterior a la intervención se identificó una mejora en el promedio entre encuestas de calidad de vida pre vs post colocación de una sonda nasogástrica en un periodo de 3 meses de 22.2% y una mejora global del 40% de la calidad de vida 3 meses posteriores, con una significancia previamente comentada en 0.0015. Consideramos que colocar una sonda nasogástrica como método alternativo de nutrición enteral sí resulta recomendable. La decisión o no de dicha intervención, debe ser responsabilidad del personal de salud, y como tal, deben conocer las implicaciones y los beneficios de la colocación de la misma al tratarse de un método mínimamente invasivo y no inocuo. Además, debe realizarse un adecuado escrutinio de pacientes que cumplan con criterios e indicaciones para colocar una sonda nasogástrica. Es posible recomendar el uso de sonda nasogástrica como método de nutrición enteral en aquellos pacientes que requieran una intervención eficiente y que consideremos que pudieran beneficiarse con la colocación de la sonda, tales como: 1. Aquellos con alteraciones de la mecánica de la deglución, entre los cuales destacan múltiples pacientes con parálisis cerebral infantil en sus múltiples modalidades y 2. Otras patologías crónicas en las que se requiera un menor consumo de energía por parte del paciente a la hora de alimentarse y fomentar el uso más eficientemente de energía para otras funciones. Previo a la intervención, los pacientes se encontraban con dificultades para la alimentación con tiempos demasiado prolongados para completar el alimento, causales de empeoramiento de la calidad de vida de la familia, resultando en frustración por parte de los cuidadores a la hora de alimentar a sus pacientes. Además de lo estresante que podía resultarles dicha tarea, la omisión de hasta el 50% de la toma, la intolerancia a ciertas consistencias de alimentos que ocasionaban tos y dificultad respiratoria durante la alimentación, fueron motivo de preocupación de los padres por miedo al atragantamiento.

La edad no resultó ser un factor negativo en estos pacientes, ya que algunos de ellos, en quienes se instauró esta intervención en la adolescencia. Se logró una mejora en ganancia ponderal y de las funciones cognitivas y sociales, por lo que, en

este estudio, la edad no fue un factor determinante de mejora o no de la calidad de vida.

Se realizó un estudio de 2004 a 2011 cuyo objetivo fue evaluar la calidad de vida relacionada con salud en niños con dificultades graves para la alimentación, se incluyeron 128 pacientes en quienes se colocó sonda de gastrostomía como método de alimentación enteral y se evaluó calidad de vida con PedsQL 4.0, se dio seguimiento durante 4 años identificando un puntaje menor en la calidad de vida de pacientes con deterioro neurológico con respecto a niños sin alteraciones neurológicas (42). En este estudio, la intervención tardía fue determinante en la adaptación de los padres a la intervención y su calificación a la calidad de vida, por lo que estudios más detallados deberán realizarse.

VII. CONCLUSIONES

Con lo anteriormente comentado podemos concluir que el uso de sonda nasogástrica como método alternativo de nutrición enteral es una estrategia adecuada en pacientes con alteraciones de la mecánica de la deglución, alteraciones neurológicas y aquellos pacientes con patologías crónicas de cualquier etiología que además tengan desnutrición crónica, por lo tanto, podemos recomendar su uso en estas situaciones especiales. El uso de la sonda nasogástrica mejoró considerablemente la calidad de vida de los pacientes y de sus familias a lo largo de 3 meses de intervención, quedando pendiente considerar si estos resultados se multiplican con el uso persistente y prolongado de dicha intervención, más estudios especializados deberán realizarse para concluir su eficacia a largo plazo. La calidad de vida relacionada con salud, que pocas veces es evaluada en los pacientes crónicos que acuden a diversas instituciones, deberá ser tomada con mayor y mejor consideración para así, ofrecer de manera integral, una atención en salud.

VIII. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

1. RECLUTAMIENTO DE PACIENTES → 01.enero.2022 a 30.septiembre.2022
2. FINALIZACIÓN DE ACTIVIDADES → 01.octubre.2022 a 31.diciembre.2022
3. ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE INFORMACIÓN → 01.enero.2023 a 31.marzo.2023
4. RESULTADOS, CONCLUSIÓN Y DISCUSIÓN → 01.abril.2023 a 20.mayo.2023

IX. BIBLIOGRAFÍA

Bibliografía

1. Katherine Arlinghaus CTCJDH. An Intergenerational Approach to Break the Cycle of Malnutrition. CURRENT NUTRITION REPORT. 2018 OCTOBER; 7(4).
2. José Roberts AS. The Impact of Nutritional Interventions beyond the First 2 Years of Life on Linear Growth: A Systematic Review and Meta-Analysis. Adv Nutr. 2017 Mar; 8(2).
3. Rebeca Pradeilles BKMH. Addressing malnutrition in low- and middle-income countries with double-duty actions. Proc Nutr Soc. 2019 Aug; 78(3).
4. Negro M. Impact of Nutrition on Growth, Brain, and Cognition. Nestle Nutr Inst Workshop Ser. 2018; 89(1): p. 185-195.
5. Michael Yackobovitch-Gavan NFS. Malnutrition and Catch-Up Growth during Childhood and Puberty. World Rev Nutr Diet. 2018; 117(1).
6. Samara Palma Milla DMMVMCNGVMRG. Costes asociados a la desnutrición relacionada con la enfermedad y su tratamiento: revisión de la literatura. Nutr Hosp. 2018 Feb; 35(1): p. 442-460.
7. Yan Xintian XZJLEMX. Effects of early-life malnutrition on neurodevelopment and neuropsychiatric disorders and the potential mechanisms. Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry. 2018 Apr; 83(1): p. 64-75.
8. INSP GdMOU. Prevención de mala nutrición en niñas y niños en México ante la pandemia de COVID-19. 2020..
9. Bhutta ZA BJBRKMTIBA. Severe childhood malnutrition. Nat Rev Dis Primers. 2017 September; 3(17067).
10. Horacio Márquez Gonzalez VGSMCEG. Clasificación y evaluación de la desnutrición en el paciente pediátrico. El residente. 2012 Junio; 7(2): p. 59-69.
11. Cecilia Martínez CP. Valoración del estado nutricional. Protocolos diagnóstico-terapéuticos de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. 2011 Feb; 1(1): p. 313-318.
12. Petra Klansjek MPNMVPPB. Screening and assessment tools for early detection of malnutrition in hospitalised children: a systematic review of validation studies. BMJ Open. 2019 May; 9(5).

13. Moráis-López A. La malnutrición relacionada con la enfermedad: un aspecto a considerar. *Anales de pediatría*. 2020 Feb; 92(4): p. 190-191.
14. Bouma S. Diagnosing Pediatric Malnutrition: Paradigm Shifts of Etiology-Related Definitions and Appraisal of the Indicators. *Nutr Clin Pract*. 2017 Feb; 31(1).
15. Patricio Webb GSSS. Hunger and malnutrition in the 21st century. *BMJ*. 2018 June; 13(361).
16. Teresa Shamah Levy MAA. DESNUTRICIÓN Y OBESIDAD: DOBLE CARGA EN MEXICO. *Revista digital universitaria*. 2015; 16(5).
17. Edgardo Ayala-Gaytán ADDH. Infraestructura, ingreso y desnutrición infantil en México. *Salud Pública Mex*. 2015 Dic; 17(1).
18. Entzana DC. Causas de malnutrición del mexicano desde una perspectiva económica. *Tiempo económico*. 2017 Jul; 12(37): p. 49-63.
19. Green Corkins K TE. Pediatric Nutrition Assessment. Anthropometrics to Zinc. *Nutr Clin Pract*. 2017 February; 32(1).
20. Emmanuel Gain BRJPD. Malnutrition in Patients With Cancer: Comparison of Perceptions by Patients, Relatives, and Physicians-Results of the NutriCancer2012 Study. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2018 Jan; 42(1).
21. Omer Baser FCCTETKRY. Evaluation of malnutrition development risk in hospitalized children. *Nutrition*. 2018 Apr; 48(1): p. 40-47.
22. Philips Edomwonyi EWRJ. Risk Factors Associated with Malnutrition among Children Under-Five Years in Sub-Saharan African Countries: A Scoping Review. *Int J Environ Res Public Health*. 2020 Nov; 17(23).
23. Janine Verstraete LRJJ. Item generation for a proxy health related quality of life measure in very young children. *Item generation for a proxy health related quality of life measure in very young children*. 2020 Jan; 18(1).
24. Che Matthew Harris AAKN. Impact of Malnutrition in Patients With Infective Endocarditis. *Nutr Clin Pract*. 2021 Apr; 36(2).
25. Thomas Ratchford JTDP. Gastrointestinal pathophysiology and nutrition in cystic fibrosis. *Expert Rev Gastroenterol Hepatol*. 2018 Sept; 12(9).
26. Julia Traub IBÁHVS. Validation of Malnutrition Screening Tools in Liver Cirrhosis. *Nutrients*. 2020 May; 12(5).
27. Mitchell Ladd AGILCH. Malnutrition increases the risk of 30-day complications after surgery in pediatric patients with Crohn disease. *Pediatr Surg*. 2018 Nov; 53(11): p. 2336-2345.
28. Gracia Di Leo PPKHATSGJSEBDC. Gastrostomy Placement and Management in Children: A Single-Center Experience. *Nutrients*. 2019 Jul; 11(7).
29. Steven Day DS,PVLR,RSYW. Growth patterns in a population of children and adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2007 Mar; 49(3): p. 167-171.
30. Thaisa Barboza Caselli EALMASMMÁBB. Comparative study on gastrostomy and orally nutrition of children and adolescents with tetraparesis cerebral palsy. *Arq Gastroenterol*. 2017 Dec; 54(4): p. 292-296.

31. Duggal P PWJ. Does Malnutrition Have a Genetic Component? *Annu Rev Genomics Hum Genet.* 2018 August; 19(1).
32. Carlo M Bertocelli PAÉRVDBMLEBFS. Predictive Model for Gastrostomy Placement in Adolescents With Developmental Disabilities and Cerebral Palsy. *Nutr Clin Pract.* 2020 Feb; 35(1): p. 149-156.
33. Sharon Irving GRBLMMSLDNPG. Pediatric Nasogastric Tube Placement and Verification: Best Practice Recommendations From the NOVEL Project. *Nutr Clin Pract.* 2018 Dec; 33(6).
34. Juan Fortunato ADSMRTCC. The limitations of gastro-jejunal (G-J) feeding tubes in children: a 9-year pediatric hospital database analysis. *Am J Gastroenterol.* 2005 Jan; 100(1): p. 186-189.
35. David Fox ECJFDPDRAK. National trends and outcomes of pediatric gastrostomy tube placement. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2014 Nov; 59(5).
36. Ellen Backman EGAKK. Documentation of everyday life and health care following gastrostomy tube placement in children: a content analysis of medical records. *Disabil Rehabil.* 2020 Sept; 42(19): p. 2747-2757.
37. Evans S PFDAACHCMA. Home enteral tube feeding in children with inherited metabolic disorders: a review of long-term carer knowledge and technique. *Hum Nutr Diet.* 2018 Dec; 25(6): p. 520-525.
38. Carolina Puiggros RMMDOMRCRCVHSRB. Experience in Bedside Placement, Clinical Validity, and Cost-Efficacy of a Self-Propelled Nasojejunal Feeding Tube. *Nutr Clin Pract.* 2015 Dec; 30(6): p. 815-823.
39. Janika Bloemeke SWMBJDMDBJQ. Related Quality of Life Assessment in Children and their Families: Aspects of Importance to the Pediatric Surgeon. *Eur J Pediatr Surg.* 2020 Jun; 30(3): p. 232-238.
40. Madeleine Didsbury SKMMATSM. Socio-economic status and quality of life in children with chronic disease: A systematic review. *J Paediatr Child Health.* 2016 Dec; 52(12): p. 1062-1069.
41. Aeltsje Brinksma RSPRESJBEdBWT. Malnutrition is associated with worse health-related quality of life in children with cancer. *Support Care Cancer.* 2015 Oct; 23(10): p. 3043-3052.
42. Josephine Franken RSSTDVDZFM. Health-related quality of life in children after laparoscopic gastrostomy placement. *Qual Life Res.* 2020 Jan; 29(1): p. 171-178.
43. JAMES VARNI MSPSK. The PedsQL Multidimensional Fatigue Scale in young adults: feasibility, reliability and validity in a University student population. *Qual Life Res.* 2008 Feb; 17(1).
44. Esteban De Grandis PAEC. Evaluación de la calidad de vida en escolares con antecedentes de desnutrición temprana severa. *An Pediatr.* 2014; 11(2).
45. Samantha Anthony ESLCRKSDAFK. Quality of life of pediatric oncology patients: Do patient-reported outcome instruments measure what matters to patients? *Qual Life Res.* 2017 Feb; 26(2): p. 273-281.

46. Mihai Puia-Dumitrescu DBBSRGNAWA. Impact of Gastrostomy Tube Placement on Short-Term Weight Gain in Hospitalized Premature Infants. JPEN J Parenter Enteral Nutr. 2020 Feb; 44(2): p. 355-360.
47. Sara Edwards AMDAb. Caring for Tube-Fed Children: A Review of Management, Tube Weaning, and Emotional Considerations. JPEN. 2016 Marzo; 40(5).
48. Kobra Simzari DVSNSK. Food intake, plate waste and its association with malnutrition in hospitalized patients. Nutr Hosp. 2017 Nov; 34(5): p. 1376-1381.

X. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Dentro de las limitaciones nos encontramos con menor población de la esperada para realizar el estudio, considerando que para generar un resultado que fuera mas universal debimos tener una muestra mayor de pacientes con mayor diversidad de diagnósticos y patologías. Tampoco conocemos la evolución en calidad de vida en los pacientes eutrofos (con disfagia y riesgo de desnutrición), ni de los niños con desnutrición leve. Además, el tiempo disponible para investigar un problema (catch up de pacientes) al tratarse de un estudio prospectivo que necesitaba de nuestra completa atención para el reclutamiento y así tener una medición adecuada de los resultados interfirió en las opiniones y comentarios realizados por los padres acerca del avance en sus pacientes, pudiendo quedar además, comentarios negativos hacia la intervención.

ANEXOS

BASE DE DATOS																		
# Paciente	NOMBRE	REGISTRO	EDAD	SEXO	DIAGNÓSTICO	FECHA CATCH	ESTADO NUTRICIONAL	TIPO DE ALIMENTACION	ESTADO FUNCIONAL	PESO	TALLA	zP/T	zT/E	zP/E	Fisico 1	Escolar 1	Social 1	Puntaje 1
1																		
2																		
3																		
4																		
5																		
6																		
7																		
8																		
9																		
10																		
11																		
12																		
13																		
14																		
15																		
16																		
17																		
18																		
19																		
20																		
DIAGNOSTICOS 1= PCI 2= RGD 3= SIC 4= DC SEXO 1=M 2=H TIPO DE ALIMENTACION 1= ORAL 2= ENTERAL																		
1= Parálisis cerebral infantil 1= MUJER																		
2= Retraso global del desarrollo 2= HOMBRE																		
3= Síndrome de intestino corto																		
4= Desnutrición crónica moderada																		
5= Desnutrición crónica grave																		
6= Otras patologías crónicas																		

BASE DE DATOS																		
# Paciente	NOMBRE	REGISTRO	EDAD	SEXO	DIAGNÓSTICO	FECHA CATCH	ESTADO NUTRICIONAL	TIPO DE ALIMENTACION	ESTADO FUNCIONAL	PESO 2	TALLA 2	zP/T 2	zT/E 2	zP/E 2	Fisico 2	Escolar 2	Social 2	Puntaje 2
1																		
2																		
3																		
4																		
5																		
6																		
7																		
8																		
9																		
10																		
11																		
12																		
13																		
14																		
15																		
16																		
17																		
18																		
19																		
20																		
DIAGNOSTICOS 1= PCI 2= RGD 3= SIC 4= DC SEXO 1=M 2=H TIPO DE ALIMENTACION 1= ORAL 2= ENTERAL																		
1= Parálisis cerebral infantil 1= MUJER																		
2= Retraso global del desarrollo 2= HOMBRE																		
3= Síndrome de intestino corto																		
4= Desnutrición crónica moderada																		
5= Desnutrición crónica grave																		
6= Otras patologías crónicas																		

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Cuestionario para bebés

Spanish (Mexico)

REPORTE para PADRES DE BEBÉS (de entre 1 y 12 meses)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para su hijo(a). Por favor díganos cuánto problema ha sido esto para su hijo(a) en el MES PASADO (un mes). Por favor encierre en un círculo la respuesta:

- 0 si nunca es un problema
- 1 si casi nunca es un problema
- 2 si algunas veces es un problema
- 3 si con frecuencia es un problema
- 4 si casi siempre es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si Ud. no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

En el MES PASADO (un mes), cuánto problema ha tenido su hijo(a) con ...

FUNCIONAMIENTO FÍSICO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Nivel de energía bajo	0	1	2	3	4
2. Dificultad para participar en juegos activos	0	1	2	3	4
3. Tener dolores o molestias	0	1	2	3	4
4. Sentirse cansado(a)	0	1	2	3	4
5. Estar desganado(a)	0	1	2	3	4
6. Descansar mucho	0	1	2	3	4

SÍNTOMAS FÍSICOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Tener gases	0	1	2	3	4
2. Tener reflujo después de comer	0	1	2	3	4
3. Dificultad para respirar	0	1	2	3	4
4. Sentirse mal del estómago	0	1	2	3	4
5. Dificultad para tragar	0	1	2	3	4
6. Estar constipado(a)	0	1	2	3	4
7. Tener un sarpullido	0	1	2	3	4
8. Tener diarrea	0	1	2	3	4
9. Tener silbidos en el pecho	0	1	2	3	4
10. Vomitar	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado(a) o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse enojado(a)	0	1	2	3	4
3. Llorar o quejarse cuando lo(la) dejan solo(a)	0	1	2	3	4
4. Dificultad para calmarse cuando está molesto(a)	0	1	2	3	4
5. Dificultad para quedarse dormido(a)	0	1	2	3	4
6. Llorar o quejarse cuando lo(la) acurrucan	0	1	2	3	4
7. Sentirse triste	0	1	2	3	4
8. Dificultad para ser calmado(a) cuando lo(la) levantan o lo(la) sostienen	0	1	2	3	4
9. Dificultad para dormir la mayor parte de la noche	0	1	2	3	4
10. Llorar mucho	0	1	2	3	4
11. Sentirse malhumorado(a)	0	1	2	3	4
12. Dificultad para dormir siestas durante el día	0	1	2	3	4

En el **MES PASADO (un mes)**, cuánto **problema** ha tenido su hijo(a) con ...

FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. No sonreírle a otras personas	0	1	2	3	4
2. No reírse cuando le hacen cosquillas	0	1	2	3	4
3. No mirar a la persona que lo(la) cuida a los ojos	0	1	2	3	4
4. No reírse cuando lo(la) acurrucan	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO COGNITIVO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. No imitar las acciones de la persona que lo(la) cuida	0	1	2	3	4
2. No imitar las expresiones faciales de la persona que lo(la) cuida	0	1	2	3	4
3. No imitar los sonidos de la persona que lo(la) cuida	0	1	2	3	4
4. No poder fijar su atención en objetos	0	1	2	3	4

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Cuestionario para bebés

Spanish (Mexico)

REPORTE PARA PADRES de BEBÉS (de entre 13 y 24 meses)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para su hijo(a). Por favor díganos **cuánto problema** ha sido esto para su hijo(a) en el **MES PASADO (un mes)**. Por favor encierre en un círculo la respuesta:

0 si **nunca** es un problema
 1 si **casi nunca** es un problema
 2 si **algunas veces** es un problema
 3 si **con frecuencia** es un problema
 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si Ud. no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

En el MES PASADO (un mes), cuánto problema ha tenido su hijo(a) con ...

FUNCIONAMIENTO FÍSICO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Nivel de energía bajo	0	1	2	3	4
2. Dificultad para participar en juegos activos	0	1	2	3	4
3. Tener dolores o molestias	0	1	2	3	4
4. Sentirse cansado(a)	0	1	2	3	4
5. Estar desganado(a)	0	1	2	3	4
6. Descansar mucho	0	1	2	3	4
7. Sentirse muy cansado(a) para jugar	0	1	2	3	4
8. Dificultad para caminar	0	1	2	3	4
9. Dificultad para correr una distancia corta sin caerse	0	1	2	3	4

SÍNTOMAS FÍSICOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Tener gases	0	1	2	3	4
2. Tener reflujo después de comer	0	1	2	3	4
3. Dificultad para respirar	0	1	2	3	4
4. Sentirse mal del estómago	0	1	2	3	4
5. Dificultad para tragar	0	1	2	3	4
6. Estar constipado(a)	0	1	2	3	4
7. Tener un sarpullido	0	1	2	3	4
8. Tener diarrea	0	1	2	3	4
9. Tener silbidos en el pecho	0	1	2	3	4
10. Vomitar	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado(a) o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse enojado(a)	0	1	2	3	4
3. Llorar o quejarse cuando lo(la) dejan solo(a)	0	1	2	3	4
4. Dificultad para calmarse cuando está molesto(a)	0	1	2	3	4
5. Dificultad para quedarse dormido(a)	0	1	2	3	4
6. Llorar o quejarse cuando lo(la) acurrucan	0	1	2	3	4
7. Sentirse triste	0	1	2	3	4
8. Dificultad para ser calmado(a) cuando lo(la) levantan o lo(la) sostienen	0	1	2	3	4
9. Dificultad para dormir la mayor parte de la noche	0	1	2	3	4
10. Llorar mucho	0	1	2	3	4
11. Sentirse malhumorado(a)	0	1	2	3	4
12. Dificultad para dormir siestas durante el día	0	1	2	3	4

PedsQL 3

En el **MES PASADO (un mes)**, cuánto **problema** ha tenido su hijo(a) con ...

FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. No sonreírle a otras personas	0	1	2	3	4
2. No reírse cuando le hacen cosquillas	0	1	2	3	4
3. No mirar a la persona que lo(la) cuida a los ojos	0	1	2	3	4
4. No reírse cuando lo(la) acurrucan	0	1	2	3	4
5. Estar incómodo(a) con otros niños	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO COGNITIVO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. No imitar las acciones de la persona que lo(la) cuida	0	1	2	3	4
2. No imitar las expresiones faciales de la persona que lo(la) cuida	0	1	2	3	4
3. No imitar los sonidos de la persona que lo(la) cuida	0	1	2	3	4
4. No poder fijar su atención en objetos	0	1	2	3	4
5. No imitar el habla de la persona que lo(la) cuida	0	1	2	3	4
6. Dificultad para señalar partes de su cuerpo cuando se lo piden	0	1	2	3	4
7. Dificultad para nombrar objetos conocidos	0	1	2	3	4
8. Dificultad para repetir palabras	0	1	2	3	4
9. Dificultad para mantener la atención en las cosas	0	1	2	3	4

PedsQL™

Módulo de parálisis cerebral

Versión 3.0 - Español para México

REPORTE para PADRES de NIÑOS (edades 2-4)

INSTRUCCIONES

Los niños con parálisis cerebral a veces tienen problemas especiales. Por favor díganos **cuánto problema** ha sido cada una de estas cosas para **su hijo(a)** en el **MES PASADO (un mes)**. Por favor encierre en un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **algunas veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si Ud. no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

En el **MES PASADO (un mes)**, cuánto **problema** ha tenido su hijo(a) con...

ACTIVIDADES DIARIAS (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para ponerse sus propios zapatos	0	1	2	3	4
2. Dificultad para ponerse una camiseta por la cabeza	0	1	2	3	4
3. Dificultad para cepillarse el cabello	0	1	2	3	4
4. Dificultad para entrar al baño a usar el sanitario	0	1	2	3	4
5. Dificultad para desvestirse para usar el sanitario	0	1	2	3	4

MOVIMIENTO Y EQUILIBRIO (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para mover una o ambas piernas	0	1	2	3	4
2. Dificultad para mover uno o ambos brazos	0	1	2	3	4
3. Dificultad para mover partes de su cuerpo	0	1	2	3	4
4. Dificultad para mantener el equilibrio al estar sentado(a) en una silla	0	1	2	3	4
5. Dificultad para mantener el equilibrio mientras está de pie	0	1	2	3	4

DOLOR (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dolencias en articulaciones y/o músculos	0	1	2	3	4
2. Tener mucho dolor	0	1	2	3	4
3. Problemas para dormir debido a dolores o dolencias en articulaciones y/o músculos	0	1	2	3	4
4. Músculos que se ponen rígidos y/o adoloridos	0	1	2	3	4

FATIGA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse cansado(a)	0	1	2	3	4
2. Sentirse físicamente débil (sin fuerza)	0	1	2	3	4
3. Necesitar mucho descanso	0	1	2	3	4
4. Sentir que no tiene suficiente energía para hacer cosas que le gusta hacer	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES RELACIONADAS CON LA COMIDA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para comer con una cuchara y/o un tenedor	0	1	2	3	4
2. Dificultad para masticar su comida	0	1	2	3	4
3. Dificultad para sostener una taza	0	1	2	3	4
4. Dificultad para beber sin ayuda	0	1	2	3	4

PedsQLTM

Módulo de parálisis cerebral

Versión 3.0

REPORTE para PADRES de NIÑOS (edades 5-7)

INSTRUCCIONES

Los niños con parálisis cerebral a veces tienen problemas especiales. Por favor díganos **cuánto problema** ha sido cada una de estas cosas para **su hijo(a)** en el **MES PASADO (un mes)**. Por favor encierre en un círculo la respuesta:

- 0** si **nunca** es un problema
- 1** si **casi nunca** es un problema
- 2** si **algunas veces** es un problema
- 3** si **con frecuencia** es un problema
- 4** si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si Ud. no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

En el **MES PASADO (un mes)**, cuánto **problema** ha tenido su hijo(a) con...

ACTIVIDADES DIARIAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para ponerse sus propios zapatos	0	1	2	3	4
2. Dificultad para abotonar su camisa o blusa	0	1	2	3	4
3. Dificultad para ponerse una camiseta por la cabeza	0	1	2	3	4
4. Dificultad para ponerse el pantalón al vestirse	0	1	2	3	4
5. Dificultad para cepillarse el cabello	0	1	2	3	4
6. Dificultad para entrar al baño a usar el sanitario	0	1	2	3	4
7. Dificultad para desvestirse para usar el sanitario	0	1	2	3	4
8. Dificultad para entrar y salir de la tina/regadera	0	1	2	3	4
9. Dificultad para cepillarse los dientes	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES ESCOLARES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para escribir o dibujar con una pluma o un lápiz	0	1	2	3	4
2. Dificultad para usar tijeras	0	1	2	3	4
3. Dificultad para usar un teclado de computadora	0	1	2	3	4
4. Dificultad para usar un ratón para la computadora	0	1	2	3	4

MOVIMIENTO Y EQUILIBRIO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para mover una o ambas piernas	0	1	2	3	4
2. Dificultad para mover uno o ambos brazos	0	1	2	3	4
3. Dificultad para mover partes de su cuerpo	0	1	2	3	4
4. Dificultad para mantener el equilibrio al estar sentado(a) en una silla	0	1	2	3	4
5. Dificultad para mantener el equilibrio mientras está de pie	0	1	2	3	4

DOLOR (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dolencias en articulaciones y/o músculos	0	1	2	3	4
2. Tener mucho dolor	0	1	2	3	4
3. Problemas para dormir debido a dolores o dolencias en articulaciones y/o músculos	0	1	2	3	4
4. Músculos que se ponen rígidos y/o adoloridos	0	1	2	3	4

En el **MES PASADO (un mes)**, cuánto **problema** ha tenido su hijo(a) con...

FATIGA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse cansado(a)	0	1	2	3	4
2. Sentirse físicamente débil (sin fuerza)	0	1	2	3	4
3. Necesitar mucho descanso	0	1	2	3	4
4. Sentir que no tiene suficiente energía para hacer cosas que le gusta hacer	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES RELACIONADAS CON LA COMIDA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para comer con una cuchara y/o un tenedor	0	1	2	3	4
2. Dificultad para masticar su comida	0	1	2	3	4
3. Dificultad para sostener una taza	0	1	2	3	4
4. Dificultad para beber sin ayuda	0	1	2	3	4
5. Dificultad para cortar su comida	0	1	2	3	4

HABLA Y COMUNICACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para decirle a la familia lo que quiere	0	1	2	3	4
2. Dificultad para decirles a otras personas lo que quiere	0	1	2	3	4
3. Dificultad para que la familia entienda sus palabras	0	1	2	3	4
4. Dificultad para que otras personas entiendan sus palabras	0	1	2	3	4

PedsQLTM

Módulo de parálisis cerebral

Versión 3.0 - Español para México

REPORTE para PADRES de NIÑOS (edades 8-12)

INSTRUCCIONES

Los niños con parálisis cerebral a veces tienen problemas especiales. Por favor díganos **cuánto problema** ha sido cada una de estas cosas para **su hijo(a)** en el **MES PASADO (un mes)**. Por favor encierre en un círculo la respuesta:

- 0** si **nunca** es un problema
- 1** si **casi nunca** es un problema
- 2** si **algunas veces** es un problema
- 3** si **con frecuencia** es un problema
- 4** si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si Ud. no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

En el **MES PASADO (un mes)**, cuánto **problema** ha tenido su hijo(a) con...

ACTIVIDADES DIARIAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para ponerse sus propios zapatos	0	1	2	3	4
2. Dificultad para abotonar su camisa o blusa	0	1	2	3	4
3. Dificultad para ponerse una camiseta por la cabeza	0	1	2	3	4
4. Dificultad para ponerse el pantalón al vestirse	0	1	2	3	4
5. Dificultad para cepillarse el cabello	0	1	2	3	4
6. Dificultad para entrar al baño a usar el sanitario	0	1	2	3	4
7. Dificultad para desvestirse para usar el sanitario	0	1	2	3	4
8. Dificultad para entrar y salir de la tina/regadera	0	1	2	3	4
9. Dificultad para cepillarse los dientes	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES ESCOLARES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para escribir o dibujar con una pluma o un lápiz	0	1	2	3	4
2. Dificultad para usar tijeras	0	1	2	3	4
3. Dificultad para usar un teclado de computadora	0	1	2	3	4
4. Dificultad para usar un ratón para la computadora	0	1	2	3	4

MOVIMIENTO Y EQUILIBRIO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para mover una o ambas piernas	0	1	2	3	4
2. Dificultad para mover uno o ambos brazos	0	1	2	3	4
3. Dificultad para mover partes de su cuerpo	0	1	2	3	4
4. Dificultad para mantener el equilibrio al estar sentado(a) en una silla	0	1	2	3	4
5. Dificultad para mantener el equilibrio mientras está de pie	0	1	2	3	4

DOLOR (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dolencias en articulaciones y/o músculos	0	1	2	3	4
2. Tener mucho dolor	0	1	2	3	4
3. Problemas para dormir debido a dolores o dolencias en articulaciones y/o músculos	0	1	2	3	4
4. Músculos que se ponen rígidos y/o adoloridos	0	1	2	3	4

FATIGA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse cansado(a)	0	1	2	3	4
2. Sentirse físicamente débil (sin fuerza)	0	1	2	3	4
3. Necesitar mucho descanso	0	1	2	3	4
4. Sentir que no tiene suficiente energía para hacer cosas que le gusta hacer	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES RELACIONADAS CON LA COMIDA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para comer con una cuchara y/o un tenedor	0	1	2	3	4
2. Dificultad para masticar su comida	0	1	2	3	4
3. Dificultad para sostener una taza	0	1	2	3	4
4. Dificultad para beber sin ayuda	0	1	2	3	4
5. Dificultad para cortar su comida	0	1	2	3	4

HABLA Y COMUNICACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para decirle a la familia lo que quiere	0	1	2	3	4
2. Dificultad para decirles a otras personas lo que quiere	0	1	2	3	4
3. Dificultad para que la familia entienda sus palabras	0	1	2	3	4
4. Dificultad para que otras personas entiendan sus palabras	0	1	2	3	4

PedsQL™

Módulo de parálisis cerebral

Versión 3.0 - Español para México

REPORTE para PADRES de ADOLESCENTES (edades 13-18)

INSTRUCCIONES

Los adolescentes con parálisis cerebral a veces tienen problemas especiales. Por favor díganos **cuánto problema** ha sido cada una de estas cosas para **su hijo(a) adolescente** en el **MES PASADO (un mes)**. Por favor encierre en un círculo la respuesta:

- 0** si **nunca** es un problema
- 1** si **casi nunca** es un problema
- 2** si **algunas veces** es un problema
- 3** si **con frecuencia** es un problema
- 4** si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si Ud. no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

En el **MES PASADO (un mes)**, cuánto **problema** ha tenido su hijo(a) con...

ACTIVIDADES DIARIAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para ponerse sus propios zapatos	0	1	2	3	4
2. Dificultad para abotonar su camisa o blusa	0	1	2	3	4
3. Dificultad para ponerse una camiseta por la cabeza	0	1	2	3	4
4. Dificultad para ponerse el pantalón al vestirse	0	1	2	3	4
5. Dificultad para cepillarse el cabello	0	1	2	3	4
6. Dificultad para entrar al baño a usar el sanitario	0	1	2	3	4
7. Dificultad para desvestirse para usar el sanitario	0	1	2	3	4
8. Dificultad para entrar y salir de la tina/regadera	0	1	2	3	4
9. Dificultad para cepillarse los dientes	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES ESCOLARES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para escribir o dibujar con una pluma o un lápiz	0	1	2	3	4
2. Dificultad para usar tijeras	0	1	2	3	4
3. Dificultad para usar un teclado de computadora	0	1	2	3	4
4. Dificultad para usar un ratón para la computadora	0	1	2	3	4

MOVIMIENTO Y EQUILIBRIO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para mover una o ambas piernas	0	1	2	3	4
2. Dificultad para mover uno o ambos brazos	0	1	2	3	4
3. Dificultad para mover partes de su cuerpo	0	1	2	3	4
4. Dificultad para mantener el equilibrio al estar sentado(a) en una silla	0	1	2	3	4
5. Dificultad para mantener el equilibrio mientras está de pie	0	1	2	3	4

DOLOR (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dolencias en articulaciones y/o músculos	0	1	2	3	4
2. Tener mucho dolor	0	1	2	3	4
3. Problemas para dormir debido a dolores o dolencias en articulaciones y/o músculos	0	1	2	3	4
4. Músculos que se ponen rígidos y/o adoloridos	0	1	2	3	4

FATIGA (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse cansado(a)	0	1	2	3	4
2. Sentirse físicamente débil (sin fuerza)	0	1	2	3	4
3. Necesitar mucho descanso	0	1	2	3	4
4. Sentir que no tiene suficiente energía para hacer cosas que le gusta hacer	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES RELACIONADAS CON LA COMIDA (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para comer con una cuchara y/o un tenedor	0	1	2	3	4
2. Dificultad para masticar su comida	0	1	2	3	4
3. Dificultad para sostener una taza	0	1	2	3	4
4. Dificultad para beber sin ayuda	0	1	2	3	4
5. Dificultad para cortar su comida	0	1	2	3	4

HABLA Y COMUNICACIÓN (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para decirle a la familia lo que quiere	0	1	2	3	4
2. Dificultad para decirles a otras personas lo que quiere	0	1	2	3	4
3. Dificultad para que la familia entienda sus palabras	0	1	2	3	4
4. Dificultad para que otras personas entiendan sus palabras	0	1	2	3	4