

*Criterios homologados, acordados por el Consejo Interterritorial, que deben cumplir los CSUR para ser designados como de referencia del Sistema Nacional de Salud*

## **82. TRASTORNOS DE CONDUCTA DE ALIMENTACIÓN DE LA PRIMERA INFANCIA CON DISPOSITIVOS DE SOPORTE ARTIFICIAL**

La alimentación es un proceso complejo que madura sobre todo en los tres primeros años de vida y se extiende al periodo de la primera infancia, que comprende hasta los 6 años de vida. Para ello es necesaria la integridad anatómica y funcional de las estructuras que permiten realizar correctamente sus distintas fases. Además, la alimentación constituye el punto inicial de encuentro entre el niño y su madre (o la persona que le cuide y alimente de manera principal) y un pilar de la comunicación entre ambos. La exploración a través de la boca inicia al niño en el descubrimiento de su entorno y en el reconocimiento de sus primeras sensaciones. Tiene fuertes connotaciones relacionales y emocionales fundamentales de cara a su desarrollo individual y forma parte de un proceso evolutivo en el que niño se va reconociendo y haciéndose cargo de sí mismo <sup>(1-4)</sup>.

El avance en los nuevos tratamientos y en las terapias de soporte ha condicionado la supervivencia de gran número de niños afectados de enfermedades crónicas <sup>(5-7)</sup>. Este hecho ha obligado a los sistemas sanitarios a potenciar el uso de las tecnologías a nivel ambulatorio y domiciliario para incorporar a los niños a su medio familiar y social y disminuir los periodos de ingreso. La nutrición artificial y, en particular, la nutrición enteral es la técnica que ha experimentado un mayor crecimiento. Los factores que se han puesto en relación con la aparición de los Trastornos de Conducta de Alimentación (TCA) relacionados con sondas o dispositivos de soporte nutricional artificial son múltiples: la edad de inicio del soporte y la experiencia previa de alimentación oral, la duración, el tipo de acceso y método de alimentación, la existencia de complicaciones digestivas, cardíacas o respiratorias, las experiencias orales de aversión por el uso de tubos endotraqueales, aspiraciones o sondas, la preocupación y ansiedad de los padres y sus vivencias de la enfermedad del niño y el estilo de alimentación llevado en la práctica diaria <sup>(8-12)</sup>.

El paso a una alimentación por sonda es una decisión que tendrá repercusiones en el futuro. Es fundamental que se enmarque en una valoración global del paciente y su familia, que limite la vivencia del paciente como “incapacitado”, que permita una adecuada interacción entre ellos y que frene la delegación de cuidados en el sistema hospitalario <sup>(13)</sup>.

Las dificultades de alimentación de la primera infancia son muy frecuentes. Su definición y sistematización está en constante revisión <sup>(1, 2, 4, 14-16)</sup> y recientemente han recibido el nombre de “Feeding disorders” (**TCA de la primera infancia**) que contempla los aspectos médicos, nutricionales, de las habilidades implicadas en el proceso de la alimentación y deglución, psicosociales y que afectan al niño y su familia <sup>(14)</sup>. La mayoría de ellas pueden y deben ser manejadas adecuadamente en cualquier centro dedicado a la atención pediátrica <sup>(3, 16, 17)</sup>.

Los casos más complejos, sin embargo, requieren una evaluación interdisciplinar por distintos profesionales especialistas que sean capaces de ofrecer un tratamiento integral y coordinado <sup>(3, 4, 11, 13, 18-22)</sup>.

Éste es el caso de los **pacientes con trastornos graves multifactoriales**, desarrollados en el curso de enfermedades crónicas complejas (prematuridad extrema, enfermedades oncológicas, cardiopatías congénitas, metabolopatías, malformaciones...), que precisan dispositivos de soporte nutricional, y sin contraindicaciones para la alimentación oral en los que ésta no ha sido posible tras el manejo habitual. Requieren un tratamiento interdisciplinar especializado por parte de pediatras con experiencia en nutrición, psicólogos clínicos con experiencia en primera infancia y familia, logopedas con experiencia en alimentación y deglución en población pediátrica y enfermería con formación y experiencia en nutrición y dispositivos de alimentación y dietistas-nutricionistas con formación pediátrica. Se necesitará así mismo la participación ocasional en el equipo de terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas (especialmente respiratorios para niños con dificultades respiratorias, traqueostomías, oxigenoterapia...), trabajadores sociales, cirujanos pediátricos, radiólogos intervencionistas, psiquiatras, otorrinolaringólogos pediátricos y otra larga lista de especialistas terciarios como cardiólogos, neumólogos expertos en ventilación, etc. El centro debe contar, así mismo, con instalaciones que permitan la asistencia de los pacientes a hospital de día, grupos de apoyo a padres, etc. Por tanto, este CSUR, atenderá de forma integral a los niños menores de 6 años, que sean portadores de dispositivos de soporte artificial que no sean capaces de comer por boca a pesar de que no exista contraindicación para ello, y se plantea por ser una patología apenas abordada, cada vez más frecuente y que repercute en todos los ámbitos del desarrollo del niño y en sus familias.

## A. Justificación de la propuesta

<p>► Datos epidemiológicos de los trastornos de conducta de alimentación de la primera infancia:</p>	<p>No existen datos fiables de incidencia y prevalencia debido a la continua re-evaluación de los criterios diagnósticos y al hecho de que la dependencia de las sondas, pese a su gravedad, no se reconoce como una enfermedad en sí misma en las clasificaciones. Tampoco se conocen de forma exacta los pacientes con soporte artificial, pues la mayoría de las cifras provienen de los datos de los registros de soporte artificial, que son voluntarios. Realizamos una estimación empírica de: Prevalencia: 0,5% de todas las dificultades de alimentación de la primera infancia. Incidencia: 0,9/100.000 habitantes/año.</p>
--	---

**B. Criterios que deben cumplir los Centros, Servicios o Unidades para ser designados como de referencia para la atención de los trastornos de conducta de alimentación de la primera infancia con dispositivos de soporte artificial:**

<p>► <b>Experiencia del CSUR:</b></p> <p>- <b>Actividad:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Número de pacientes que deben atenderse o procedimientos que deben realizarse al año para garantizar una atención adecuada de los trastornos de conducta de alimentación de la primera infancia:</li> </ul> <p>- <b>Otros datos:</b> investigación en esta materia, actividad docente postgrado, formación continuada, publicaciones, sesiones multidisciplinarias, etc.:</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 15 pacientes nuevos con trastornos de conducta de alimentación de la primera infancia (<math>\leq 6</math> años) con dispositivos de soporte artificial atendidos en el año en la Unidad de media en los 3 últimos años.</li> <li>- 40 pacientes con trastornos de conducta de alimentación de la primera infancia (<math>\leq 6</math> años) con dispositivos de soporte artificial en seguimiento en el año en la Unidad, de media en los 3 últimos años.</li> <li>- 80 pacientes diagnosticados y tratados de trastornos de conducta de alimentación de la primera infancia (<math>\leq 6</math> años) en el año en la Unidad de media en los 3 últimos años.</li> <li>- Docencia postgrado acreditada: el centro cuenta con unidades o dispositivos docentes acreditados para pediatría, psicología clínica y enfermería pediátrica.</li> <li>- La Unidad debe participar en proyectos de investigación en este campo. <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ El centro debe disponer de un Instituto de Investigación acreditado por el Instituto Carlos III con el que colabora la Unidad.</li> </ul> </li> <li>- La Unidad debe participar en publicaciones en este campo.</li> <li>- La Unidad realiza sesiones clínicas multidisciplinarias, al menos mensuales, que incluyen todas las Unidades implicadas en la atención de los pacientes con <i>trastorno de conducta alimentaria de la primera infancia con dispositivos de soporte artificial</i> para la toma conjunta de decisiones y coordinación y planificación de tratamientos. <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ El CSUR debe garantizar la presentación de todos los pacientes de la Unidad en sesión clínica interdisciplinar, quedando reflejado en las correspondientes actas.</li> <li>▪ La Unidad recoge en las Historias Clínicas de los pacientes la fecha, conclusiones y actuaciones derivadas del estudio de cada caso clínico en la sesión clínica multidisciplinar.</li> </ul> </li> </ul>
---	--

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La Unidad tiene un Programa de formación continuada en trastornos de conducta de alimentación de la primera infancia para los profesionales de la Unidad estandarizado y autorizado por la dirección del centro.</li> <li>- La Unidad tiene un Programa de formación en trastornos de conducta de alimentación de la primera infancia autorizado por la dirección del centro, dirigido a profesionales sanitarios del propio hospital, incluidos MIR y PIR, de otros hospitales y de Atención Primaria.</li> <li>- La Unidad tiene un Programa de formación en trastornos de conducta de alimentación de la primera infancia dirigido a pacientes y familias, autorizado por la dirección del centro, impartido por personal médico y de enfermería (charlas, talleres, jornadas de diálogo...)</li> </ul>
<p><b>► Recursos específicos del CSUR:</b></p>	<p>Este CSUR va dirigido a pacientes pediátricos con una edad al inicio del control en CSUR <math>\leq 6</math> años. En el caso de que el paciente no haya mejorado tras un tratamiento prolongado (<math>&gt; 2</math> años) se realizará seguimiento en una Unidad de gastroenterología y nutrición pediátricas.</p> <p>El CSUR debe garantizar la continuidad de la atención cuando el paciente infantil pasa a ser adulto mediante un acuerdo de colaboración firmado por el Gerente/s de/los centro/s y los coordinadores de las unidades pediátricas y de adultos.</p> <p><i>(Aquellos CSUR que atiendan a población en edad pediátrica, para la derivación de pacientes de la unidad, deberán estar coordinados con recursos similares de atención de adultos)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ El acuerdo de colaboración incluye un protocolo, autorizado por el Gerente/s de/los centro/s y los coordinadores de las unidades pediátricas y de adultos que garantiza la continuidad de la atención cuando el paciente infantil pasa a ser adulto, ocurra esto en el mismo o en diferente hospital y opte la Unidad a ser CSUR para la atención de niños o de adultos o de ambos.</li> </ul> <p>- El CSUR tendrá carácter multidisciplinar y estará formado por una Unidad básica y diversas Unidades que colaborarán en la atención, diagnóstico y tratamiento de los pacientes y actuarán de forma coordinada.</p>



<p>- <b>Equipamiento específico</b> necesario para la adecuada atención de los trastornos de conducta de alimentación de la primera infancia:</p> <p>► <b>Recursos de otras unidades o servicios</b> además de los del propio CSUR necesarios para la adecuada atención de los trastornos de conducta de alimentación de la primera infancia<sup>a</sup>:</p>	<p>- Consulta específica para los niños con trastornos de conducta de alimentación de la primera infancia con:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Dispositivos de soporte artificial.</li> <li>▪ Espacio común para evaluación conjunta por los diferentes profesionales de la Unidad.</li> </ul> <p>- Hospitalización pediátrica.  - Hospital de día pediátrico.  - Accesibilidad directa de los pacientes y de los centros que habitualmente atienden a los pacientes a los recursos de la Unidad mediante vía telefónica, email o similar.</p> <p>El hospital donde está ubicada la Unidad debe disponer de los siguientes Servicios/Unidades con experiencia en la atención de los trastornos de conducta de alimentación de la primera infancia y pacientes pediátricos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Servicio/Unidad de pediatría, que incluye: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Unidad de gastroenterología y nutrición</li> <li>▪ Unidad de endoscopias.</li> </ul> </li> <li>- Servicio/Unidad de psiquiatría/psicología clínica.</li> <li>- Servicio/Unidad de rehabilitación.</li> <li>- Servicio/Unidad de endocrinología.</li> <li>- Unidad de nutrición y dietética.</li> <li>- Servicio/Unidad de trabajo social.</li> <li>- Servicio/Unidad de laboratorio.</li> <li>- Servicio/Unidad de cirugía pediátrica</li> <li>- Servicio/Unidad de radiodiagnóstico</li> <li>- Servicio/Unidad de radiología intervencionista.</li> <li>- Servicio/Unidad de otorrinolaringología.</li> <li>- Servicio/Unidad de cardiología.</li> <li>- Servicio/Unidad de neumología.</li> <li>- Servicio/Unidad de neurología.</li> <li>- Servicio/Unidad de nefrología.</li> </ul>
---	--

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Servicio/Unidad de oncohematología.</li> <li>- Servicio/Unidad de alergología.</li> <li>- Servicio/Unidad de anestesia y reanimación.</li> <li>- Servicio/Unidad de hematología clínica.</li> </ul>
<p><b>► Seguridad del paciente</b>  <i>La seguridad del paciente es uno de los componentes fundamentales de la gestión de la calidad. Más allá de la obligación de todo profesional de no hacer daño con sus actuaciones, la Unidad debe poner en marcha iniciativas y estrategias para identificar y minimizar los riesgos para los pacientes que son inherentes a la atención que realiza:</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La Unidad tiene establecido un procedimiento de identificación inequívoca de las personas atendidas en la misma, que se realiza por los profesionales de la unidad de forma previa al uso de medicamentos de alto riesgo, realización de procedimientos invasivos y pruebas diagnósticas.</li> <li>- La Unidad cuenta con dispositivos con preparados de base alcohólica en el punto de atención y personal formado y entrenado en su correcta utilización, con objeto de prevenir y controlar las infecciones asociadas a la asistencia sanitaria. El Centro realiza observación de la higiene de manos con preparados de base alcohólica, siguiendo la metodología de la OMS, con objeto de prevenir y controlar las infecciones asociadas a la asistencia sanitaria.</li> <li>- La Unidad conoce, tiene acceso y participa en el sistema de notificación de incidentes relacionados con la seguridad del paciente de su hospital. El hospital realiza análisis de los incidentes, especialmente aquellos con alto riesgo de producir daño.</li> <li>- La Unidad tiene implantado un programa de prevención de bacteriemia por catéter venoso central (BCV) (aplicable en caso de disponer de unidad de cuidados intensivos o críticos).</li> <li>- La Unidad tiene implantado un programa de prevención de neumonía asociada a la ventilación mecánica (NAV) (aplicable en caso de disponer de unidad de cuidados intensivos o críticos).</li> <li>- La Unidad tiene implantado el programa de prevención de infección urinaria por catéter (ITU-SU).</li> <li>- La Unidad tiene implantada una lista de verificación de prácticas quirúrgicas seguras (aplicable en caso de unidades con actividad quirúrgica).</li> <li>- La Unidad tiene implantado un procedimiento para garantizar el uso seguro de medicamentos de alto riesgo.</li> <li>- La Unidad tiene implantado un protocolo de prevención de úlceras de decúbito (aplicable en caso de que la unidad atienda pacientes de riesgo).</li> </ul>

<p>► <b>Existencia de un sistema de información adecuado:</b>  <i>(Tipo de datos que debe contener el sistema de información para permitir el conocimiento de la actividad y la evaluación de la calidad de los servicios prestados)</i></p>	<p>- El hospital, incluida la Unidad de referencia, deberá codificar con la CIE.10.ES e iniciar la recogida de datos del registro de altas de acuerdo a lo establecido en el Real Decreto 69/2015, de 6 de febrero, por el que se regula el registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada (RAE-CMBD).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La Unidad tiene codificado el RAE-CMBD de alta hospitalaria en el 100% de los casos.</li> </ul> <p>- La Unidad dispone de un <b>registro de pacientes con trastornos de conducta de alimentación</b>, que al menos cuenta con los datos recogidos en el RAE-CMBD.</p> <p><i>La unidad debe disponer de los datos precisos que deberá remitir a la Secretaría del Comité de Designación de CSUR del Sistema Nacional de Salud para el seguimiento anual de la unidad de referencia.</i></p>
<p>► <b>Indicadores de procedimiento y resultados clínicos del CSUR<sup>b</sup>:</b>  <i>(Por ejemplo: % de pacientes curados tras la aplicación de un determinado tratamiento, % de complicaciones admisibles en la realización del procedimiento y tipo de éstas, mortalidad, etc.)</i></p>	<p><b>Los indicadores se concretarán con las Unidades que se designen. Cada uno de estos indicadores se aplicaría por un lado para pacientes nuevos y por otro para aquellos en seguimiento.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tiempo medio (en días) de respuesta tras la primera petición de consulta: sumatorio del nº total de días transcurridos desde la solicitud de una primera consulta en la Unidad y la fecha de la primera consulta de todos los pacientes ≤6 años atendidos por primera vez en la Unidad en el año / nº total de primeras consultas.</li> <li>- % de pacientes que inicia alimentación oral a lo largo del año desde el inicio de seguimiento: <math>[\text{N}^\circ \text{ de pacientes } \leq 6 \text{ años que inicia alimentación oral} / \text{número de pacientes recibidos al año}] \times 100</math>.</li> <li>- % de pacientes en los que se disminuye el soporte artificial a lo largo del año desde el inicio de seguimiento: <math>[\text{Número de pacientes } \leq 6 \text{ años en los que se disminuye el soporte artificial} / \text{número de pacientes recibidos al año}] \times 100</math>.</li> </ul> <p>[Porcentaje de disminución: <math>(\text{Cantidad de soporte que recibía} - \text{cantidad de soporte que recibe}) \times 100 / \text{Cantidad de soporte que recibía}</math>].</p>

	<p>- % de pacientes en los que se retira el soporte artificial a lo largo del año desde el inicio de seguimiento: [Número de pacientes ≤6 años en los que se retira el soporte artificial / número de pacientes recibidos al año] x 100.</p> <p>- % de pacientes en los que mejora la calidad de vida del niño y/o familia a lo largo del año desde el inicio de seguimiento: [Número de pacientes ≤6 años en los que mejora la calidad de vida del niño y/o familia / número de pacientes recibidos al año] x 100. [Valoración de calidad de vida de forma subjetiva según las respuestas de los padres o la apreciación de los profesionales en consulta o mediante cuestionarios validados]</p>
--	--

<sup>a</sup> Experiencia avalada mediante certificado del gerente del hospital.

<sup>b</sup> Los estándares de resultados clínicos, consensuados por el grupo de expertos, se valorarán, en principio por el Comité de Designación, en tanto son validados según se vaya obteniendo más información de los CSUR. Una vez validados por el Comité de Designación se acreditará su cumplimiento, como el resto de criterios, por la S.G. de Calidad e Innovación.

## Bibliografía

1. Chatoor I. Feeding disorders in infants and toddlers: diagnosis and management. *Child Adolesc Psychiatric Clin N Am.* 2002; 11:163-83.
2. Bernard-Bonnin AC. Feeding problems of infants and toddlers. *Can Fam Physician.* 2006; 52:1247-51.
3. Pedrón Giner C, González González F, Sanz Herrero B. Tratamiento interdisciplinario de los trastornos de la alimentación de inicio en la infancia. En Morandé Lavín G, Graell Berna M; Blanco Hernández A, coordinadores. *Trastornos de la conducta alimentaria y obesidad: un enfoque integral.* Madrid: Médica Panamericana DL; 2014.p. 1-71-4. ISBN 978-84-9835-741-7
4. Kerzner B, Milano K, MacLean WC, Berall G, Stuart S, Chatoor I. A practical approach to classifying and managing feeding difficulties. *Pediatrics.* 2015; 135:344-53.
5. Alonso-Ojembarrena A, Pedrón Giner C, Cañedo Villarroya E, Ruiz Bermejo M, Cabrera Rodríguez R, Madruga Acerete D, Azcorra Liñero I. Diagnosis and treatment of 129 cases of feeding disorder in infants and toddlers. *28th ESPEN Congress Abstract Book 2006;* PO317: p164-6.
6. Cañedo Villarroya E, Ruiz Bermejo M, Alonso Ojembarrena A, Pedrón Giner C, Madruga Acerete D, Arcilla Cobián M. Nutrición enteral domiciliaria y trastornos de conducta alimentaria ¿Existe relación entre ambas entidades? *Nutr Hosp.* 2007; 22 (sup11): 50.

7. Bacelo Ruano I, Rodríguez Manchón S, Martínez Ibeas MA, Cañedo Villarroya E, González González F, Sanz Herrero B, et al. Dificultades y trastornos de la conducta alimentaria del niño pequeño secundarios a patología orgánica en una unidad de referencia. XXV Congreso de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica, SEGHN. Granada, 17-19 de mayo de 2018
8. Byars KC, Burklow KA, Ferguson K, O'Flaherty T, Santoro K, Kaul A. A multicomponent behavioural program for oral aversion in children dependent on gastrostomy feedings. *J Pediatr Gastr Nutr.* 2003;37:473–80.
9. Mason SJ, Harris G, Blissett J. Tube feeding in infancy: implications for the development of normal eating and drinking skills. *Dysphagia.* 2005;20:46-61.
10. Silverman AH, Kirby M, Clifford LM, Fischer E, Berlin KS, Rudolph C, et al. Nutritional and psychosocial outcomes of gastrostomy tube-dependent children completing an intensive inpatient behavioral treatment program. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2013;57:668-72.
11. Brown J, Kim C, Lim A, Brown S, Desai H, Volker L, et al. Successful gastrostomy tube weaning program using an intensive multidisciplinary team approach. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2014;58:743-9.
12. Edwards S, Davis AM, Bruce A, Mousa H, Lyman B, Cocjin J, et al. Caring for tube-fed children: A review of management, tube weaning, and emotional considerations. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 2016;40:616-22.
13. Sanz Herrero B, González González F, Pedrón Giner C. Sostener la cuchara. La alimentación en niños con soporte artificial, trabajo en grupo de padres. Congreso de la Sociedad Española de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente (SEPYNA), 2018.
14. Goday PS, Huh SY, Silverman A, Lukens CT, Dodrill P, Cohen SS, et al. Pediatric feeding disorder- Consensus definition and conceptual framework. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2019;68:124-9.
15. Claudino AM, Pike KM, Hay P, Keeley JW, Evans SC, Rebellos TJ, et al. The classification of feeding and eating disorders in the ICD-11: results of a field study comparing proposed ICD-11 guidelines with existing ICD-10 guidelines. *BMC Medicine.* 2019;17:93.
16. Milano K, Chatoor I, Kerzner B. A functional approach to feeding difficulties in children. *Curr Gastroenterol Rep.* 2019;21:51.
17. Phalen JA. Managing feeding problems and feeding disorders. *Pediatr Rev.* 2013;34:549-57.
18. Silverman AH. Interdisciplinary care for feeding problems in children. *Nutr Clin Pract.* 2010;25:160-5.
19. Puntis JWL. Specialist feeding clinics. *Arch Dis Child.* 2008;93:164-7.
20. Krom H, de Winter P, Kindermann. Development, prevention, and treatment of feeding tube dependency. *Eur J Pediatr.* 2017;176:683-8.
21. Sharp WG, Volkert VM, Scahill L, McCracken CE, McElhanon B. A systematic review and meta-analysis of intensive multidisciplinary intervention for pediatric feeding disorders: How standar is the standard of care? *J Pediatr.* 2017;181:116-24.
22. Sharp WG, Volkert VM, Stubbs KH, Berry RC, Clark MC, Bettermann EL, et al. Intensive multidisciplinary intervention for young children with feeding tube dependence and chronic food refusal: An electronic health record review. *J Pediatr.* 2020;223:73-80.