

# Entendiendo las Necesidades Nutricionales

Con tubos de alimentación durante la enfermedad y al fin de la vida

Un guía suministrado por Julie Hauer, MD sobre como reconocer las señas y síntomas relacionados con alimentación excesiva y subalimentación y como trabajar con su equipo medico para lograr el balance apropiado.

- *riesgos de la alimentación excesiva para niños con tubos de alimentación*
- *señas de alimentación excesiva al acercarse el final de la vida*
- *preocupaciones sobre subalimentación y falta de hidratación al final de la vida*

Muchos niños se benefician al usar un tubo de alimentación para recibir nutrición, fluidos y medicamentos, muchas veces por muchos años. La decisión sobre entubar con un tubo de alimentación muchas veces conlleva muchas preocupaciones físicas, emocionales y de logística para los padres. Alimentar a nuestros hijos es una parte muy importante de ser padre y cuando la alimentación es ayudada por una intervención médica los instintos paternales son puestos a prueba. **La información en este guía se presenta con la intención de ayudar con una parte de esa travesía: minimizar el daño que puede surgir de la alimentación y dar líquidos en exceso cuando su hijo está llegando al final de su vida.**

Hay una diferencia entre la alimentación durante toda la vida y el uso de fluidos y nutrición artificiales los cuales no son tolerados según el ritmo del cuerpo se va poniendo más lento. Pueden haber ocasiones durante la vida cuando sentirse incómodo o vomitar es el resultado de alimentos que exceden las necesidades de energía del niño. Mucho más difícil de contemplar son los síntomas al final de la vida debido a una cantidad de comida o líquidos que excede por mucho lo que el cuerpo puede procesar según el cuerpo está dejando de funcionar.

Reducir o discontinuar los líquidos médicos o la nutrición puede ser uno de los pasos más importantes que ustedes y el equipo médico pueden tomar para hacer que el niño esté más cómodo durante los últimos días, semanas o meses de la vida de su hijo. Hay ocasiones cuando se puede considerar participar en un ensayo medico que involucre disminuir o parar de dar fluidos médicos; puede ser sin riesgo participar en él y se puede conseguir información muy útil. Una muerte tranquila requiere planificación. Planear la comodidad del niño para el final de la vida no es “rendirse” sino que proteger

al niño de que sufra un aumento en el perjuicio o daño. El reto para las familias y los médicos es determinar cuando le ha llegado la hora.

Esta información nunca reemplazará la presencia reconfortante de especialistas en cuidado paliativo y hospicio, junto con los otros miembros del equipo médico de su hijo. Yo desearía que esto fuese más fácil, desearía que hubiese una prueba que le dijese cuando esto está pasando, y desearía que no tuviese que preocuparse. Su preocupación representa el amor incondicional que usted siente por su hijo. Yo sé que con apoyo emocional y los detalles relevantes, un padre se puede sentir más tranquilo con una decisión, aún cuando nunca se vayan a sentir bien con la razón por la cual se tomó la decisión. Es natural en esos momentos sentir dudas al mismo tiempo que tener certeza acerca de las decisiones tomadas. Me alegro de que tienen al Courageous Parents Network como otra herramienta para darle asistencia a lo largo del camino con su hijo.

## ***Riesgos de la alimentación excesiva para niños con tubos de alimentación***

Cuando se instala la primera vez el tubo de alimentación, la preocupación frecuentemente es el que no esté recibiendo suficiente nutrición y fluidos. Después puede que sea necesario disminuir la alimentación para evitar aumento de peso excesivo, o cuando hay vómitos o dolor en la barriga debido a un volumen de fórmula mayor de lo que el cuerpo necesita y puede tolerar. Niños que expenden el nivel más bajo de energía corren el riesgo de que se sobrestimen las necesidades calóricas. Esto incluye niños con movimiento limitado de los brazos y piernas, que tienen una temperatura normal baja (una temperatura que a veces esté por debajo de 95° F), y que la desmejora en la salud resulta en una disminución en su actividad. Básicamente, según el cuerpo se mueve y usa menos energía, necesita menos energía. Información adicional se puede conseguir en <http://www.mdpi.com/2227-9067/5/1/1>.

## ***Riesgo de alimentación excesiva al final de la vida***

Otra consideración, que puede ser angustiante considerar, es el riesgo de alimentación excesiva al final de la vida cuando el cuerpo y los intestinos están aflojando el paso. El propósito de repasar este tema difícil es mejorar el entendimiento y minimizar problemas innecesarios al final de la vida.

En los días, semanas o meses conducentes al final de la vida, un niño es muchas veces menos activo, resultando en una baja en la cantidad de energía utilizada y las calorías que se necesitan. En algunos niños puede también haber un cambio gradual

o abrupto en la habilidad del intestino mover el contenido hacia adelante (movilidad del intestino), lo cual se puede presentar como un abdomen hinchado (distensión de la barriga). Los vasos sanguíneos pequeños en todo el cuerpo pueden empezar a gotear, con el líquido entonces mudándose a otros espacios en el tejido. Estos cambios pueden resultar en vómitos, líquido en los pulmones (edema pulmonar), y líquido en la piel causando hinchazón (edema periférica). Dichos problemas pueden resultar en incomodidad y dificultad respirando para un niño.

En algunos niños, distensión abdominal o edema pueden ser las primeras indicaciones de que el niño está llegando al final de su vida. Estas características pueden ser temporeras, aunque pueden volver a ocurrir semanas o meses más tarde. Los padres frecuentemente dicen que es importante que su hijo esté cómodo al final de la vida. Estar conscientes de estas características puede asegurar el confort de un niño al evitar una cantidad de fluidos y comida que el cuerpo no puede tolerar.

## ***Distensión /hinchazón abdominal debido a íleo: una característica del final de la vida***

Distensión/hinchazón abdominal de la noche a la mañana debido a que el intestino esté trabajando más lentamente puede ser provocada por una enfermedad nueva u ocurrir intermitentemente debido a un cambio en la movilidad del intestino. El historial médico y exámenes pueden determinar si un problema nuevo, como una enfermedad respiratoria o infección de la vejiga puede haber provocado este cambio. Se espera el regreso del movimiento/movilidad normal del intestino después del tratamiento del problema identificado. A veces el cambio en movilidad del intestino es un cambio temporero sin ninguna razón definida, y se regresa a darle formula mediante el tubo de alimentación. Por contraste, el intestino trabajar más lentamente o el dejar de trabajar puede persistir como resultado de desmejora en la salud y cuando hay cambios en las áreas del cerebro que regulan el movimiento de los intestinos (movilidad intestinal) Hinchazón/distensión abdominal e incomodidad pueden ocurrir cuando se continua con la misma cantidad de líquido y nutrición. Una disminución temporera, o aguantar la cantidad de líquido y formula dada por tubo de alimentación puede ayudar a que la incomodidad disminuya, mientras ustedes y el equipo a cargo del cuidado de su niño consideran que podría estar implicando esto para su hijo.

La historia de dos niños que tuvieron una situación similar y los cuales estuvieron bajo mi cargo, “Emily” y Barry (cuya mamá ha compartido su historia con el Courageous Parents Network), puede ayudarle a entender esta información. Ambos niños recibieron nutrición y líquidos mediante un tubo de alimentación debido a un impedimento en el cerebro. Ambos comenzaron con un inicio agudo, repentino y notable de distensión abdominal, ambos con la descripción “el vientre está tan distendido que parece que están embarazados”. Tratamiento del problema comenzó con desahogar el tubo gastronómico. Se les dio un supositorio o enema para promover defecación. Se le hicieron a ambos niños exámenes de sangre y orina buscando a ver si había otra causa nueva que tratar, con los exámenes resultando negativos. Alimentaciones vía formula se aguantaron o suspendieron y se continuaron los medicamentos hasta que disminuyó la distensión y se mantuvo el confort, de 4 a 8 horas más tarde. Entonces, se comenzó una solución de electrolitas (p.ej., Pedialyte), primero con un volumen de 20 ml/hora continuo mediante tubo de alimentación. En el caso de “Emily” esto se incrementó cada 6 a 8 horas hasta que estaba a un ritmo de 80 ml/hora, y entonces eventualmente fue puesta de nuevo en su alimentación de formula regular. Este régimen de tratamiento ahora ha sido parte del plan de cuidado de Emily por 3 años, con estos eventos ocurriendo cada 3 a 6 meses.

Para Barry, al contrario, incrementar el ritmo gradualmente de 20 ml/hora a 50 ml/hora resultó en el regreso de la distensión abdominal e incomodidad. Se le paró el líquido y esta información fue revisada por mi con su mamá. Discutimos el admitir a Barry al hospital como un lugar donde proveerle fluidos mediante una línea intravenosa (IV) y obtener un scan CT del abdomen. También discutimos como se podría manejar esto sin una IV y más exámenes, y porqué esto quizás haría sentido. Aceptamos que la ausencia de sonidos intestinales indicaba que los intestinos habían “dejado de trabajar” y que esta función quizás no regresaría. Fluidos podrían ser administrados vía IV en lo que esperábamos si esta función regresaba.

Tomamos la decisión en conjunto de no tomar este camino. Nuestro enfoque era en proteger a Barry de más exámenes e intervenciones si esto era la hora cuando el cuerpo e intestinos estaban dejando de trabajar al final de la vida. También esperábamos a ver si la distensión disminuía y el comenzar de nuevo el Pedialyte podría ayudar a Barry si esto era un evento temporero, al mismo tiempo manteniéndole fuera del hospital y evitando que se le hicieran más cosas. También reflexionamos que Barry ha experimentado una desmejora en su función y salud a través de los últimos años junto con unas características que podrían ser el resultado de cambios en el cerebro. La discusión incluyó; “Me pregunto si este cambio en la función intestinal es parte de la desmejora y cambios que hemos visto en Barry a través de los años?” Finalmente, la mamá de Barry y yo decidimos enfocarnos en lo que el cuerpo de Barry nos estaba diciendo, en vez de hacer más exámenes e ir al hospital. Esta fue una decisión extremadamente difícil que la mamá de Barry y yo reexaminábamos todos los días.

También, se sintió que esta era la decisión “correcta” que mejor estaba de acuerdo con la comodidad que la familia deseaba para Barry.

## **Edema al final de la vida**

Edema puede ocurrir según fluidos en los vasos sanguíneos gotean a otros espacios de tejidos en el cuerpo. Esto se puede observar con la hinchazón de las manos, pies y párpados, y mayor congestión según los líquidos gotean y van a los pulmones. Esto puede ocurrir en algunos niños al final de la vida debido a que una inflamación generalizada cause cambios en el cuerpo o debido a cambios en el área del cerebro que regula la presión en los vasos sanguíneos (p.ej., tono vasomotor). Ambos de estos cambios pueden causar que haya una gotera, de los fluidos, de los vasos sanguíneos.

## **Recibirá mi hijo hidratación en lo que esperamos a ver si esto es temporero o permanente?**

Esto no es una preocupación que yo tengo cuando niños como Barry y Emily se presentan con distensión abdominal aguda debido a íleo o se presentan con edema. Hay otras ocasiones donde yo tendría esta preocupación. Para ayudar a que se entienda, voy a explicarlo de la siguiente manera:

- *La cantidad de fluidos y calorías necesarias disminuye según el uso de energía se desacelera*

Para hacer resaltar un ejemplo, Barry tuvo una disminución del 30% en sus calorías y fluidos cuando hubo una desmejora significativa en su salud y función. Esto se hizo para evitar problemas debido a la alimentación excesiva en un momento donde no estaba claro como seguiría en los próximos meses. Durante los próximos 2 años, el mantuvo su peso dentro de la gama deseada con esta cantidad reducida. Las necesidades de líquidos también pueden resultar sobrestimadas en niños con un metabolismo bajo, dado que su uso de energía determina parte de las necesidades de líquidos de un niño.

Es naturalmente angustiante el “deshacer” lo que ha sido considerado la cantidad “correcta”, pero en esas instancias menos podría ser la cantidad mejor.

- *Deshidratación ocurre cuando la salida de fluidos es mayor que la entrada*
- Emily, durante el evento descrito anteriormente, tenía 1200 ml (40 onzas) de líquido sacado de su tubo de alimentación. Entonces se le aguantaron sus alimentaciones y

liquidos por 8 horas hasta que la distensión y comodidad mejoraron. Durante este tiempo no tuvo pérdida de fluidos continua. El incremento gradual en fluidos administrados vía su tubo de alimentación proporcionó la hidratación adecuada durante este proceso. Esto probablemente reflejó las necesidades de fluidos disminuidas junto con el no tener pérdida de fluidos continua.

- *La necesidad de que los expertos ajusten el plan según sea necesario a cualquier hora del día/noche y proveer apoyo durante todo este tiempo tan estresante*

Fue necesario ajustar el plan de tratamiento de Emily y Barry durante varios días. Esto requiere la disponibilidad de un equipo para hacer estos ajustes y darle apoyo durante todo el proceso. En algunas comunidades esto se puede hacer en la casa o en un hospicio.

En otros lugares esto es mejor hecho en el hospital. Cuando manejar esto en el hospital es lo mejor, esto se puede hacer sin exámenes o líneas intravenosas, si este es el tipo de cuidado que le hace más sentido a usted.

## **Como sabré que esto quizás no vaya a mejorar? Y el rol de los exámenes.**

El historial de su hijo será la información para guiarle a usted y al equipo clínico. Igual de importante son las cosas que son importante para usted. Esto puede incluir usted decidir que es importante para usted si su hijo tal vez esté haciendo la transición al final de la vida, tal como evitar exámenes e intervenciones invasivas, al igual que decidir donde se le va a dar el cuidado. Puede ser que se sienta incapacitado mientras se preocupa por los problemas médicos de su hijo. Determinar ciertos factores tales como exámenes, intervenciones y en que lugar se va a cuidar a su hijo puede sentirse como una cosa que está bajo su control en la vida de su hijo.

Ileo o edema es más probable que sea persistente y sugiera el comienzo del final de la vida cuando hay lo siguiente:

- El historial de su hijo, similar a Barry, incluye una desmejora en la función física (p.ej., cantidad de energía diaria para participar en actividades, pérdida de habilidades físicas, aumento en el tiempo durmiendo) y decadencia de la salud (p.ej., desmejora en la salud respiratoria, tal como no haber tantas semanas o meses entre cada enfermedad o no regresar al mismo nivel de antes)
- Exámenes en el pasado han salido normales mientras se observaban estas características
- Exámenes de sangre y orina hechos ahora resultan normales
- Se identificó un problema, como una infección de la vejiga, pero las características persisten o vuelven después del tratamiento
- Solo hay mínimos o ningunos sonidos de los intestinos cuando se hace el examen

Exámenes pueden ser considerados pero no son requeridos. **Exámenes identifican problemas que pueden ser tratados y “arreglados”**. Exámenes pueden identificar cuando un problema nuevo ha ocasionado que el intestino no se mueva tan rápido o resultado en edema. La mayoría de los problemas pueden ser identificados mediante exámenes de sangre u orina, exámenes con resultados disponibles en horas. Dichos exámenes pueden entonces identificar si un problema tal como una infección de la vejiga o pancreatitis aguda han causado que los intestinos se muevan más lentamente. Esos exámenes también pueden evaluar si hay una causa nueva para el edema, tal como cambio en el funcionamiento de los riñones o del hígado. Para ambos Emily y Barry, estos exámenes salieron normales.

Para ambos, se tomó la decisión de no tomar una radiografía o scaneo por CT del



abdomen. Esos exámenes son importantes cuando las características sugieren una obstrucción mecánica que se puede resolver mediante cirugía. Para Emily, estos exámenes no se hicieron pues radiografías y scaneos CT anteriores mostraban que sus intestinos estaban distendidos sin haber obstrucción, un problema que se llama íleo o pseudo-obstrucción intestinal. Y su evaluación por las enfermeras también identificó que no había sonido de los intestinos, una característica del íleo. En contraste, aumento o agudez en los sonidos de los intestinos son características de una obstrucción mecánica. Para Barry, habían otras razones para no ordenar estos exámenes: las desmejoras identificadas en otras partes de su cuerpo, la opinión de que sus intestinos habían dejado de trabajar, y la perspectiva de que él no toleraría la cirugía si hubiese una obstrucción.

También puede haber un punto de inflexión sobre si hace sentido no ordenar o repetir estos exámenes. Primero, quizás haga sentido no ordenar los exámenes si eso requiere que lleven a su hijo a la sala de emergencia. Segundo, si una característica similar ha sido vista anteriormente y los resultados salieron normales, no es probable que los resultados ahora vayan a ser diferentes. Pueden haber razones para proteger a su hijo de más exámenes y la necesidad de ser llevado a otro lugar.

### ***Sentirá mi hijo sed o hambre si le aguantamos los líquidos y las alimentaciones?***

Se puede comprender que el pensar en parar líquidos médicos y nutrición, como se hizo con Barry, cause que las personas se preocupen de que el niño va a sufrir hambre o deshidratación. Lo importante entender aquí es que hay cambios en el cuerpo al final de la vida que impiden que una persona, incluyendo un niño, sienta hambre o sed según el cuerpo se convierte incapaz de procesar nutrición y líquidos. Perder el interés en la comida o los líquidos es un proceso de protección propia en este momento, resultando en que la persona naturalmente consume menos. Este cambio probablemente se debe a la cetosis (un estado del metabolismo que resulta en cuerpos cetónicos en la sangre) que ocurre cuando el consumo de líquidos y nutrición disminuye de manera significativa y se para. La cetosis resulta en un sentir en general de estar bien y la pérdida del apetito. Los adultos han descrito la cetosis como una “euforia leve” cuando los líquidos médicos y la nutrición son retirados al final de la vida. Adicionalmente, la cetosis puede que reduzca el riesgo de convulsiones al final de la vida, basado en el beneficio de una dieta cetogénica en el manejo de las convulsiones.

Este proceso natural promueve el sentirse cómodo al evitar consumo excesivo. El beneficio de la cetosis se pierde cuando se reanuda la nutrición artificial, incluyendo glucosa en líquido IV; los líquidos médicos y nutrición por tubo de alimentación o línea intravenosa en este momento pueden causar más daño que beneficio. Un niño con un tubo de alimentación tiene un riesgo más alto de tener problemas cuando este proceso natural no se toma en consideración. Decadencia en la toma de líquidos o nutrición es un proceso que puede ocurrir gradualmente de semanas a meses, aunque en algunos puede ocurrir más rápido. Cuando la cantidad de los líquidos o la alimentación se disminuye, los padres pueden que noten un período breve de mayor comodidad e interacción, a veces durando días o semanas, ocasionalmente por varios meses.

Esto es complicado y repleto de todos los problemas que vienen de nuestras costumbres y creencias de que una de las maneras que mostramos amor y cuidado de nuestros niños es alimentádoslos. Puede sentirse muy anormal darle de comer menos a nuestros hijos o parar totalmente de alimentarlos. **No tiene que resolver todo esto solo por su cuenta. Expertos en el cuidado paliativo y hospicio apoyarán sus decisiones y le asistirán durante todo este proceso.** Están aquí para ayudarle y ayudar con la comodidad de su hijo a lo largo del tramo.