



CASO: NEGATIVA DE LOS PADRES AL TRATAMIENTO EN UN MENOR DE EDAD. NUTRICIÓN ENTERAL A UNA PACIENTE CON DÉFICIT NEUROLÓGICO SEVERO

CASE: PARENTAL REFUSAL TO TREATMENT IN A MINOR. ENTERAL
NUTRITION TO A PATIENT WITH SEVERE NEUROLOGICAL DEFICIT

JOSÉ MANUEL MORENO VILLARES

Servicio de Pediatría. Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

Servicio de Pediatría. Hospital Universitario 12 de Octubre.

Carretera de Andalucía km. 5,400. 28041 Madrid

Josemanuel.moreno@salud.madrid.org

Las dificultades para la alimentación oral son frecuentes en niños con parálisis cerebral, en especial en las formas graves (tetraparética, hipotónica o distónica, *Gross Motor Function Classification System* niveles IV y V) y llevan, con frecuencia, a ocasionar desnutrición que, a su vez, puede influir negativamente en su salud y en su capacidad de desempeño¹.

María es una niña de 3 años con retraso evolutivo secundario a encefalopatía malformativa grave, con fenotipo sindrómico y microcefalia grave, con alteración estructural presente en las imágenes de la Resonancia Magnética. Presenta tetraparesia espástica severa y movimientos espontáneos y asimétricos. Su dependencia es valorada como grado 3 nivel 2 –gran dependiente–; una discapacidad del 93% y una movilidad grado A. El deterioro neurológico es tan grave que le impide realizar cualquier actividad por sí misma y relacionarse con el entorno, su nivel cognitivo es como el de una niña de un mes. Recibe tratamiento anticomicial por presentar crisis

convulsivas, cuya frecuencia aproximada es de una vez al mes; y se ha detectado déficit auditivo y visual, así como una displasia de caderas con luxación a la manipulación.

La niña presenta un trastorno de la deglución y una desnutrición severa; además de una historia de procesos respiratorios reiterados que motivaron su hospitalización en varias ocasiones. Se derivó a otro hospital para realizar una videofluoroscopia, evidenciándose paso de contenido alimenticio a la vía aérea, e indicándose en dicho hospital y en la consulta a la que acude de modo habitual la colocación de una sonda nasogástrica (SNG), o la realización de una gastrostomía para la alimentación habitual, que fue rechazada por los padres. En dicho informe se señala como posibilidad a valorar en el momento de realizar la gastrostomía, la realización de una cirugía anti-reflujo. Con la colocación de la SNG o de la gastrostomía endoscópica percutánea (PEG) se espera disminuir significativamente el número de ingresos por cuadros respiratorios y la mejoría de su estado nutricional. En la actualidad la niña está siendo alimentada con biberón, aunque lo toma muy lentamente, y la cantidad que ingiere es insuficiente para su adecuada nutrición.

¹ Rempel G. The importance of good nutrition in children with cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2015 Feb; 26(1): 39-56.

En cuanto al entorno familiar, la niña parece estar bien cuidada, acude aseada a la consulta y no suele faltar a las citas para estimulación y rehabilitación, a menos que tenga consultas médicas.

La relación con la terapeuta es buena, y está trabajando con los padres para que accedan a la colocación de la sonda nasogástrica o a la gastrostomía.

Los argumentos que esgrime la madre para su negativa son expresados mediante frases como: “no quiero que mi hija esté conectada a una máquina”, “no quiero verla como una muñeca”, “no estoy preparada para verla así”, o “mi hija no es un conejillo de indias”. El padre parece más favorable a la colocación de una SNG, pero ante la negativa de su esposa, reafirma su negativa a que se realice. A la colocación de la PEG se niega porque nadie le da una seguridad al 100% de que su hija no fallezca durante la intervención.

El pediatra que atiende habitualmente al niño se hace las siguientes preguntas:

1. ¿Cuáles son los límites de los padres para decidir sobre un menor de edad?
2. ¿Pueden negarse a recibir un tratamiento indicado? ¿Podemos hacer distinciones entre tipos de tratamiento? La alimentación, ¿en cuál se incluiría?
3. ¿Cuál debe ser la actitud el pediatra: enfrentarse a los padres o apoyarles?

Para poder dar una respuesta a esta pregunta, vamos a aportar algunos datos en relación a la eficacia del soporte nutricional en situaciones como las de María. Los niños con parálisis cerebral grave u otras alteraciones neurológicas que ocasionen un daño similar, tienen grandes dificultades para la succión y para la deglución, que les impide consumir una cantidad suficiente de alimento. Además, esas dificultades se asocian a un riesgo aumentado de aspiración de alimento a la vía aérea. Los padres debe dedicar mucho tiempo –a veces hasta 6 u 8 horas al día– para darles de comer y, con frecuencia la hora de la comida se convierte en un momento estresante tanto para el niño como para sus cuidadores. Por esta razón, en situaciones semejantes se indica la colocación de una

SNG, una gastrostomía o una yeyunostomía para alimentarlos. Hay suficientes datos en la literatura en los que se demuestra que estas intervenciones facilitan darles de comer e incluso mejoran su estado nutricional^{2,3}. Sin embargo, muchos padres encuentran emocionalmente difícil aceptar la intervención quirúrgica. Además, en este tipo de pacientes el riesgo de complicaciones es elevado. No existe ningún trabajo en el que se haya comparado la eficacia de la seguridad de la alimentación a través de una gastrostomía frente a la alimentación oral⁴.

El desarrollo de guías que ayuden en la toma de decisiones^{5,6} es una de las formas de proporcionar una información coherente entre todos los profesionales implicados en la toma de decisiones. Son indicaciones para la realización de una gastrostomía las siguientes: deglución insegura –riesgo de aspiración– y la presencia de desnutrición secundaria a una alteración de la succión-deglución.

¿Cómo lo resolvemos en la práctica habitual?

En la primera consulta, en la que recibimos a un niño afecto de una parálisis cerebral grave, con repercusión sobre su situación nutricional y en el que la deglución puede comprometerle su vida, les planteamos el abanico de posibilidades que abarcan desde la modificación de las texturas –uso de espesantes–, dispositivos o herramientas para que puedan comer y la valoración por parte del equipo de Rehabilitación hasta la colocación de una gastrostomía para alimentación. El planteamiento de la colocación de una gastrostomía para alimentación

2 García-Contreras AA, Vásquez-Garibay EM, Romero-Velarde E, Ibarra-Gutiérrez AI, Troyo-Sanromán R, Sandoval-Montes IE. Intensive nutritional support improves the nutritional status and body composition in severely malnourished children with cerebral palsy. *Nutr Hosp*. 2014 Apr 1;29(4):838-43.

3 Vohr BR, Stephens BE, McDonald SA, Ehrenkranz RA, Laptook AR, Pappas A, Hintz SR, Shankaran S, Higgins RD, Das A; Extended Hypothermia Follow-up Subcommittee of the NICHD Neonatal Research Network. Cerebral palsy and growth failure at 6 to 7 years. *Pediatrics*. 2013 Oct;132(4):e905-14.

4 Gantasala S, Sullivan PB, Thomas AG. Gastrostomy feeding versus oral feeding alone for children with cerebral palsy. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013 Jul 31;(7):CD003943.

5 Sullivan PB. Nutrition and growth in children with cerebral palsy: setting the scene. *Eur J Clin Nutr*. 2013 Dec;67 Suppl 2:S3-4.

6 Kuperminc MN, Gottrand F, Samson-Fang L, Arvedson J, Bell K, Craig GM, Sullivan PB. Nutritional management of children with cerebral palsy: a practical guide. *Eur J Clin Nutr*. 2013 Dec;67 Suppl 2:S21-3. Erratum in: *Eur J Clin Nutr*. 2014 Feb;68(2):284.

debe hacerse con una gran sensibilidad. Deben poder verlo no como una carga más sobre un niño con grandes limitaciones, sino como una herramienta para mejorar: poder dedicar tiempo a otras actividades distintas de darles de comer, evitar el momento estresante para el niño y para sus padres de las comidas con riesgo de aspiraciones, poder tener más fuerza para las actividades cotidianas, etc... Pocas veces se prohibirá que coma algo por boca pese a tener una gastrostomía, pues la comida oral tiene un carácter placentero y social. En algunas ocasiones, recurrimos al concurso de otras familias con situaciones semejantes que hayan pasado por el mismo proceso. Y siempre, siempre, estamos del lado de la decisión que tomen los padres, aunque no siempre coincidan con las del equipo médico. En la gran mayoría de casos, aceptan la colocación de la gastrostomía. En pocas –pero alguna hay– no resolvió el problema y, en menos casos aún, se arrepintieron de la decisión.

Referencias

1. Rempel G. The importance of good nutrition in children with cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2015 Feb;26(1):39-56.
2. García-Contreras AA, Vásquez-Garibay EM, Romero-Velarde E, Ibarra-Gutiérrez AI, Troyo-Sanromán R, Sandoval-Montes IE. Intensive nutritional support improves the nutritional status and body composition in severely malnourished children with cerebral palsy. *Nutr Hosp*. 2014 Apr 1;29(4):838-43.
3. Vohr BR, Stephens BE, McDonald SA, Ehrenkranz RA, Lupton AR, Pappas A, Hintz SR, Shankaran S, Higgins RD, Das A; Extended Hypothermia Follow-up Subcommittee of the NICHD Neonatal Research Network. Cerebral palsy and growth failure at 6 to 7 years. *Pediatrics*. 2013 Oct;132(4):e905-14.
4. Gantasala S, Sullivan PB, Thomas AG. Gastrostomy feeding versus oral feeding alone for children with cerebral palsy. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013 Jul 31;(7):CD003943.
5. Sullivan PB. Nutrition and growth in children with cerebral palsy: setting the scene. *Eur J Clin Nutr*. 2013 Dec;67 Suppl 2:S3-4.
6. Kuperminc MN, Gottrand F, Samson-Fang L, Arvedson J, Bell K, Craig GM, Sullivan PB. Nutritional management of children with cerebral palsy: a practical guide. *Eur J Clin Nutr*. 2013 Dec;67 Suppl 2:S21-3. Erratum in: *Eur J Clin Nutr*. 2014 Feb;68(2):284.

