

VALORACION Y SOPORTE NUTRICIONAL EN NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL

Monografía

Diplomado en Nutrición Infantil

Alumnas:

Elizabeth Arce Mojica

Paulina del Carmen Aceves López

Asesora: Lalis Elisa Osuna Sánchez



ITESO

VALORACIÓN Y SOPORTE NUTRICIONAL EN NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

INTRODUCCIÓN

La relación entre enfermedades neurológicas y nutrición puede darse en ambos sentidos, en cuanto la enfermedad neurológica o su tratamiento pueden llevar a un compromiso nutricional global o de nutrientes específicos, o bien que las alteraciones nutricionales pueden afectar la evolución de la enfermedad neurológica y la respuesta al tratamiento. (1). En esta monografía se revisará enfermedad de Parálisis Cerebral Infantil (PCI), en donde el manejo nutricional tiene un rol relevante.

La Parálisis Cerebral (PC) es la causa más frecuente de discapacidad motora en la infancia. (2). Las enfermedades neurológicas pueden producir discapacidades motoras, sensitivas, sensoriales, musculares y cognitiva, conductuales o una mezcla de ellas, de diferente grado de compromiso y severidad. (1). La parálisis cerebral se define como un afección permanente del desarrollo del movimiento y la postura, causando limitación en las actividades del paciente, atribuible a alteraciones no progresivas que sucedieron en el desarrollo cerebral fetal o durante la infancia temprana generalmente menores de 3 años. El compromiso motor en PC se acompaña frecuentemente de alteraciones sensoriales, de percepción, cognitiva, en la comunicación y en la conducta; o por epilepsia o trastornos músculo esquelético secundarios. Tiene una incidencia de 2.4 a 3.6/1000 niños en Estados Unidos de América (EUA). Son pacientes complejos y con una alta morbimortalidad que requieren una evaluación completa para poder determinar el grado de discapacidad en distintas áreas como motoras (tono, convulsiones u otros movimientos involuntarios), sensoriales (audición y visión) y cognitiva (atención, conducta y comunicación) (1). Los niños con PC, particularmente los que tienen moderada a severa limitación funcional crecen diferente en comparación con los niños con un desarrollo normal (6).

El lograr una adecuada nutrición en estos niños persigue los objetivos de mantener las funciones de la musculatura respiratoria y miocárdica, sistema inmune, sistema nervioso, movimiento, estado cognitivo y de cicatrización y reparación tisular en el manejo de heridas y escaras.

La evaluación nutricional de estos pacientes es complicada. La anamnesis nutricional debe hacer énfasis en aspectos que permitan detectar y cuantificar las alteraciones nutricias en este tipo de pacientes, uso de vías complementarias de alimentación, dependencia de cuidadores, trastorno de la deglución, postura y tiempo de duración para alimentarse. Los niños con parálisis cerebral presentan diferente composición corporal con una disminución de la masa muscular, de la masa grasa y de la densidad ósea y un menor crecimiento lineal, esto define un patrón de crecimiento diferente a un niño sano (1)

CLASIFICACIÓN

La clasificación de la PC es en función del trastorno motor predominante y de la extensión de la afección, es de utilidad para la orientación del tipo de tratamiento así como para el pronóstico evolutivo.

TABLA 1. Formas Clínicas de Parálisis Cerebral (4)

FORMAS CLINICAS DE PARÁLISIS CEREBRAL
PARÁLISIS CEREBRAL ESPÁSTICA
Tetraplejía (tetraparesia)
Diplejía (diparesia)
Hemiplejía (hemiparesia)
Triplejía (triparesia)
Monoparesia

TABLA 1. Formas Clínicas de Parálisis Cerebral (4)

FORMAS CLINICAS DE PARÁLISIS CEREBRAL
PARÁLISIS CEREBRAL DISCINÉTICA Forma Coreoatetósica Forma Distónica Forma Mixta
PARÁLISIS CEREBRAL ATÁXICA Diplejía atáxica Ataxia simple Síndrome de desequilibrio
PARÁLISIS CEREBRAL HIPOTÓNICA
PARÁLISIS CEREBRAL MIXTA

- **Parálisis cerebral espástica:** es la forma más frecuente. Los niños con PC estática forman un grupo heterogéneo:
 - Tetraplejía espástica: es la forma más grave, los pacientes presentan afección de las cuatro extremidades. En la mayoría de estos niños el aspecto de grave daño cerebral es evidente desde los primeros meses de vida. En esta forma se encuentra una alta incidencia de malformaciones cerebrales, lesiones resultantes de infecciones cerebrales, lesiones intrauterinas. (4)
 - Diplejía espástica: es la forma más frecuente. Los pacientes presentan afección de predominio en las extremidades inferiores. Se relaciona con la prematuridad. La causa más frecuente es la leucomalacia periventricular. (4)

- Hemiplejía espástica: existe paresia de un hemicuerpo, casi siempre con mayor compromiso de la extremidad superior. La etiología se supone prenatal en la mayoría de los casos. Las causas más frecuentes son lesiones cortico subcorticales de un territorio vascular, displasias corticales o leucomalacia periventricular unilateral. (4)
- **Parálisis cerebral discinética**: es la forma de PC que más se relaciona con factores prenatales, hasta un 60-70% de los casos. Se caracteriza por una fluctuación y cambio brusco del tono muscular, presencia de movimientos involuntarios y persistencia de reflejos arcaicos. En función de la sintomatología predominante se diferencian distintas formas clínicas. a) forma coreoatetósica (corea, atetosis y temblor); b) forma distancia y c) forma mixta, asociada con espasticidad. Las lesiones afectan de manera selectiva a los ganglios de la base.(4)
- **Parálisis cerebral atáxica**: inicialmente el síntoma predominante es la hipotonía; el síndrome cerebeloso completo con hipotonía, ataxia, dismetría, incoordinación puede evidenciarse a partir del año de edad. Se distinguen tres formas clínicas: diplejía atáxica, ataxia simple y síndrome de desequilibrio.
- **Parálisis cerebral hipotónica**: es poco frecuente. Se caracteriza por una hipotonía muscular con hiperreflexia osteotendinosa, que persiste más allá de los 2 a 3 años y que no se debe a una patología neuromuscular.
- **Parálisis cerebral mixta**: es frecuente que el trastorno motor no sea “puro”. Asociaciones de ataxia y distonía o distonía con espasticidad son las formas más comunes.

PROBLEMAS NUTRICIOS EN PCI

Es conocido que las enfermedades crónicas tienen un fuerte impacto sobre el estado nutricional y los niños con PC a menudo presentan problemas nutricionales, siendo los más frecuentes, la

desnutrición, la falla de crecimiento lineal, la deficiencia de micronutrientes, la osteopenia y en menor proporción el sobrepeso y la obesidad.

- Deficiencia de hierro, zinc, calcio, ácido fólico, Vitamina D y E, niacina: en el laboratorio es importante evaluar hemoglobina y frotis de serie roja para pesquisa de anemia y sospechar de ferropenia, carencia de folatos, Vitamina B12; linfopenia $< 1500 \text{ mm}^3$ es sugerente de depresión de la inmunidad en población adulta e infantil y mayor riesgo de infecciones. La albumina mide síntesis de proteína visceral (hepática), siendo la hipoalbuminemia un indicador poco sensible para determinar la desnutrición aguda, encontrándose en menos del 10% de niños con PCI que poseen compromiso nutricional.

La creatinina en orina de 24 horas sirve para evaluar reserva proteica muscular, en comparación con cifras conocidas según estatura y sexo para niños sin PC. La calcemia, fosfemia y fosfatasas alcalinas se mantienen normales hasta avanzado el compromiso óseo. (1).

- Microaspiraciones/mal función oral motora: la disminución en la fuerza muscular, que debilita los musculosos respiratorios, predispone a enfermedades pulmonares como neumonía. (3)
- Osteoporosis por falta de exposición al sol y por lo tanto provoca mala absorción de la Vitamina D.
- Desnutrición/sobrepeso/obesidad: los problemas nutricionales más frecuentes son: dificultad para consumir alimentos adecuados en cantidad y calidad, aspiración a vía aérea, desnutrición sobrepeso u obesidad, deficiencia de macro y micronutrimientos, osteoporosis. (1). Los factores involucrados en estos problemas nutricionales son: alteraciones motoras (gruesa y fina), grado de ambulación y dependencia de los cuidadores, alteraciones sensoriales, el tiempo de evolución y la patologíaa de base. (1). Hay teorías las cuales establecen que los niños con PC tienen incrementadas sus necesidades metabólicas, por la hipertonía y por los movimientos involuntarios. (3). Además, la incapacidad de comunicar

sensaciones como el apetito y la saciedad y la dificultad o imposibilidad de alimentarse por sí mismo, conducen a una mayor duración de las comidas, menor ingestión de alimentos o su rechazo. (2). En niños con PC, la desnutrición ha mostrado un incremento en el reflujo gastroesofágico. (3)

- Problemas para alimentarse: por la discapacidad oral motora, disfagia, aspiraciones, infecciones pulmonares, reflujo gastroesofágico y constipación. Las dificultades para la alimentación pueden causar una ingesta inadecuada de líquidos que traiga consigo una deshidratación, ingesta subestimada de calorías y un inadecuado crecimiento. (5). Los problemas para alimentarse ocurren en 30- 40% de los pacientes con PC. (5). La etiología de estos problemas son una alteración en la demanda del sistema nervioso central y del sistema nervioso entérico. (5)
- Inmunosupresión: la malnutrición predispone a una función inmunitaria decrementada, causante de mayor riesgo de infección en estos pacientes con PC.
- Alteraciones gastrointestinales: Las alteraciones gastrointestinales son muy frecuentes e importantes en esta enfermedad dentro de ellas se encuentran la disfunción motora oral, con dificultad secundaria para alimentarse, riesgo de aspiración por trastornos de la deglución, tiempos de alimentación prolongados, reflujo gastroesofágico, retraso en el vaciamiento gástrico, dismotilidad intestinal y constipación. (1). Estas alteraciones gastrointestinales influyen en el estado nutricional; evaluarlas y tratarlas adecuadamente favorecen una mejoría del estado nutricional logrando un aumento de peso, un mejor crecimiento lineal y un depósito de grasa (pliegues subcutáneos) y una disminución de la morbilidad principalmente infecciosa.(1)
- Endocrinopatías: hay estudios que comprueban una deficiencia en la secreción de hormona del crecimiento en niños con PC. (3)

EVALUACIÓN NUTRICIONAL

Los pacientes con parálisis cerebral infantil presentan más riesgo de presentar problemas nutricionales: desnutrición, sobrepeso, obesidad, deficiencia de micro y macronutrientes en un porcentaje variable ya que la lesión neurológica que presentan afecta de forma directa o indirecta en la disfunción motora oral y dismotilidad esofágica intestinal, las cuales ocasionan dificultad para la apertura normal de la boca, dificultad en la succión, masticación y deglución. Por lo anterior la valoración del estado nutricional debe realizarse de forma rutinaria para su tratamiento oportuno y disminución de morbilidad principalmente infecciosa. (5).

La valoración completa incluye seis aspectos importantes: historia clínica, encuesta dietética, indicadores antropométricos, indicadores bioquímicos, indicadores inmunológicos y métodos de evaluación de composición corporal.

1. Historia clínica: es importante contar con una historia detallada que incluya los antecedentes prenatales (incompatibilidad materno fetal, exposición a radiaciones, desnutrición materna, amenaza de aborto, ingesta de alcohol), perinatales (hipoxia, prematuridad extrema, uso de fórceps, placenta previa etc.) y post natales (traumatismo de cráneo, accidentes vasculares, infecciones), condiciones comórbidas, capacidad de lenguaje receptivo y cognitiva, las habilidades de comunicación social y la capacidad motora es necesaria para determinar la capacidad de alimentación del niño y las dificultades en un contexto de desarrollo. (7). Además interrogar sobre historial de fármacos utilizados debido a que los antiepilépticos pueden reducir el estado de alerta, el apetito, causar sequedad de la boca y pueden estar asociados con un mayor riesgo de osteopenia (5).
2. Anamnesis nutricional: debe hacerse énfasis en aspectos que permitan detectar y cuantificar las posibles alteraciones y dificultades descritas: evaluación de ingesta, cantidad y calidad del alimento (líquidos, puré, sólidos), uso de vías complementarias de alimentación (sonda nasogástrica, nasoyeyunal o gastrostomía), dependencia en el acto de alimentarse por parte de los cuidadores, presencia de atoro que oriente a trastorno de la deglución, postura, tiempo de duración al alimentarse por boca, hábito de defecación y uso de fármacos. (1). Por lo tanto, una

historia de alimentación comienza con la capacidad de alimentación y el progreso después del nacimiento. La trayectoria de alimentación de los recién nacidos prematuros debe considerarse dentro del contexto de su edad corregida apropiada, motricidad gruesa y fina, cognitiva y lenguaje y lenguaje. El progreso durante eventos significativos (como hospitalizaciones por enfermedad y cirugía) y los tiempos de cambio en la alimentación (por ejemplo, el destete) deben ser investigados específicamente. Cualquier historia que sugiera una dificultad alimentaria progresiva y no progresiva es motivo de preocupación y merece consideración e investigación de los trastornos adquiridos. Con respecto a la alimentación actual, se debe registrar la ingesta nutricional típica, con detalles de las cantidades y consistencias de los alimentos ingeridos en los bocadoillos y las comidas, y los detalles de los derrames o alimentos vomitados. La cantidad de líquido ingerido por día debe calcularse en mililitros por kilogramo de peso corporal por día (50-100 ml / kg / día son adecuados en climas templados). El tiempo necesario para alimentar. Otras personas que participan en la alimentación del niño (por ejemplo, cuidadores, guarderías o personal de la escuela) pueden dar valiosas perspectivas sobre la alimentación. El recordatorio de alimentos de veinticuatro horas y frecuencia de consumo de alimentos de 3 días se usa a menudo para proporcionar información nutricional, pero el proveedor de atención médica debe tener en cuenta que estos pueden ser inexactos. Las familias suelen informar cuánta comida se les ofreció, no lo que realmente se come, pueden subestimar la cantidad de tiempo que se necesita para alimentar a un niño. Tiene gran valor la observación de la ingesta en una toma ofrecida por los cuidadores (en directo o mediante grabaciones): valorar la postura elegida, los utensilios utilizados, el tipo de comida y texturas que ingiere el niño, la aparición de fatiga o tiempo prolongado para la ingesta y las reacciones del niño ante los alimentos, así como la aparición de síntomas sugestivos de disfagia. Se resumen en las tablas 2-4 una sistemática de observación. (5, 8,9).

TABLA 2. Lactantes alimentos con pecho o biberón

Aspecto observado	Información recogida
Patrón succión-deglución-respiración	Debe ser 3-1-1
Postura	Cabeza del niño 90° respecto del tronco
Aparición de fatiga	Puede indicar una incoordinación de succión-deglución- respiración o succión débil
Duración de la toma	Un tiempo prolongado indica dificultades en la succión- deglución- respiración, aumento de la fatiga y riesgo de bajo aporte
Textura	Cuanto más espeso sea el alimento, más fuerza deglutoria tiene que haber del lactante, aunque también es menor el riesgo de aspiración
Tipo de tetina	El uso de tetinas no adecuadas para la edad puede favorecer una deglución no segura, incoordinación en la deglución y dificultades en la progresión de la alimentación. Las tetinas con base ancha son idóneas para los niños con succión débil.

TABLA 3. Pacientes alimentados con cuchara

Aspecto observado	Información recogida
Agarre de la cuchara	Indica el correcto funcionamiento labial, pero también ayuda a la propulsión del alimento
Postura	Valorar la postura previa a la ingesta y durante la misma, el tipo de silla utilizado y el plano de inclinación. La posición de la cabeza en extensión favorece las aspiraciones.
Número de degluciones	Indican la fuerza y el control oral del alimento. A mayor número de degluciones, mayor debilidad lingual, mayor aumento de la fatiga y menor ingesta.

Duración de la toma	Un tiempo prolongado indica dificultades en la succión-deglución-respiración, aumento de la fatiga y riesgo de bajo aporte.
Textura	Indica el grado de control del bolo, la fuerza lingual, la sensibilidad y la seguridad en la deglución.
Utensilio	Valorar tamaño y profundidad de la cuchara. Cuanto más plana y más dura es la cuchara, más información da al niño, y hay un mayor control del alimento. El tamaño dependerá de la edad del niño
Volumen	La debilidad lingual hace que a mayor cantidad de contenido en la boca, haya un mayor control.
Control del bolo	Observar si existe caída del alimento de la boca o si tras la deglución existe residuo oral.

TABLA 4. Pacientes que ingieren alimentos sólidos y mastican

Aspecto observado	Información recogida
Agarre del alimento	Observar la colocación del alimento en los dientes, el corte y desgarro del alimento.
Formación del bolo	Se debe formar con movimientos rotatorios de mandíbula.
Tipo de masticación	Rotatoria: triturado del alimento con movimientos rotatorios de mandíbula, llevando el bolo de lado a lado. Mascado o aplaste: colocación del alimento en mitad de la boca, donde es aplastado con la lengua y el paladar.
Tipo de alimento	Sólido, fácil masticación, fácil masticación lubricado...

TABLA 5. Observación de la ingesta de líquidos.

Aspecto observado	Información recogida
-------------------	----------------------

Agarre del utensilio	La actividad labial nos asegura un correcto agarre del utensilio para ingerir el líquido, permitiendo un mejor control del mismo y una deglución más segura.
Coordinación succión-deglución-respiración	Observar si existen degluciones forzadas, aspiraciones con o sin tos o salida de líquido por las fosas nasales.
Control de líquidos	Ver si hay caída del líquido por las comisuras labiales o aspiraciones predeglutorias.
Utensilio	Existen una gran variedad de utensilios para la ingesta de líquidos dependiendo de la edad, funcionalidad.

3. Examen físico: El propósito del examen es identificar la causa de las dificultades de alimentación y los factores que pueden interferir con la capacidad de alimentación, las dificultades en la alimentación y la evidencia de desnutrición. El tono muscular, la estabilidad truncal y el control de la cabeza, las contracturas, los espasmos y los movimientos anormales repercuten en la capacidad de alimentación. Puede haber evidencia de enfermedad pulmonar crónica resultante de una aspiración crónica. La atención a las uñas y las anomalías de la piel pueden sugerir deficiencias específicas de micronutrientes. Las úlceras por presión pueden ser signos de desnutrición y las causas de aumento de la demanda metabólica (3,5).
4. Evaluación del crecimiento: los desafíos de la vigilancia del crecimiento en los niños con parálisis cerebral infantil se presentan por dos razones principales. En primer lugar, es difícil obtener medidas fiables de crecimiento, particularmente crecimiento lineal o estatura. En segundo lugar, los estándares de referencia generalmente aceptados pueden no ser apropiados, de tal manera que la interpretación de los datos de crecimiento es difícil. Aunque la mayoría de los niños típicos pueden ser evaluados usando sólo medidas de peso y altura, los niños con PCI a menudo necesitan medidas de la composición corporal para evaluar el estado nutricional (8).
- La medición del peso es sencilla usando escalas estándar de niños y pediátricos / adultos. Los niños mayores con discapacidades pueden ser difíciles de pesar si son demasiado grandes para

la escala infantil y no pueden mantenerse independientemente para una escala estándar. Una escala de cama, o una escala de silla, proporciona una buena alternativa para estos niños. En ausencia de equipo especializado, un método confiable para muchos niños es pesar al niño junto con un cuidador y luego restar el peso del cuidador. (2).

La medición de altura o longitud deben ser lo más precisas posible. La misma técnica y equipo debe ser usado en cada visita. En un niño menor de 2 años o en un niño que no puede pararse, se debe medir la longitud recostada. La altura se realiza sin tirantes o zapatos y debe hacerse en los niños mayores que son capaces de estar de pie sin agacharse. En un niño con alteraciones neurológicas, a menudo es difícil, si no imposible ya que muchos de ellos tienen contracturas articulares, debilidad muscular, escoliosis, movimientos involuntarios y poca cooperación del niño, lo que ocasiona que la medición directa de la talla sea inexacta, poco confiable y a veces imposible de obtener. (2).

Se ha reportado que la confiabilidad interobservador, así como, los valores medios y las desviaciones estándar de las mediciones tomadas en posición de pie o en decúbito supino tendrían un valor similar en esta población. Sin embargo, en los casos de PC grave, muchas veces tampoco es posible medir la longitud en decúbito supino, por lo que es necesario considerar mediciones alternativas de los segmentos corporales, tales como la longitud de la tibia, la altura de rodilla y longitud de brazo, las que pueden compararse con los estándares disponibles en la literatura. Estas han demostrado ser clínicamente útiles como medidas alternativas de la talla en niños y adolescentes con PCI, por su alta correlación con la talla en los niños sanos y en los con PCI. Stevenson et al, realizó un estudio durante el período de 2 años desde agosto de 1991 hasta julio de 1993, el cual incluyó 211 series de medidas realizadas en 172 niños con parálisis cerebral atendidos en un centro ambulatorio de un centro de rehabilitación pediátrica de Virginia Estados Unidos de América. Cuarenta y tres por ciento fueron mujeres, 20% de raza negra, 31% con diplegía o hemiplejía y 52% no ambulatorios. Un observador midió el peso, la circunferencia de la cabeza, la longitud recostada o la altura de pie,

la longitud del brazo superior, la longitud de la tibia, la altura de la rodilla, la circunferencia del brazo mediano, el pliegue cutáneo del tríceps y el pliegue cutáneo subescapular, demostrando una alta correlación entre la talla y los segmentos altura de rodilla, longitud de la tibia y longitud del brazo ($r = 0,98, 0,97$ y $0,97$, respectivamente $p < 0,05$), concluyendo que la longitud del brazo superior, la longitud de la tibia y la altura de la rodilla son mediciones confiables y válidos para la estatura en niños con parálisis cerebral hasta los 12 años de edad. (10).

La altura de rodilla se define como la distancia comprendida entre la rodilla y el tobillo cada uno en ángulo de 90° . La medición se realiza desde el talón a la superficie anterior del muslo sobre los cóndilos femorales (precisa calibrador). La longitud de la tibia se define como la distancia comprendida entre el borde supero medial de la tibia y el borde inferior del maléolo medial, con el niño sentado o acostado y una pierna cruzada horizontalmente sobre la otra (precisa cinta métrica). La longitud del brazo superior es la distancia desde acromion a cabeza del radio (precisa calibrador). La estimación de talla se realizó con las ecuaciones publicadas por Stevenson y colaboradores:

- Rodilla-talón: $2,69 \times \text{medición (cm)} + 24,2$
- Tibia-maléolo: $3,26 \times \text{medición (cm)} + 30,8$
- Longitud del brazo superior: $4,35 \times \text{medición (cm)} + 21,8$

Los niños con PCI poseen un patrón de crecimiento distinto al de los niños normales debido a que tienen distinta composición corporal, con disminución de la densidad ósea, la masa muscular, la masa grasa y el crecimiento lineal y patrones de desarrollo puberal y de edad ósea diferentes.

Se han publicado varios patrones de referencia para niños con PCI. En 1996 Krick y colaboradores estudiaron 370 niños con parálisis cerebral tetraplégica (PCT) de 0 a 120 meses de edad. Los pesos y longitudes se obtuvieron según procedimientos estandarizados. Las medidas se tomaron en el momento de la visita a una clínica ortopédica. Las curvas de crecimiento que representan los percentiles 10, 50 y 90. Las diferencias promedio en la longitud para la edad, el peso para la edad, y

el peso para la longitud entre los niños con los estándares de PCT y de NCHS eran -2.3 z, -2.4 z, -1.3 z para los muchachos, y -2.1 z, -2.1 z, -1.1 z para chicas. Los niños con PCI cayeron progresivamente en estatura y peso. En comparación con sus homólogos de NCHS, eran 5% más cortos a los 2 años de edad y más del 10% más corto a los 8 años de edad. (11).

En 2007 Steven Day y colaboradores publicaron tablas para evaluar el crecimiento de niños y adolescentes con PCI, con base en estudios multicéntricos en los que se incluyó a 24,920 niños y adolescentes de 2 a 20 años de edad en quienes se realizaron 141,961 mediciones de peso y talla. Los autores clasificaron a los pacientes con PC en cinco grupos, de acuerdo con las habilidades motoras gruesas y alimentación (12):

- Grupo 1: camina solo, mínimo seis metros y se balancea bien.
- Grupo 2: camina con apoyo o inestable por un mínimo de tres metros.
- Grupo 3: gatea o se arrastra, pero no camina.
- Grupo 4: postración, no se puede alimentar por sí mismo, pero no posee gastrostomía.
- Grupo 5: características motoras del grupo 4, pero se alimenta por gastrostomía. El hecho de poseer gastrostomía mejora el estado nutricional y por lo tanto, el crecimiento lineal.

La última publicación de patrones de referencia se realizó en el 2011 por Brooks en la que determina los percentiles de peso por edad en la parálisis cerebral según el sexo y el sistema de clasificación de la función motora gruesa y nos estima el riesgo de comorbilidad. Este estudio consistió en un total de 102,163 mediciones de peso de 25 545 niños con parálisis cerebral que fueron clientes del departamento de servicios de desarrollo de California de 1988 a 2002. Se dividieron en 5 grupos de acuerdo a la función motora gruesa (13):

- I. Paseos sin limitaciones
- II. Paseos con limitaciones
- III. Paseos con un dispositivo de movilidad manual
- IV. Auto-movilidad con limitaciones, pueden utilizar movilidad motorizada

□ V. Transportable en silla de ruedas

Las comorbilidades fueron más frecuentes entre aquellos con pesos por debajo del percentil 20 en los niveles de función motora gruesa I a IV y nivel V sin tubos de alimentación ($p < 0,01$). Para los niveles de función motora gruesa I y II, los pesos inferiores al percentil 5 se asociaron con una razón de riesgo de 2,2 (intervalo de confianza del 95%: 1,3-3,7). Para los niños en los niveles III a V de función motora gruesa, los pesos por debajo del percentil 20 se asociaron con una razón de riesgo de mortalidad de 1,5 (intervalo de confianza del 95%: 1,4-1,7). Concluyendo que los niños con parálisis cerebral que tienen pesos muy bajos tienen más condiciones médicas importantes y están en mayor riesgo de muerte. Los gráficos de peso por edad presentados aquí pueden ayudar en la detección temprana de problemas nutricionales u otros riesgos para la salud en estos niños. (13).

5. Bioquímicos y gabinete: los parámetros de laboratorio útiles para la evaluación nutricional incluyen: serie roja para descartar anemia, albuminemia, nitrógeno ureico, que puede estar en niveles bajos debido a disminución de la ingesta o de la masa muscular, fósforo, fosfatasa alcalinas, vitamina D y densitometría ósea para evaluar la masa ósea, videofluoroscopia para estudio de la deglución, pHmetría de 24 horas para estudio del reflujo, oximetría durante la alimentación y creatininuria de 24 horas, que sirve como indicador de masa muscular y reserva proteica. (9).
6. Composición corporal y gasto energético: la composición corporal se refiere a los componentes cuantificables como son la grasa, el agua, proteica y hueso. Los métodos para medir estos componentes directamente incluyen: “underwater weighing for body density” “double labeled water” y “Dual X-ray Absorptiometry” (DXA). La DXA se considera el “gold standard” para medir la composición corporal, este esta validado para su uso en niños con alteraciones en su postura corporal como lo son los niños con PC, sin embargo no en todas las clínicas está disponible por tal motivo se siguen usando la antropometría y la Impedancia Bioeléctrica. (3).

El Pliegue tricpital y subescapular y circunferencia de brazo nos da información acerca de su área grasa. Si solo pudiéramos tener una única medición de pliegues, la mejor medición es el

pliegue tricipital. La masa muscular puede ser estimada con la circunferencia media de brazo y el pliegue tricipital con las ecuaciones estándar y puntuación Z, que se pueden clasificar con las tablas de Frisancho (1981), estos cálculos no están específicamente validados en niños con PC, ya que pueden subestimar la masa muscular ya que fueron tomadas de niños con un crecimiento normal. Sin embargo aún se siguen considerando estas mediciones mejores que la impedancia bioeléctrica aún en estos pacientes. (3).

SOPORTE NUTRICIONAL

El requerimiento energético de los niños con PC es menor que el del niño sin PC, dependiendo de su grado de discapacidad motora, del nivel de actividad física y el tipo de parálisis cerebral, la que determina el tono muscular y la presencia de movimientos involuntarios. (1)

Algunos autores recomiendan establecer el peso ideal (meta), el cual puede ser estimado empíricamente, en el peso en el que se sus pliegues subescapular y tricipital se encuentran entre la percentil 10 a la 50 (3), con esta meta se requiere maximizar la ingesta oral en la medida que las condiciones neurológicas del paciente lo permitan. Esto involucra ajustar las texturas de los alimentos, soporte posturas, tratamiento de los problemas médicos, incrementar la frecuencia de alimentación, adicionar suplementos orales con alto valor calórico y adecuar micro y macronutrientes en la dieta. (3)

Para guiar el manejo nutricional en niños con PC es importante estimar las necesidades calóricas, las ecuaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para requerimientos metabólicos basales por peso corporal, son sencillos de usar y son sumamente cercanos para estimar el gasto energético en reposo en niños con PC. Esto es aún más exacto en niños con PC que tienen un

depósito graso normal, pero puede estar subestimado en niños con PC con bajos depósitos grasos.

(3)

También se puede hacer calorimetría indirecta para conocer los requerimientos específicos de cada niño, pero es poco disponible, por lo tanto se utiliza el cálculo factorial, partiendo del gasto energético basal normal obtenido a través de fórmulas específicas propuestas para este grupo de niños a partir de la talla. (1)

TABLA 6. Fórmulas para el requerimiento de calorías en niños con parálisis cerebral

AUTOR	FÓRMULA	VARIABLES
Culley et al, 1969	Talla (cms) x Factor de Actividad	Ambulatorio (sin discapacidad motora) = 14.7 +- 1.1 kcal / cm Ambulatorio (leve- moderada discapacidad motora) = 13.9 +- 1.1 kcal/cm No ambulatorio (severa discapacidad motora) = 11.1 +- 1.1 kcal / cm

AUTOR	FÓRMULA	VARIABLES
Krick et al, 1992	GER x Tono muscular x Factor de Actividad + Crecimiento	Hipertonía = 1.1 Hipotonía = 0.9 Postración = 1.15 Dependencia de silla de ruedas = 1.2 Gateo = 1.25 Ambulatorio= 1.3 Crecimiento = ganancia de peso (gr) / día x 3-5 kcal/ día

El seguimiento antropométrico es necesario para evaluar la suficiencia de los aportes, utilizando peso, talla, perímetro cefálico y braquial y medición de pliegue tricípital. Es importante realizar evaluación de composición corporal, porque puede lograrse incremento en ese a compartimiento graso, medido por pliegue tricípital, lo cual puede corresponder a un exceso de aporte energético.

No hay recomendaciones de nutrientes específicamente definidas en PC. Es importante evaluar individualmente el aporte de macro y micronutrientes ya que al aportar menos energía total diaria pueden quedar algunos deficientes en la dieta, debiendo suplementarse. (1)

El requerimiento proteico sugerido es el mismo que para el niño normal según edad aumentando con esto el P% (porcentaje de energía aportado por proteínas) por el menor requerimiento energético total calculado. (1)

TABLA 7. Requerimiento de proteínas en niños con parálisis cerebral

	1 a 3 años	4 a 6 años
Requerimiento proteico según la edad OMS / 2000	16 gr / día	24 gr / día

En relación a los micronutrientes se ha descrito deficiencias en la ingesta y/o en las concentraciones plasmáticas de hierro, folato, niacina, calcio, Vitamina D y E, zinc y selenio incluso en niños que estaban siendo suplementados. De éstas, la deficiencia de Vitamina D pudiera ser la más frecuente debido al bajo nivel de exposición solar, uso de drogas anticonvulsivantes y alimentación sin fortificación. (1)

Estrategias de alimentación:

Hay evidencia que el uso de estrategias de alimentación en niños con PC están limitadas, sin embargo tienen gran impacto en el estado nutricional del niño, incluyen posición para la alimentación, alternar consistencia de la comida y el uso de suplementos nutricios. (5)

Dependiendo del nivel de gravedad de la parálisis cerebral, sus problemas digestivos, la capacidad de masticar, tragar o auto-alimentarse, se puede concebir una terapia dietética individualizada para satisfacer las necesidades de cada niño. (1). Si el paciente es capaz de recibir alimentación por vía oral se pueden adaptar texturas y consistencias haciendo purés, picando o moliendo los alimentos adicionando caldo o leche para aumentar la ingesta de líquidos, ajustando a cada niño las cantidades y la frecuencia de las comidas. Por otra parte, el administrarles solo comida licuada por miedo a que se atraganten puede condicionar aversión oral a la comida sólida, por lo que si son capaces de masticar debemos administrarles mejor alimentos triturados. Una dieta adecuada para estos niños, podría contener los siguientes alimentos que se detallan en la tabla siguiente (9):

TABLA 8. Dieta oral en la parálisis cerebral

Alimento	Incluir	Evitar
Líquidos	Jugos espesos, helados, batidos, gelatinas	Agua, jugos ligeros, leche, café
Carne y pescado	Carnes picadas, pescados sin espinas	Carnes enteras, pescados con espinas
Huevos	Escalfados, revueltos, tortilla, natillas	Cocidos

Frutas	Enlatadas sin semilla, ni huesos y peladas. En puré o gelatinas	Frutas crudas
Sopas	Sopas espesas	Sopas ligeras o con tropezones
Postres	Batidos de fruta, gelatinas, natillas, helados	Pasteles y postres con frutos secos

La nutrición enteral (NE) por sonda/ostomía está indicada en aquellos pacientes con enfermedad neurológica e integridad funcional del tracto gastrointestinal que además presenten alguna de las características que se exponen en la tabla 9. (9).

TABLA 9. Indicaciones de nutrición enteral por sonda/ostomías en niños con parálisis cerebral

<i>Indicaciones de nutrición enteral por sonda/ostomía</i>
<input type="checkbox"/> Incapacidad de ingerir el 80% de los requerimientos vía oral
<input type="checkbox"/> Alteración de la deglución con riesgo de aspiración pulmonar (deglución insegura)
<input type="checkbox"/> Disfunción en el proceso de la alimentación que conlleve un tiempo muy prolongado (por ejemplo 4 horas o más al día) o una situación estresante con importante alteración de la calidad de vida del paciente y sus familiares.
<input type="checkbox"/> Pérdida de peso o estancamiento ponderal durante más de 3 meses
<input type="checkbox"/> Cambio de 2 carriles de DE en P/E o P/T
<input type="checkbox"/> Pliegue cutáneo tricipital persistente < percentil 5

Si el estado nutricional es inadecuado a pesar de la nutrición por vía oral y el manejo medicamentoso, entonces la alimentación por sonda es necesaria. La alimentación por tubo puede ser nasogástrica (para suplantarlos por periodos cortos de tiempo) o por gastrostomía (suplementarlos por largos periodos de tiempo). La vía nasogástrica (SNG) puede ser apropiada para permitir una rehabilitación enteral o para garantizar que el niño puede tolerar la alimentación enteral. Frecuentemente niños con PC requieren alimentación por tubo de larga duración.

La decisión de colocar gastrostomía es difícil para la familia ya que requiere, preparación y educación. Es importante hacerles ver a los familiares que muchas de las veces no va a dejar de comer por vía oral, y que la gastrostomía va a ayudar a completar las calorías necesarias para el crecimiento y energía. (3)

La mayoría de los padres reportan un impacto positivo tras la inserción de la sonda de gastrostomía, ya que se facilita su alimentación y administración de medicamentos y sienten que la colocación de la sonda de gastrostomía tiene un impacto positivo sobre la salud de sus niños. (5)

Estos niños alimentados por SNG o por gastrostomía deben ser continuamente monitorizadas sus ganancias ponderales para evitar sobrealimentación y obesidad. (3,5)

Se encuentran en el mercado formulas enterales para niños con daño neurológico sin embargo su uso se ha asociado a sobrealimentación en niños con PC. (5)

Se han hecho varios estudios los cuales evidencian que la gastrostomía para mejorar la nutrición en niños con PC beneficia a ambos al niño y a los familiares (3)

La decisión de la vía de administración de alimentos que asegure la ingesta suficiente es muy importante ya que la disminución de las habilidades para alimentarse influyen en forma directa en la menor ingesta de energía y nutrientes, exponiendo a niños y adolescentes con PC a un riesgo nutricional. Aquellos pacientes que no poseen compromiso nutricional o trastorno de succión - deglución pueden recibir alimentos por vía oral. La consistencia de los alimentos debe estar acorde al grado de compromiso neurológico evaluando su grado de control de sostén cefálico y tronco, desarrollo oral- motor o capacidad de succión, masticación y deglución del niño; se prefiere preparados en puré, triturados o picados. (1). La duración de las comidas no debe ser superior a 30 minutos. Evitar dar pequeñas cantidades de alimentos entre tomas (picoteo), así como la ingestión de jugos o bebidas de bajo contenido calórico. Uso de utensilios modificados para dar de comer, por ejemplo tazas y vasos especiales. Las comidas deben ser momentos placenteros, tanto las que se realizan en casa como las de la institución. Todos los miembros de la familia deben participar en las comidas. Evitar distracciones (juegos, etc.) durante las comidas. No forzar a comer. La comida no

debe utilizarse como castigo o recompensa. Las raciones deben ser pequeñas, es preferible ofrecer primero alimentos sólidos antes que los líquidos. Encarecer que se alimente por sí mismo. Si el niño lleva 10-15 minutos jugando con la comida, pero sin comer, debemos retirarla. Limpiar la boca o realizar otras tareas de limpieza personal solo después de haber terminado de comer. (14).

Si existe desnutrición crónica y/o trastorno succión - deglución se debe dar una solución definitiva como es la gastrostomía. Ante eventos agudos como hospitalizaciones o enfermedades intercurrentes se puede utilizar sonda nasogástrica la cual idealmente no debe de exceder las 4 semanas de uso. (1)

Se recomienda un ambiente adecuado de alimentación, sin distracciones ni ruidos exagerados que pudieran exaltar o provocar contracturas o movimientos involuntarios en el paciente con PC y con esto descartar probables aspiraciones. (5)

Un cuidado multidisciplinario y manejo de las dificultades de alimentación son importantes para promover el adecuado crecimiento y nutrición del paciente con una discapacidad neurológica. (5)

Se justifican preparaciones con mayor densidad energética en niños con compromiso nutricional o con densidad energética normal (0.7 a 0.9 kcal/gr) en niños eutróficos. Debe evaluarse cada paciente para suplementar los nutrientes deficientes ya sea con fórmulas especiales o en forma de medicamento. (1)

La constipación en niños con PC es un problema frecuente. Dentro de los factores involucrados están la inmovilidad, anormalidades esqueléticas, alteraciones en el tono muscular y de la motilidad intestinal. Además influye la cantidad de fibra y de líquidos ingeridos. El aporte de fibra mejora la frecuencia y consistencia de las deposiciones, disminuye el dolor al defecar y disminuye el uso de laxantes y no altera la motilidad colónica. (1)

Para monitorizar la respuesta al tratamiento nutricio se debe incluir: medidas del peso ganado, crecimiento longitudinal y los pliegues cutáneos. (3)

CONCLUSIÓN

La nutrición es un componente importante en el cuidado del niño con parálisis cerebral. La mejora de los resultados sanitarios y la calidad de vida están vinculadas con una mejor situación nutricional. Un equipo multidisciplinario que incluye un dietista registrado puede proporcionar una evaluación y un seguimiento óptimos. La supervisión del estado nutricional del niño a lo largo del tiempo permite ajustar el régimen nutricional de acuerdo con las necesidades del niño. Es importante incluir a la familia en todas las decisiones y formar una sociedad con la familia.

A lo largo del desarrollo del trabajo tomamos conciencia de que la alimentación de estos niños y adolescentes es muy importante ya que en muchas ocasiones no pueden comunicarse por el alto grado de afectación que presentan. Será de suma importancia que aquellos que estén a cargo de la alimentación de estos niños y adolescentes cuenten con la información y herramientas necesarias para asegurar que alimentación y el desarrollo sean los adecuados. Entre ellas recordemos que existen materiales adaptados para facilitar la alimentación, técnicas para mejorar la postura y estudios que determinan la presencia de problemas deglutorios que nos facilitan la modificación en la textura de las preparaciones en caso de necesidad. En resumen, creemos conveniente resaltar nuevamente la importancia y necesidad de continuar investigando al respecto para conocer la importancia de un adecuado abordaje nutricional, facilitando de esta manera la tarea de los padres y/o cuidadores de los niños y adolescentes con parálisis cerebral, y de esta manera mejorar su calidad de vida.

REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA

1. Le Royo C, Rebollo MJ, Moraga F, Diaz X y Castillo Duran C. (2010). *Nutrición del niño con Enfermedades Neurológicas Prevalentes*, Revista Chilena de Pediatría, 81(2) ,103-113.
2. Amezquita MV, Hodgson MI. (2014). Estimación de la talla en la evaluación nutricional de niños con parálisis cerebral, Revista Chilena de Pediatría, 85(1), 22-30.
3. Kuperminc M y Stevenson R. (2008). Growth and Nutrition Disorders in Children with Cerebral Palsy, NIH Public Access Author Manuscript, 14(2), 137-146. Doi: 10.1002/ddrr.14.
4. Argüelles P. (2008). Parálisis cerebral infantil, Protocolos Diagnóstico Terapéutico de la Asociación Española de Pediatría: Neurología Pediátrica, 271-277.
5. Andrew M, Parr J y Sullivan P. (2012). Feeding difficulties in children with cerebral palsy, Arch Dis Child Educ Pract. Ed 2012; 97: 222-229. doi: 10.1136.
6. Oftedal S, Davies P, Boyd R, Stevenson R, Ware R, Keawutan P, Bender K y Bell K. (2016). Longitudinal Growth; diet, and Physical Activity in Young Children with Cerebral Palsy, American Academy of Pediatrics, 138 (4). Doi: 10.1542/peds.2016-1321.
7. Vásquez Garibay, E.M; Rivera Ávila, C.E & Sandoval Montes, I. (2011). Parálisis cerebral infantil. *Nutrición clínica en pediatría. Un enfoque práctico*. 175-180. Edición Intersistemas.
8. Mascarenhas, M.R, Meyers, R & Konek, S. (2008). *Outpatient Nutrition Management of the Neurologically Impaired Child*. Nutrition in Clinical Practice;23(6):597-607.
9. Trujillo, E, Álvarez -Gómez, Arana, C, Fernández, R.S, Foullerat C.S, De la Fuente, G.A...Rodríguez, D. J. (2015). *Nutrición en el niño con necesidades especiales: enfermedad neurológica*. Guías de actuación conjunta Pediatría Primaria Especializada.
10. Stevenson, R.D. (1995). *Use of Segmental Measures to Estimate Stature in Children With Cerebral Palsy*, Arch Pediatr Adolesc Med;149:658-662.

11. Krick, J; Murphy-Miller, P; Zeger, S & Wright, E. (1996). *Pattern of growth in children with cerebral palsy*. J Am Diet Assoc; 96:680-685.
12. Day, S.M; Strauss, D.J; Vachon, P.J; Rosenloom, L; Shavelle, R.M & Wu, Y.W. (2007). *Growth patterns in a population of children and adolescents with cerebral palsy*. Developmental Medicine & Child Neurology;49:167–171.
13. Brooks, J; Day, S; Shavelle, R & Strauss, D. (2011). *Low weight, morbidity, and mortality in children with cerebral palsy: new clinical growth charts*. Pediatrics; 128:e299–e307.
14. Ayrala, A.L & Brienza, M.A. (2014). *Valoración nutricional de niños y adolescentes con parálisis cerebral*. Instituto Universitario Fundación H. A. Barcelo, Facultad de medicina- Carrea Nutrición.