# Alimentación en el paciente con parálisis cerebral

J.M. Moreno Villares, M.J. Galiano Segovia\*, M.A. Valero Zanuy\*\*, M. León Sanz\*\*
Departamento de Pediatría. Hospital «Doce de Octubre». Madrid.

Departamento de Pediatría. Hospital «Doce de Octubre». Madrid. \*Pediatra. C.S. Panaderas (Fuenlabrada). \*\*Unidad de Nutrición Clínica y Dietética. Hospital «Doce de Octubre». Madrid



### Nutrición infantil

### Resumen

Los niños con déficit neurológicos graves tienen un riesgo elevado de presentar problemas nutricionales. La lesión neurológica puede alterar la función neuromuscular de forma directa o indirecta causando incoordinación en la deglución, reflujo gastroesofágico y estreñimiento. Esas dificultades en la alimentación, junto con los problemas digestivos, originan una ingesta insuficiente y malnutrición en un porcentaje variable de estos niños. El manejo de estos problemas requiere un abordaje multidisciplinario. La valoración nutricional debe formar parte de la evaluación rutinaria de los niños con parálisis cerebral (PC), adecuando las determinaciones antropométricas a patrones específicos de crecimiento. El diagnóstico y tratamiento de los problemas digestivos, en especial el reflujo y el estreñimiento, constituyen el paso inicial en el tratamiento nutricional, que debe realizarse de forma individualizada, bien con modificaciones en la alimentación oral o recurriendo a la nutrición enteral en aquellos niños con problemas de deglución importantes y/o malnutrición grave. No deben dejarse de lado los problemas de la conducta alimentaria que padecen un gran número de niños con parálisis cerebral infantil (PCI).

Palabras clave: Parálisis cerebral, malnutrición, valoración nutricional

### **Summary**

Children with severe developmental disabilities are at special risk for a lack of adequate energy and nutrient intake. Brain damage may directly or indirectly affect neuromuscular function, leading to uncoordinated swallowing, gastroesophageal reflux and constipation. Feeding problems and gastrointestinal complaints cause inadequate intake and malnutrition in some of these children. Nutritional problems require a multidisciplinary approach; nutritional assessment should be done regularly in cerebral palsy patients, using specific growth charts for the anthropometric evaluation.

The first step is the correct diagnosis and treatment of gastrointestinal problems, especially reflux and constipation. Nutritional support is provided on an individualized basis, allowing oral feeding whenever possible or using tube feeding if swallowing difficulties and/or severe malnutrition are present. Behavioral problems related to feeding should be considered and feasible solutions for them should be offered.

Key words: Cerebral palsy, malnutrition, nutritional assessment

(Acta Pediatr Esp 2001; 59: 17-25)

### Introducción

La parálisis cerebral infantil es un conjunto de síndromes clínicos que, desde edad temprana y luego durante toda la vida, se expresan esencialmente por trastornos permanentes del tono muscular y del control de la motricidad voluntaria, traduciendo una lesión encefálica estable que ocurrió cuando el sistema nervioso se hallaba en proceso de génesis y maduración. Afecta aproximadamente a dos de cada 1.000 nacidos vivos¹.

Quizá fuera más preciso hablar de encefalopatía infantil crónica no evolutiva, que abarcaría también a pacientes con lesión cerebral temprana que sólo padecen deficiencias psicosensoriales y/o epilepsia, pero sin sintomatología motriz específica. Sin embargo, usaremos el término PC consagrado en textos clásicos y en clasificaciones internacionales.

Las alteraciones del tono muscular y de la motricidad intencional en PC pueden presentar distintas formas clínicas: formas de predominio espástico (hasta un 80%), con afectación generalizada (formas tetrapléjicas), o de los miembros de una mitad corporal (formas hemipléjicas), o de las dos extremidades inferiores (formas dipléjicas); formas distónico-discinéticas (8-10%), y formas atáxicas (10-12%).

Aunque la sospecha diagnóstica de un desarrollo anómalo ya se establece entre los tres y seis meses de edad, la confirmación suele obtenerse casi siempre a lo largo del

segundo semestre de vida.

Alrededor del 50% de todos los pacientes con PC (la mayoría de los que padecen formas hemi o dipléjicas, más una buena parte de los distónicos-discinéticos y de los atáxicos) tiene un desarrollo normal en las esferas cognitiva, comunicativa y social; las formas tetrapléjicas, atáxicas y mixtas suelen acompañarse por retraso mental, con frecuencia, importante. Son estas últimas formas las que presentan habitualmente serias dificultades en la motricidad orolinguodeglutoria, que les discapacita para la emisión de palabras, les ocasiona problemas de babeo e impide una alimentación normal. La incidencia de los problemas de alimentación en niños con PC varía según las series publicadas, reflejando probablemente la heterogeneidad de la condición que denominamos PC. En general, los niños con mayor deterioro neurológico, presentan mayor incidencia de problemas para alimentarse. En el estudio de Dahl, en pacientes ingresados para evaluación o entrenamiento en técnicas de rehabilitación en dos hospitales suecos, el 49% de los niños padecía hipocrecimiento (talla para la edad inferior al percentil 3); 43%, malnutrición (peso para talla o pliegue tricipital inferior al percentil 3), y un 9%, sobrepeso (peso para talla o pliegue tricipital por encima del percentil 97)2.

La capacidad de alimentarse por uno mismo requiere un desarrollo neurológico adecuado: es necesario coordinar los movimientos de succión, masticación y deglución con los movimientos respiratorios, se precisa un control del esqueleto axial, deben moverse brazos y manos intencionadamente, etc. No es extraño que la lesión neurológica importante afecte de manera profunda la capacidad de alimentarse de un niño<sup>3</sup>. Estos problemas, por lo general, no se manifiestan en los primeros meses de vida, en los que la succión es dependiente de reflejos del tronco cerebral intactos, sino en el momento de introducir alimentación semisólida y sólida, cuyo manejo en la boca precisa de esquemas motores complejos de origen cerebral. La consecuencia final de esas dificultades en la alimentación puede llegar a ser la malnutrición. En el tratamiento integral de estos niños, el cuidado de su alimentación ocupa un lugar destacado. El modo más correcto de abordar el problema implica la actuación coordinada de varios especialistas: pediatra, neurólogo, gastroenterólogo, rehabilitador, enfermeras, dietistas, logopedas<sup>4, 5</sup>.

### Causas y consecuencias de los problemas de alimentación<sup>6, 7</sup>

Existe una correlación clara entre los problemas para alimentarse y el riesgo de malnutrición. Estos problemas son muy diversos: duración muy prolongada de las co-

midas (>45 minutos), dificultades para la masticación y la deglución, ingestión de escasa cantidad de alimento o su rechazo y vómitos frecuentes. En la mayoría de estos pacientes las necesidades nutricionales no son complejas, pero sí lo es el modo de proporcionar los nutrientes. La tarea de alimentar a un niño con PC puede llegar a ser ardua: como media, las madres de estos niños dedican tres horas y media diarias en su alimentación, frente a las 0,8 h/día de las de sus coetáneos sanos<sup>8</sup>. Algunas madres pasan hasta 8 horas al día intentando dar de comer a sus hijos con PCI, con la paradoja de que, a pesar de todo, no consiguen hacerles ingerir suficiente cantidad de alimento como para evitar la malnutrición. Esta se presenta en alrededor de uno de cada tres de los niños con déficit neurológico importante y problemas de deglución<sup>9, 10</sup>. Esta situación de malnutrición tiene claras implicaciones clínicas: desde una disminución de la fuerza muscular que afecte a la capacidad de toser, hasta un empeoramiento de las funciones cerebrales (irritabilidad o letargia, escasa motivación e interés por el juego o la rehabilitación<sup>11, 12</sup>) (figura 1).

### Valoración de los problemas alimentarios y del estado nutricional

Con el fin de identificar precozmente a los niños con riesgo nutricional es importante valorar de forma periódica tanto su capacidad para alimentarse como su situación nutricional<sup>13</sup>.

#### Valoración de la deglución

La decisión sobre la seguridad y la eficacia de la ingesta oral en niños con PC depende de una adecuada evaluación de la función motora oral. Tan grave es mantener a toda costa la alimentación oral argumentando que conlleva una mejor calidad de vida, como lo es prohibirla simplemente porque el niño tiene un retraso mental. La deglución es una respuesta neuromuscular compleja que engloba un control motor voluntario y una respuesta motora refleja involuntaria. Podemos hablar así de una disfagia esofágica, generalmente mecánica, y de una disfagia orofaríngea, generalmente neuromuscular, que es la que presentan, al menos en un inicio, estos pacientes. Su diagnóstico se detallará con posterioridad.

#### Valoración del estado nutricional

A la vista de la elevada prevalencia y de las consecuencias negativas que tiene la malnutrición en niños con PC, su identificación y corrección adquiere un carácter prioritario 14, 15. La valoración del estado nutricional que debería realizarse cada 3 o 6 meses no es, sin embargo, sencilla. Los métodos antropométricos que se usan para la población sana pueden verse interferidos por la

### Dificultades para la alimentación Alteración en la succión/deglución Deformidades y/o distonías Inmovilidad • Mayor riesgo de infecciones Alteraciones sensoriales: ceguera, sordera Hipocrecimiento Problemas de comunicación Anemia Alteraciones en la conducta: aversión Deterioro neurológico a la alimentación oral → Ingesta insuficiente → → Malnutrición Problemas del aparato digestivo Reflujo gastroesofágico Alteraciones dentales Aspiraciones Estreñimiento

Figura 1. Fisiopatología de los problemas de alimentación y de la malnutrición en el niño con parálisis cerebral infantil

enfermedad de base y no resultar, por tanto, precisos $^{16}$ .

En la valoración nutricional deben recogerse datos de la historia clínica: el grado de incapacidad (actividad habitual, capacidad de motricidad, estado mental), la valoración de la ingesta junto con un diario de actividad física, los hábitos y problemas alimentarios (modo de alimentación, tiempo dedicado a darles de comer, ingestión diaria de líquidos, existencia de atragantamientos, aspiraciones, dolor con la ingestión y si esta clínica aparece con alimentos sólidos o líquidos), además de sintomatología digestiva, en especial la presencia de vómitos y el hábito intestinal. Un examen físico detallado debe ayudarnos a detectar la presencia de signos carenciales. Los datos antropométricos constituyen una pieza clave tanto para la valoración inicial como para la medida de los resultados de la intervención nutricional. Nos detendremos con mayor detalle en la antropometría.

La obtención del perímetro craneal es sencilla, por medio de una cinta no elástica, siguiendo la técnica habitual. El peso se obtiene fácilmente mientras el niño pueda ponerse en un pesabebés o sea capaz de mantenerse de pie; en caso contrario, es necesario disponer de una balanza que permita el peso estando tumbado o en una silla de ruedas. En la práctica clínica, cuando no se dispone de estos dispositivos, se pesa al niño mientras lo mantiene en brazos uno de los padres y, posteriormente, se le resta el peso del adulto. Obtener medidas fiables de longitud o de talla es, con frecuencia, difícil a causa de la escoliosis, las contracturas articulares o por escasa colaboración. Cuando no es posible obtener la talla directamente, podemos usar medidas segmentarias como la longitud del brazo o de la pierna, a partir de las que es posible estimar la talla<sup>17, 18</sup>.

Sugerimos evaluar el patrón de crecimiento de acuerdo con las tablas de referencia de nuestra población (tablas de la Fundación Orbegozo), aunque en pacientes con cuadripejía pueden usarse tablas específicas de crecimiento<sup>19, 20</sup>.

Cuando se utilizan los índices de peso para la talla –la práctica más habitual– con el fin de determinar malnutrición, un porcentaje elevado de niños no se clasifica correctamente. En el estudio de Samson-Fang citado16, usando como punto de corte para la determinación de malnutrición el percentil 5, se obtuvo una elevada especificidad pero una baja sensibilidad. Cuando lo empleado fue el grosor del pliegue tricipital (percentil <10) aumentaba mucho la sensibilidad sin disminuir la especificidad. Estos resultados son similares a los obtenidos cuando se utiliza como medida el área grasa del brazo. Desde un punto de vista práctico, podemos utilizar estos índices para la clasificación del estado nutricional, como se muestra en la tabla 1.

La malnutrición se encuentra más frecuentemente en niños con cuadriplejía espástica, tanto cuando se usan medidas antropométricas<sup>21</sup>, como cuando se utilizan otras técnicas de valoración de la composición corporal, por ejemplo, la medida del agua corporal total mediante la técnica de dilución con deuterio<sup>22</sup>. Las pruebas de laboratorio completan el estudio nutricional y no difieren de las realizadas en otras enfermedades crónicas pediátricas: hemograma, albúmina y prealbúmina, hierro y cinética del hierro, determinación de la masa ósea (densitometría) y otros estudios sobre metabolismo fosfocálcico y hueso (calcio y fósforo en suero, fosfatasa alcalina, vitamina D).

Estimación de las necesidades calóricas Las ecuaciones habituales basadas en el peso, la talla y la edad que se utilizan para

#### Clasificación del estado nutricional

Malnutrición

Obesidad

Pliegue tricipital <P10 Indice peso/talla para edad v sexo <P5

Pliegue tricipital >P90

Indice peso/talla >P95

Talla <P5 (hipocrecimiento, signo indirecto de malnutrición crónica)

estimar los requerimientos calóricos de niños sanos pueden resultar inadecuadas cuando se aplican a niños con déficit neurológicos importantes. Varios estudios demuestran la disminución de la tasa metabólica basal en pacientes con cuadriplejía espástica, encontrando que tanto las ecuaciones de la OMS<sup>23</sup> como otras similares sobrestiman las necesidades energéticas<sup>24-26</sup>. Tanto la tasa metabólica basal como el gasto energético total son inferiores a los de niños normales del mismo tamaño<sup>27</sup>.

Aunque la medida del gasto energético basal mediante calorimetría indirecta o del total por medio de la técnica del agua doblemente marcada permitiría la individualización de las necesidades, su empleo queda reservado para un escaso número de centros o para la investigación. Krick<sup>28</sup> propuso una fórmula para el cálculo de las necesidades energéticas en estos pacientes, en la que se incluía el gasto energético en reposo, el tono muscular, el movimiento o nivel de actividad y las necesidades para conseguir un crecimiento normal. La valoración de la ingesta junto con las modificaciones en el peso encaminadas a alcanzar un peso ideal (entendido éste como un peso para la talla comprendido entre los percentiles 10 y 50 en función de la edad y el grado de incapacidad y dependencia) puede ser un buen método clínico para la estimación de sus necesidades energéticas<sup>29</sup>. No podemos descartar, sin embargo, que las determinaciones del gasto energético en reposo estén influidas en algunos de estos niños por los cambios metabólicos de adaptación a una baja ingesta calórica<sup>26</sup>.

### Diagnóstico de los problemas de alimentación en el niño con PCI

Es muy importante observar al niño mientras come. Podemos recurrir además a diversos métodos para valorar la deglución o la presencia de reflujo gastroesofágico. La técnica más sensible y específica para la valoración de la deglución es la cine o videofluoroscopia; también pueden ser útiles la fibroendoscopia o la ecografía en tiempo real. La manometría esofágica tiene una utilidad bastante inferior. La evaluación del reflujo no es distinta de la que se efectúa en otros pacientes: tránsito digestivo superior con bario para descartar anomalías anatómicas<sup>30</sup>, pH-metría de 24 horas, ecografía en tiempo real, aescintigrafía que permite valorar al mismo tiempo el vaciado gástrico y endoscopia con toma de biopsias en casos de vómitos frecuentes, negativa a comer, anemia o presencia de sangre oculta en heces<sup>31</sup>.

### Otras complicaciones gastrointestinales

En otras ocasiones, otros problemas gastrointestinales contribuyen a las dificultades alimentarias encontradas en pacientes con PC:

- Exceso de salivación (babeo). Tiene lugar en aproximadamente el 10% de los pacientes con PC y causa el deterioro del paciente al tiempo que dificulta su cuidado<sup>32</sup>. Para su tratamiento es necesario combinar: rehabilitación y logopedia encaminadas a promover estabilidad en la mandíbula, favorecer el cierre de los labios y la deglución junto con modificación de la conducta dirigida a que el paciente se dé cuenta del babeo; tratamiento farmacológico: benzotropina, benzhexol, glicopirrolato (0,04-0,4 mg/kg/día en 2-4 dosis; máximo 8 mg), y cirugía: ablación de una o varias glándulas salivales o la sección de la inervación parasimpática de éstas. Ninguno de los tratamientos reseñados obtiene resultados muy satisfactorios.
- Estreñimiento. Es un problema frecuente en niños con PC<sup>33</sup>; generalmente ocurre sin encopresis y con escasa respuesta a los tratamientos conservadores habituales<sup>34</sup>. Staiano y Del Guidice<sup>35</sup> estudiando un grupo de niños con PC espástica encontraron que el tránsito colónico era más lento en el colon izquierdo en el 18,8% de los pacientes, en colon izquierdo y recto en el 56,2% y sólo en recto en el 25%, lo que sugiere un mecanismo patogénico distinto del estreñimiento de niños con retención fecal funcional. Para su tratamiento, lo más importante es establecer medidas preventivas: dieta rica en fibra (las recomendaciones de ingestión de fibra son fibra [g]= edad + 5)<sup>36</sup> y abundantes líquidos<sup>37</sup>. En el tratamiento del estreñimiento establecido puede ser necesario inicialmente usar enemas y luego instaurar un tratamiento de mantenimiento con laxantes: lactulosa 5-20 mL/día; lactitol 0,25-0,8 g/kg/día; aceite de parafina 5-15 mL/día; picosulfato sódico 5-10 gotas/día<sup>38-40</sup>.
- Problemas dentales. Incluso en aquellos pacientes que no comen por boca es necesario mantener una buena higiene dental v evitar las caries.

### **Tratamiento** de los problemas de alimentación

El objetivo es establecer una ingestión suficiente para cubrir sus necesidades. El enfo-

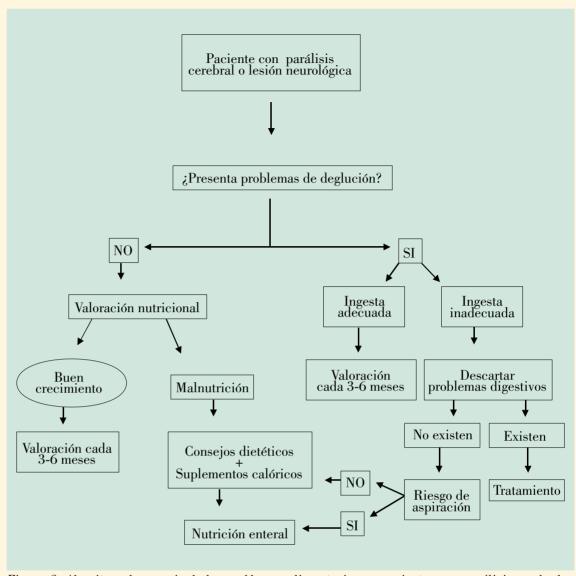


Figura 2. Algoritmo de manejo de los problemas alimentarios en pacientes con parálisis cerebral

que debe ser siempre individualizado (figura 2). Además, hay que recordar que para conseguir esta meta es necesario recurrir a métodos seguros; debe evitarse, sobre todo, el riesgo de aspiración. No podemos olvidar tampoco que mientras que para muchos pacientes comer puede ser una de sus experiencias más gratificantes, para otros puede ser una actividad desagradable, que consume mucho tiempo que podría dedicarse a otras intervenciones más satisfactorias. El papel de la familia, y en particular de la madre, es vital en el manejo de los problemas de alimentación<sup>41</sup>; por tanto, debe existir una comunicación fluida entre ésta y el o los profesionales que abordarán la alimentación de su hijo. La Asociación Americana de Dietistas establece que todas las personas con discapacidad deberían beneficiarse de una atención nutricional como parte tanto de sus cuidados como de los programas educacionales<sup>42</sup>.

#### Alimentación oral<sup>43</sup>

El tratamiento nutricional debe ir dirigido a usar el método más fisiológico, seguro y bien

tolerado. Así pues, si el paciente es capaz de recibir alimentación por vía oral, debemos garantizar un aporte suficiente de esta manera; cuando es incapaz de cubrir sus necesidades energéticas con las comidas principales, podemos recurrir a tomas adicionales de alimentos calóricos de gran aceptación: helados y dulces, entre otros, o bien enriqueciendo las comidas con mantequillas, aceites, cremas o módulos comerciales de hidratos de carbono (Maxijul®, SHS), lípidos (MCT-aceite®, Novartis) o ambos (Duocal®, SHS), que aumentan el contenido calórico sin modificar el volumen. Podemos también utilizar suplementos comerciales (Isosource Junior®, Pentapudding®) si los anteriores no son eficaces. En el pequeño grupo de pacientes con tendencia al sobrepeso, las medidas dietéticas irán encaminadas a disminuir los aportes calóricos, reduciendo las grasas y los dulces o recomendando la ingestión de frutas y verduras, por ejemplo.

Los pacientes con alteraciones en la deglución pueden beneficiarse de modificaciones en la textura de los alimentos: en gene-

#### Consejos prácticos para la alimentación oral en pacientes con parálisis cerebral

- Conseguir una postura estable adecuada durante las comidas, que puede ser diferente en cada niño
- La duración de las comidas no debe ser superior a 30 minutos. Evitar dar pequeñas cantidades de alimento entre tomas («picoteo»), así como la ingestión de zumos o bebidas de bajo contenido calórico
- Uso de utensilios modificados para dar de comer, p.ej., tazas y vasos especiales
  • Las comidas deben ser
- momentos placenteros, tanto las que se realizan en casa como las del colegio. 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 los 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 sólo después de haber terminado de comer

### **Preparados** para nutrición enteral

Lactantes

- Fórmulas de inicio y continuación enriquecidas con hierro
- En situaciones de malabsorción: hidrolizados de caseína y/o proteínas del suero

Niños (de 1 a 5 años)

- Dietas poliméricas: Isosource Junior®, Pediasure®, Pentaset pediátrico®
- Dietas poliméricas con fibra: Isosource Junior fibra®, Pediasure fibra® (no disponibles hasta la fecha en el mercado español)
- En caso de malabsorción: fórmulas elementales: Neocate One Plus®, Damira elemental®, Nutri 2000 Junior®

Niños >5 años

• Pueden utilizarse las mismas fórmulas que en adultos, sobre todo dietas poliméricas o poliméricas con fibra

Suplementos calóricos semisólidos • Pentapudding®, Meritene crema®, Ensure Pudding®, Sustacal pudding®

Preparados modulares

- Módulo hidrocarbonado: dextrinomaltosa (Maxijul®, Pentamalt®)
- Lipídico: MCT-aceite (MCT-aceite Wander®), LCT (Liquegen®)

  • Mixto: Duocal líquido® o polvo®

ral, son preferibles los alimentos semisólidos a los líquidos en presencia de un pobre control de la lengua o de una deglución muy lenta. Los líquidos pueden espesarse para facilitar su deglución12 (Resource®, Novartis). Algunos niños no consiguen avanzar más allá de los alimentos triturados.

Si consideramos que la composición de la dieta no es suficientemente equilibrada, recomendamos suplementar la alimentación con un preparado multivitamínico con minerales, preferiblemente en forma líquida<sup>15</sup>. Algunos de estos niños tienen una disfunción motora oral, más manifiesta con los líquidos y que aumenta el riesgo de aspiración. Medidas posturales como la inclinación hacia atrás del plano de la silla y la flexión ventral de la cabeza pueden disminuir esa posibilidad<sup>44</sup>. A veces, estas alteraciones se acompañan por una importante alteración de la conducta alimentaria que complica aún más la tarea de los padres y cuidadores<sup>45</sup>. De ser posible, se recomienda vivamente la participación de un logopeda con experiencia en el manejo de estas situaciones desde el inicio del seguimiento de niños con PC<sup>46</sup>. El niño se convierte en un «receptor pasivo» de comida, forzado a comer y con poco espacio para el aprendizaje motor oral. El paciente debería tener la oportunidad de participar activamente durante las comidas. Se han diseñado dispositivos electrónicos para facilitar esa integración entre la participación del niño manteniendo la eficacia de la ingestión<sup>47</sup>. La mayor parte del esfuerzo, sin embargo, recae en el principal cuidador del niño, con frecuencia la madre. Además, de prestarle apoyo psicológico y ayuda para interpretar las claves no verbales de estos niños en relación con las comidas, es necesario establecer algunas normas prácticas<sup>48, 49</sup> (tabla 2), que, junto a los consejos que se proporcionan para la transición de alimentación por sonda a alimentación oral, pueden ayudar a manejar este problema.

### Nutrición enteral (alimentación por sonda)

Debe individualizarse la indicación de una alimentación por sonda o por gastrostomía, donde, junto a las consideraciones exclusivamente nutricionales, deben tenerse en cuenta otras (expectativas de los padres, creencias, capacidad de manejar la situación, etc.)<sup>50, 51</sup>. Varios estudios

# 4

### del refluj

## Tratamiento del reflujo gastroesofágico

#### Fase 1

- Posición: sentado o en decúbito supino (lactantes)
- Espesamiento de las tomas. Tomas frecuentes de pequeña cantidad
- Antiácidos: hidróxido de aluminio 5-15 mL/3-6 horas
- Sucralfato 0,5-1 g, 4 veces al día

#### Fase I

- Procinéticos: cisaprida: 0,4-1,2 mg/kg/día en 3-4 dosis
- Bloqueadores H,: cimetidina 20-40 mg/kg/día ranitidina 2-4 mg/kg/día
- Omeprazol 20-40 mg/día

Fase III

• Cirugía

retrospectivos demuestran mejoría de la calidad de vida de los niños y un elevado grado de satisfacción en las familias<sup>52, 53</sup>. La alimentación por sonda puede ser necesaria en situaciones con alteración grave de la deglución, con aspiraciones frecuentes o incapacidad para cubrir sus necesidades con la alimentación oral<sup>5, 54</sup>. Podemos dar tomas fraccionadas (bolos) o alimentación continua, en función de las características del niño. En ocasiones. puede ser interesante realizar tomas fraccionadas durante el día y una infusión continua nocturna. Para periodos cortos o como prueba para comprobar la eficacia de la nutrición enteral antes de efectuar una gastrostomía utilizamos sondas nasogástricas (SNG). Recomendamos el uso de SNG finas (6-10F) de poliuretano o silicona. En pacientes con reflujo importante o con vaciado gástrico retardado, podemos emplear sondas nasoyeyunales durante periodos cortos. Pero, sin duda, la técnica que más ha modificado el soporte nutricional en estos pacientes ha sido la realización de gastrostomías colocadas endoscópicamente<sup>55-57</sup> o bajo control fluoroscópico. La gastrostomía quirúrgica se ha relegado a los casos que precisen la intervención quirúrgica por otro motivo. Los criterios para considerar su colocación son: incapacidad para deglutir (disfagia), aspiraciones y atragantamientos, aversión a la alimentación oral, SNG colocada más de 6 semanas y duración de las comidas superior a una hora o presencia de malnutrición. La colocación de una gastrostomía puede producir deterioro en un reflujo gastroesofágico ya existente o su aparición<sup>50</sup>. Es aconsejable, en caso de reflujo, realizar al mismo tiempo una técnica antirreflujo (funduplicatura) o colocar una yeyunostomía.

Los preparados varían en función de la edad (tabla 3), siendo preferibles en los niños fuera del periodo de lactante las dietas poliméricas con fibra<sup>58</sup>. En aquellos pacientes portadores de gastrostomía puede usarse una dieta triturada hecha en casa o un producto comercial (homogeneizados para lactantes o adultos) complementado con dietas enterales líquidas.

La utilización de una sonda o de una gastrostomía en uno de estos pacientes no implica por necesidad su uso de forma permanente; en algunos casos se trata de una medida temporal debido a una escasa ganancia ponderal o a problemas en la alimentación. Sin embargo, cuando se inicia una alimentación por sonda se produce una disminución de los estímulos sensitivos y de la percepción a través de la cavidad oral, cuya consecuencia es hipersensibilidad e irritabilidad en la manipulación oral, sobre todo cuando esto sucede en los primeros dos años de vida, coincidiendo con los periodos críticos de aprendizaje en la alimentación oral<sup>45</sup>. La transición de nutrición enteral a alimentación oral debe realizarse lentamente y respetando las necesidades y habilidades de cada niño. En un principio, puede ser suficiente poner escasa cantidad de alimento en un dedo o unas gotas de líquido en agua e introducírselo en la boca. El trabajo citado de Morris<sup>45</sup> muestra de forma excelente un calendario de actividades para facilitar la transición a una alimentación oral.

## Tratamiento del reflujo gastroesofágico

Ocurre en un porcentaje elevado de pacientes con lesión neurológica. Con frecuencia, es una manifestación de una dismotilidad que afecta a todo o parte del tubo digestivo<sup>59</sup>. Diversos factores contribuyen a su aparición: medicaciones, retraso del vaciado gástrico, etc.

En general, el plan terapéutico puede ser similar al de los niños sin lesión neurológica, pero se obtienen peores resultados (tabla 4). Si el tratamiento médico fracasa o si existen complicaciones graves del reflujo, es preciso recurrir a la cirugía: la funduplicatura de Nissen es la más utilizada. Esta técnica consigue la mejoría de los síntomas en un 80% de pacientes, aunque tiene una morbilidad nada despreciable (hasta en un 50% de casos), así como recurrencias de la sintomatología o aparición de nuevos síntomas (síndrome de dumping, distensión abdominal tras las comidas, etc.)<sup>59</sup>.

Con la mayor supervivencia de estos pacientes asistimos a la aparición de otros problemas que, aunque relacionados con la nutrición, no parecen depender exclusivamente de ésta, como, por ejemplo, la osteoporosis<sup>60, 61</sup>, donde factores como la capacidad de deambulación parecen tener mayor importancia<sup>62</sup>.

### Bibliografía

 Narbona J, Sánchez Carpintero R. Parálisis cerebral infantil. Pediatr Integral 1999; 3: 401-412.
 Dahl M, Thommessen M, Rasmussen M, Selberg T. Feeding and nutritional characteristics

- in children with moderate or severe cerebral palsy. Acta Paediatr 1996; 85: 697-701.
- 3. Stevenson RD. Allaire JH. The development of eating skills in infants and children. En: PB Sullivan PB, Rosenbloom L, eds. Feeding the disabled child. Cambridge University Press,
- 4. Wodarski LA. Nutrition intervention in developmental disabilities: an interdisciplinary approach. J Am Diet Assoc 1985; 85: 218-221. 5. Lewis LG, Ekvall SM, Ekvall VK. Neurologic handicapping conditions. The ASPEN Nutrition Support Practice Manual, 1998; 33-1 a 33-38.

6. Sullivan PB, Rosenbloom L. The causes of feeding difficulties in disabled children. En: Sullivan PB, Rosenbloom L, eds. Feeding the disabled child. Cambridge University Press, 1996: 23-32.

- 7. Rosenbloom L, Sullivan PB. The nutritional and neurodevelopmental consequences of feeding difficulties in disabled children. En: Sullivan PB, Rosenbloom L, eds. Feeding the disabled child. Cambridge University Press, 1996;
- 8. Johnson CB, Deitz JC. Time use of mothers with preschool children: a pilot study. Am J
- Occupational Therapy 1985; 39: 578-583.
  9. Hammond MI, Lewis MN, Johnson EW. A nutritional study of cerebral palsied children. J
- Am Diet Assoc 1966; 49: 196-201. 10. Thommessen M, Heiberg A, Kase BF, Larsen S, Riis G. Feeding problems, height and weight in different groups of disabled children. Acta Paediatr Scand 1991; 80: 527-533.

11. Laaban J. Malnutrition, renutrition and respiratory function. Pediatr Pulmonol 1997;  $S1\hat{6}7-168$ .

- 12. Amundson JA, Sherbondy A, Van Dycke DC, Alexander R. Early identification and treatment necessary to prevent malnutrition in children and adolescents with severe disabilities. J Am Diet Assoc 1994; 94: 880-883.
- 13. Liptak GS. The child who has severe neurologic impairment. Pediatr Clin North Am 1998; 45: 123-144.
- 14. Stallings VA, Zemel BS. Nutritional assessment of the disabled child. En: Sullivan PB. Rosenbloom L, eds. Feeding the disabled child. Cambridge University Press, 1996; 62-76.

15. Kovar AJ. Nutrition assessment and management in pediatric dysphagia. Seminars in Speech and Language 1997; 18: 39-49.

- 16. Samsong-Fang LJ, Stevenson RD. Identification of malnutrition in children with cerebral palsy: poor performance of weight-for-height centiles. Dev Med Child Neurol 2000; 42: 162-168.
- 17. Spender QW, Charney EB, Stallings VA. Assessment of linear growth of children with cerebral palsy: use of alternative measures to height or length. Dev Med Child Neurol 1989; 31: 206-214.
- 18. Hogan SE. Knee height as a predictor of recumbent length for individuals with mobility impaired cerebral palsy. J Am Coll Nutr 1999; 18: 201-205.
- 19. Krick J, Murphy-Miller P, Zeger S, Wright E. Pattern of growth in children with cerebral palsy. J Am Diet Assoc 1996; 96: 680-685.
- 20. Stallings VA, Charney EB, Davies JC, Cronk CE. Nutritional status and growth of children with diplegic or hemiplegic cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 1993; 35: 997-1.006.
- 21. Stallings VA, Charney EB, Davies JC, Cronk CE. Nutrition-related growth failure of children with quadrapegic cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 1993; 35: 126-138.

- 22. Stallings VA, Cronk CE, Zemel BS, Charney EB. Body composition in children with spastic quadraplegic cerebral palsy. J Pediatr 1995; 126: 833-839.
- 23. WHO. Energy and protein requirements. Technical Report Series 724. Geneva: World Health Organization, 1985.
- 24. Bandini LG, Puelzl-Quinn H, Morelli JA, Fukagawa NK. Estimation of energy requirements in persons with severe central nervous system impairment. J Pediatr 1995; 126: 828-
- 25. Azcue MP, Zello GA, Levy LD, Pencharz PB. Energy expenditure and body composition in children with spastic quadraplegic cerebral palsy. J Pediatr 1996; 129: 870-876.
- 26. Suresh-Babu MV, Thomas AG. Nutrition in children with cerebral palsy. J Pediatr Gastroenterol Nutr 1998; 26: 484-485.
- 27. Stallings VA, Zemel BS, Davies JC, Cronk CE, Charney EB. Energy expenditure of children and adolescents with severe disabilities: a cerebral palsy model. Am J Clin Nutr 1996; 64:
- 28. Krick J, Murphy PE, Markham JFB, Saphiro BK. A proposed formula for calculating energy needs of children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 1992; 34: 481-487.
- 29. Fried MD, Pencharz PB. Energy and nutrient intakes of children with spastic quadraplegia. J Pediatr 1991; 119: 947-949.
- 30. Delgadillo X, Belpaire-Dethiou MC, Chantrain C, Clapuyt P, Veyckemans F, De Goyet JV et al. Arteriomesenteric syndrome as a cause of duodenal obstruction in children with cerebral palsy. J Pediatr Surg 1997; 32: 1.721-1.723.
- 31. Ravelli AM. Diagnostic and therapeutic approach to vomiting and gastroparesis in children with neurological and neuromuscular handicap. J Pediatr Gastroenterol Nutr 1997; 25: S34-S36.
- 32. Blasco PA, Allaire JH. Drooling in the developmentally disabled: management practices and recommendations. Dev Med Child Neurol 1992; 34: 849-862.
- 33. Johanson JF, Sonnenberg A, Koch TR, Mac-Carthy DJ. Association of constipation with neurologic diseases. Dig Dis Sci 1992; 37: 179-186.
- 34. Del Guidice E. Cerebral palsy and gut functions. J Pediatr Gastroenterol Nutr 1997; 25: S22-S23.
- 35. Staiano A, Del Guidice E. Colonic transit and anorectal manometry in children with severe brain damage. Pediatrics 1994; 94: 164-173.
- 36. Williams CL. Importance of dietary fiber in childhood. J Am Diet Assoc 1995; 10: 1.140-
- 37. Staiano A, Simeone D, Del Guidice E, Miele E, Tozzi A, Toraldo C. Effect of the dietary fiber alucomannan on chronic constipation in neurologically impaired children. J Pediatr 2000; 136: 41-45.
- 38. Clayden GS. Management of chronic constipation. Arch Dis Child 1992; 67: 340-344.
- 39. Loening-Baucke V. Chronic constipation in children. Gastroenterology 1993; 105: 1.557-
- 40. Staiano A, Del Guidice E, Simeone D, Miele E, Marino A. Cisapride in neurologically impaired children with chronic constipation. Dig Dis Sci 1996; 41: 870-874.
- 41. Reilly S, Skuse D, Poblete X. The prevalence, aetiology and management of feeding problems in pre-school children with cerebral palsy. Report to the Spastics Society, 1993.

42. Position of the American Dietetic Association: nutrition in comprehensive program planning for persons with developmental disabilities. J Am Diet Assoc 1992; 92: 613-615.

43. Carroll L, Reilly S. The therapeutic approach to the child with feeding difficulty: II. Management and treatment. En: Sullivan PB, Rosenbloom L, eds. Feeding the disabled child. Cambridge University Press, 1996; 117-131.

44. Lanert G, Ekberg O. Positioning improves the oral and pharyngeal swallowing function in children with cerebral palsy. Acta Paediatr 1995; 84: 689-692.

45. Morris SE. Development of oral-motor skills in the neurologically impaired child receiving non-oral feedings. Dysphagia 1989; 3: 135-154.

46. Gisel EG. Effect of oral sensorimotor treatment on measures of growth and efficiency of eating in the moderately eating-impaired child with cerebral palsy. Dysphagia 1996; 11: 48-58.

47. Pinnington L, Hegarty J. Effects of consistent food presentation and efficiency of eating and nutritive value of foods consumed by children with severe neurological impairment. Dysphagia 1999; 14: 17-26.

48. Arvedson JC. Treatment of oral-motor fee-

48. Arvedson JC. Treatment of oral-motor feeding disorders. Postgraduate Course. ASPEN 22<sup>nd</sup> Clinical Congress, 1998; 1-5.

49. Sonies BC. Swallowing disorders and rehabilitation techniques. J Pediatr Gastroenterol Nutr 1997; 25: S32-S33.

50. Darwish H. Living with cerebral palsy and tube feeding: easier to feed but at what cost? J Pediatr 1999; 135: 272-273.
51. Miles A. Tube feeding and mortality in

51. Miles A. Tube feeding and mortality in children with severe disabilities and mental retardation. NCP 1997; 12: 233.

52. Shapiro B, Green P, Krick J, Allen D, Capute A. Growth of severely impaired children: neurologically versus nutritional factors. Dev Med Child Neurol 1986; 28: 729-733.

53. Smith SW, Camfield C, Camfield P. Living with cerebral palsy and tube feeding: a population-based follow-up study. J Pediatr 1999; 135: 307-310.

54. Patrick J, Boland M, Stoski D, Murray GE. Rapid correction of wasting in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 1986; 28: 734-739.

55. Rempel G, Colwell S, Nelson R. Growth in children with cerebral palsy fed via gastrostomy. Pediatrics 1988; 82: 857-862.

56. Brant CQ, Stanich P, Ferrari AP. Improvement of children's nutritional status after enteral feeding by PEG: an interim report. Gastrointest Endosc 1999; 50: 183-188.

57. Eltomi M, Sullivan PB. Nutritional management of the disabled child: the role of percutaneous endoscopic gastrostomy. Dev Med Child Neurol 1997; 39: 66-68.

58. Tolia V, Ventimiglia J, Kuhns L. Gastrointestinal tolerance of a pediatric fiber formula in developmentally disabled children. J Am Coll Nutr 1997; 16: 224-228.

59. Ravelli AM, Milla PJ. Vomiting and gastroesophageal motor activity in children with disorders of the central nervous system. J Pediatr Gastroenterol Nutr 1998; 26: 56-63.

60. Shaw NJ, White CP, Fraser WD, Rosembloom L. Osteopenia in cerebral palsy. Arch Dis Child 1994; 71: 235-238.

61. Henderson RC, Lin PP, Greene WB. Bone mineral density in children and adolescents who have spastic cerebral palsy. J Bone Joint Surg 1995; 77°a: 1.671-1.681.

62. Chad KE, McKay HA, Zello GA, Bailey DA, Faulkner RA, Snyder RE. Body composition in nutritionally adequate ambulatory and non-ambulatory children with cerebral palsy and a healthy reference group. Dev Med Child Neurol 2000; 42: 334-339.

Fecha de recepción: 25/V/00 Fecha de aceptación: 1/IX/00

J.M. Moreno Villares Departamento de Pediatría Hospital «Doce de Octubre» Carretera de Andalucía km 5,400 28041 Madrid

