



Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica

Editores

CECILIA MARTÍNEZ COSTA
ELENA CREHUÁ GAUDIZA
JOSÉ V. ARCOS MACHANCOSES

Con el aval de



SEGHPE
SOCIEDAD
ESPAÑOLA DE
GASTROENTEROLOGÍA,
HEPATOLOGÍA Y
NUTRICIÓN
PEDIÁTRICA

SENP
SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NUTRICIÓN CLÍNICA Y METABOLISMO

Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica

Editores

CECILIA MARTÍNEZ COSTA

ELENA CREHUÁ GAUDIZA

JOSÉ V. ARCOS MACHANCOSES

Esta obra se presenta como un servicio a la profesión médica. El contenido de la misma refleja las opiniones, criterios, conclusiones y/o hallazgos propios de sus autores.

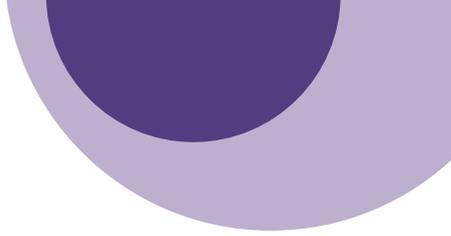
Con la colaboración de:



Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Dirijase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

© 2022 ERGON®
C/ Arboleda, 1. 28221 Majadahonda (Madrid)
C/ Berruete, 50. 08035 Barcelona
www.ergon.es

ISBN: 978-84-19230-11-9
Depósito Legal: M-13126-2022



Autores

José Vicente Arcos Machancoses

Doctor en Medicina. Facultativo Especialista en Pediatría. Sección de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. Hospital Clínico Universitario. Valencia

Caterina Calderón Garrido

Profesora Agregada de Evaluación Psicológica. Departamento de Psicología Clínica y Psicobiología. Facultad de Psicología. Universidad de Barcelona

Elvira Cañedo Villarroya

Facultativa Especialista en Pediatría. Sección de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid

Patricia Correcher Medina

Facultativa Especialista en Pediatría. Sección de Nutrición y Metabolopatías. Hospital Universitario y Politécnico La Fe. Valencia

Elena Crehuá Gaudiza

Doctora en Medicina. Facultativa Especialista en Pediatría. Sección de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. Hospital Clínico Universitario. Valencia

Rafael Galera Martínez

Doctor en Medicina. Facultativo Especialista en Pediatría. Unidad de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Materno-Infantil. Complejo Hospitalario Torrecárdenas. Almería

Raquel García Ezquerra

Logopeda. Servicio de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona

Lilianne Gómez López

Doctora en Medicina. Consultant. Pediatric Gastroenterology and Nutrition Department. Leeds Teaching Hospitals NHS Trust

Cecilia Martínez Costa

Catedrática de Pediatría. Universidad de Valencia. Jefa de Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Universitario. Valencia

Lucía Monfort Belenguer

Facultativa Especialista en Pediatría. Sección de Neuropediatría. Hospital Clínico Universitario. Valencia

M^a Ángeles Montal Navarro

Nutricionista y enfermera. Profesora Asociada. Departamento de Enfermería. Universidad de Valencia. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Universitario. Valencia

Consuelo Pedrón Giner

Doctora en Medicina. Facultativa Especialista en Pediatría. Sección de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid

Ester Pérez Lledó

Facultativa Especialista en Pediatría. Unidad de Hospitalización Domiciliaria Pediátrica y Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital General Universitario. Alicante

Sergio Pinillos Pisón

Facultativo Especialista en Pediatría. Unidad de Motilidad Intestinal, Disfagia y Trastornos Funcionales Pediátricos. Servicio de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona

Olivia Prades Claessens

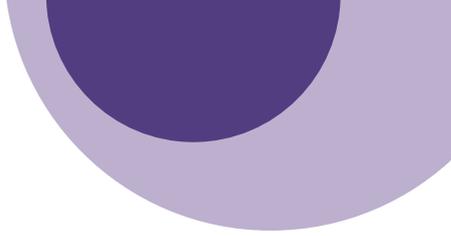
Logopeda. Terapia Acuática Valencia. Centro de Neurorehabilitación Infantil. Unidad de Daño Cerebral - Hermanas Hospitalarias. Valencia

Patricia Roselló Millet

Doctora en Medicina. Facultativa Especialista en Pediatría. Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Universitario. Valencia

Cristina Villar Vera

Facultativa Especialista en Pediatría. Sección de Neuropediatría. Hospital Clínico Universitario. Valencia



Prólogo

Se presenta el *Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica*, realizado por un excelente equipo de profesionales multidisciplinares –pediatras gastroenterólogos, nutricionistas, neuropediatras, logopedas y psicólogos–, versados en el tema y procedentes de diferentes ámbitos y lugares, lo cual contribuye, sin duda alguna, a un gran resultado final que resulta enriquecido por el aporte sinérgico y complementario que representa esta aproximación y enfoque desde diferentes perspectivas pero, al mismo tiempo, centrado sobre un grupo concreto de pacientes.

El equipo coordinador de la obra, formado por la Sección de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica del Hospital Clínico Universitario de Valencia, me ha honrado con su petición de prologarles esta obra. Lo acepto con agradecimiento, fruto de la amistad y compañerismo que nos profesamos mutuamente, y con responsabilidad, pues uno de los mayores compromisos que tiene la Asociación Española de Pediatría (AEP) que presido en este momento, consiste en promover y apoyar todas las actividades que caminen en la dirección adecuada para avanzar en el conocimiento y la adquisición de habilidades y aptitudes en favor de la salud infantojuvenil.

La nutrición es una disciplina transversal en prácticamente todas las múltiples y variadas actividades y especialidades pediátricas que componen nuestra profesión. Tanto el niño y adoles-

cente sano, como el paciente pediátrico afecto de cualquier problema o enfermedad, y desde el nacimiento hasta la adolescencia, precisa una nutrición específica adecuada a su edad, desarrollo y posible enfermedad.

Cuando hablamos, además, de la asistencia nutricional general y específica precisada en determinados pacientes complejos, como es el colectivo de los niños con enfermedades neurológicas, esta aproximación es necesario se haga desde un enfoque multidisciplinar y con una visión definida y proporcional en extensión sobre los objetivos perseguidos y los destinatarios de esta información. Ambos fines se han conseguido sobradamente y por ello felicito a todos los autores participantes y, especialmente, al equipo editor. Asimismo, agradecer el apoyo y patrocinio imprescindible para su consecución, en este caso de Nutricia, y del soporte que brinda la editorial Ergon para la presentación cuidadosa y agradable de los textos, imágenes y gráficos.

Un concepto presente en toda la obra es que en los niños con enfermedad neurológica moderada-grave, la vigilancia nutricional debe considerarse una parte integral de su atención médica. Con frecuencia el deterioro nutricional es infravalorado o detectado tardíamente. No podemos perder de vista que se presenta un círculo interrelacionado e inexorable: a mayor deterioro neurológico, mayor incidencia de problemas relacionados con la alimentación y deglución,

con mayor afectación nutricional e incidencia de desnutrición, lo cual conllevará, a su vez, a incrementar la repercusión neurológica, perpetuando el círculo vicioso.

Por último, estoy totalmente de acuerdo en que la atención pediátrica debe ser interdisciplinar y bien coordinada entre el hospital y los profesionales extrahospitalarios: pediatra de atención primaria, especialistas en neuropediatría,

gastroenterología y nutrición pediátrica, fisioterapeutas, dietistas, enfermeras, logopedas, asistentes sociales, etc. Los pacientes y sus familias agradecerán esta buena sintonía y armonización. ¡Enhorabuena por este manual!

Luis Carlos Blesa Baviera

Presidente de la Asociación Española de Pediatría (AEP)



Prólogo

Es un hecho indiscutible que en los pacientes pediátricos con patología neurológica se dan una serie de condiciones que les sitúan en riesgo de sufrir problemas nutricionales. En función de la gravedad de su patología y de sus limitaciones asociadas, presentan dificultades que pueden repercutir en su estado nutricional y, secundariamente, en su evolución y pronóstico. Afortunadamente, en los últimos años se ha avanzado mucho en el reconocimiento de esta realidad, lo que ha hecho que los diferentes profesionales implicados en el cuidado de estos niños seamos más conscientes de la importancia del manejo nutricional como parte de una estrategia de tratamiento global.

Dentro de esta visión de la importancia de los aspectos nutricionales de estos pacientes, y con el objetivo de aumentar la sensibilización entre los diferentes profesionales, presentamos este *Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica*, coordinado por miembros de nuestra Sociedad. Desde un enfoque multidisciplinar

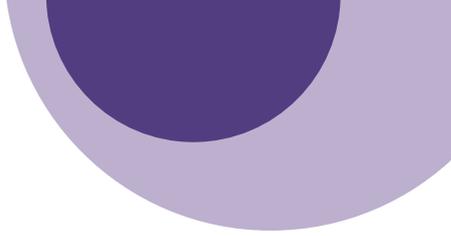
que incluye pediatras gastroenterólogos, nutricionistas, neuropediatras, logopedas, psicólogos y demás especialistas, los autores han realizado una obra que trata de aunar, de manera eminentemente práctica, aspectos tanto de valoración nutricional como del soporte en función de las diferentes situaciones clínicas.

Asimismo, se incluyen anexos con dietas de diferentes aportes calóricos y texturas, fórmulas de nutrición enteral, accesos a información con códigos QR, así como una sección para la nutrición en cuidados paliativos y otra centrada en la calidad de vida del niño y de sus cuidadores.

Aprovechamos la oportunidad para agradecer a Nutricia la financiación de este proyecto, que sin duda será de suma utilidad de cara a mejorar el manejo de estos pacientes.

Javier Martín de Carpi

Presidente de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNP)



Prefacio

A nuestros pacientes y a sus familias

Queremos transmitir nuestra emoción y satisfacción por haber podido sacar adelante este libro, cuya finalidad principal es facilitar la atención nutricional de los niños que padecen enfermedades neurológicas moderadas-graves. Estos pacientes suelen tener una evolución crónica compleja que conlleva elevado riesgo de deterioro nutricional por múltiples circunstancias, que incluyen los trastornos en la alimentación como causa principal del déficit energético, junto con comorbilidades digestivas, respiratorias, ortopédicas, etc.

En estos pacientes, la desnutrición ha sido con frecuencia asumida como una consecuencia irremediable de su enfermedad. Sin embargo, en los últimos años, la experiencia clínica ha demostrado que su vigilancia periódica y la instauración precoz de medidas de soporte nutricional, son potencialmente capaces de mejorar la evolución clínica y nutricional, y, secundariamente, la calidad de vida del paciente y de sus padres/cuidadores. La presencia de disfagia orofaríngea en estos niños es muy frecuente. Su detección precoz y, cuando es grave, la implantación de una gastrostomía para alimentación constituye un cambio sustancial en su evolución clínica.

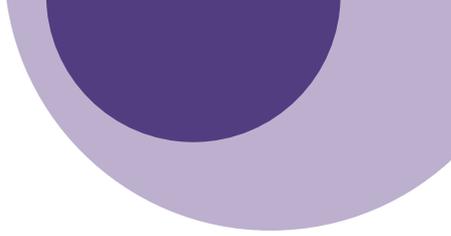
Los padres/cuidadores están sometidos a una situación de sobrecarga psicológica por la enfermedad y suelen ser reacios inicialmente a este procedimiento. Sin embargo, la mayoría reconocen posteriormente que habrían aceptado antes la gastrostomía si hubieran conocido mejor sus beneficios.

Este manuscrito es una respuesta a la necesidad de disponer de una actualización práctica y agrupada de la atención nutricional del niño con enfermedad neurológica moderada-grave desde una perspectiva interdisciplinar. Nuestra intención es que dé respuesta práctica a muchas de las dudas que se nos plantean en el cuidado de estos pacientes.

Los diferentes capítulos están elaborados por autores con gran experiencia clínica y de investigación en los diferentes aspectos que se tratan. Además, cada capítulo se complementa con un supuesto clínico en el que se aplica de forma práctica los fundamentos expuestos previamente.

Esperamos que cumpla su misión en beneficio de estos pacientes y de sus padres/cuidadores.

Los editores



Sumario

1. Principales comorbilidades nutricionales y digestivas de los niños con enfermedades neurológicas. Perspectiva global 1
Cecilia Martínez Costa, Cristina Villar Vera, Lucía Monfort Belenguer
2. Valoración del desarrollo y estado nutricional del niño con enfermedad neurológica. Retos de la valoración antropométrica 13
Cecilia Martínez Costa, Rafael Galera Martínez
3. Cálculo de requerimientos de energía, nutrientes y líquidos de los niños con enfermedades neurológicas 27
José Vicente Arcos Machancoses, Elena Crehuá Gaudiza
4. Seguimiento nutricional del niño con enfermedad neurológica: parámetros de laboratorio y valoración del estado de micronutrientes. Repercusión nutricional de dietas restrictivas 39
Elena Crehuá Gaudiza, José Vicente Arcos Machancoses
5. Salud ósea en los niños con enfermedad neurológica 51
Elena Crehuá Gaudiza, Cecilia Martínez Costa
6. Problemas de alimentación y disfagia orofaríngea en el paciente con enfermedad neurológica 61
Sergio Pinillos Pisón, Raquel García Ezquerra, Olivia Prades Claessens
7. Avances en la intervención logopédica. Nuevas tecnologías aplicadas en el paciente pediátrico con afectación neurológica 85
Olivia Prades Claessens, Raquel García Ezquerra
8. Trastornos gastrointestinales y otros trastornos frecuentemente asociados 99
Patricia Correcher Medina, Elena Crehuá Gaudiza
9. Soporte nutricional. Indicaciones. Asesoramiento dietético. Nutrición enteral domiciliaria. Cuidados de las gastrostomías 111
Cecilia Martínez Costa, Elvira Cañedo Villarroja, M^o Ángeles Montal Navarro

10. Atención nutricional en cuidados paliativos de niños con enfermedad neurológica grave	129
<i>Ester Pérez Lledó, Patricia Roselló Millet</i>	
11. Aspectos psicosociales y calidad de vida en niños con enfermedades neurológicas y en sus cuidadores	139
<i>Consuelo Pedrón Giner, Caterina Calderón Garrido, Lilianne Gómez López</i>	

ANEXOS

I Clasificación de la función motora en parálisis cerebral (PCI) según la escala <i>Gross Motor Function Classification System (GMFCS)</i>	155
II Requerimientos de energía y nutrientes según la edad	159
III Fármacos de uso más frecuente según la indicación	163
IV Tablas de referencia de densidad mineral ósea para columna lumbar	181
V Dietas de diferente aporte calórico (1.000, 1.200 y 1.500 kcal) con y sin modificación de las texturas	185
VI Fórmulas de nutrición enteral pediátricas	217
VII Hoja informativa para padres o cuidadores sobre cuidados de la gastrostomía	225
VIII Cuestionario SAGA-8 de valoración de satisfacción con la alimentación mediante gastrostomía	227

Principales comorbilidades nutricionales y digestivas de los niños con enfermedades neurológicas. Perspectiva global

Cecilia Martínez Costa, Cristina Villar Vera, Lucía Monfort Belenguer

ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS SUSCEPTIBLES DE ATENCIÓN NUTRICIONAL

Gracias a los avances de la Medicina y al desarrollo de nuevas tecnologías, la supervivencia de niños con enfermedades graves en su mayoría crónicas se ha incrementado de manera evidente, aunque parte de ellos asocian diferentes grados de discapacidad. El cuidado de estos niños precisa de un enfoque asistencial interdisciplinar y de una profunda regulación institucional para dar cobertura a sus necesidades sanitarias y psicosociales. Entre estos pacientes, los niños con enfermedades neurológicas moderadas-graves constituyen gran parte de los potenciales beneficiarios.

Las enfermedades neurológicas que debutan en la infancia abarcan aquellas que afectan al sistema nervioso central (SNC), al sistema nervioso periférico (SNP) y las enfermedades neuromusculares. Además, su origen puede ser congénito, perinatal o posnatal, y su etiología incluye, entre otras, causas metabólicas, vasculares, traumáticas, genéticas y malformativas. Es fundamental conocer estos procesos para elaborar un plan terapéutico precoz e individualizado, pudiendo prevenir algunas complicaciones propias de dicha enfermedad.

En su evolución, los pacientes con enfermedad neurológica moderada-grave, con frecuencia presentan trastornos de la nutrición (desnutrición, sobrepeso y obesidad) y fallo del crecimiento de

origen multifactorial que ensombrecen el pronóstico. La desnutrición global y las carencias específicas condicionan consecuencias adversas, que llevan a un peor estado de salud, frecuentes hospitalizaciones y deterioro de la calidad de vida y el bienestar, tanto de los niños como de sus cuidadores (Fig. 1).

La prevalencia de los trastornos nutricionales en los niños con discapacidad es elevada y variable según los criterios aplicados (Tabla 1)⁽¹⁻¹³⁾, incrementándose con la edad, con la asociación de discapacidad intelectual y con el grado de afectación motora^(9,12-20). En la tabla 2 se recoge una relación de los principales grupos de enfermedades neurológicas y los problemas nutricionales que suelen asociar⁽²¹⁾. Especial atención merecen aquellas enfermedades con mayor riesgo de empeoramiento y/o fluctuación de los síntomas y/o que conlleven afectación de pares craneales, por la necesidad de vigilancia más estrecha.

La desnutrición, como se detalla en el capítulo 2 de *Valoración del desarrollo y estado de nutrición*, puede presentarse de diferentes formas: a) aguda (cuya repercusión principal gravitará sobre el peso y medidas de composición corporal); b) crónica, repercutiendo principalmente sobre la talla, y c) una tercera posibilidad frecuente en estos pacientes que es la desnutrición crónica agudizada. En este último caso, sobre una situación mantenida de subnutrición, se precipita un deterioro agudo como consecuencia de una

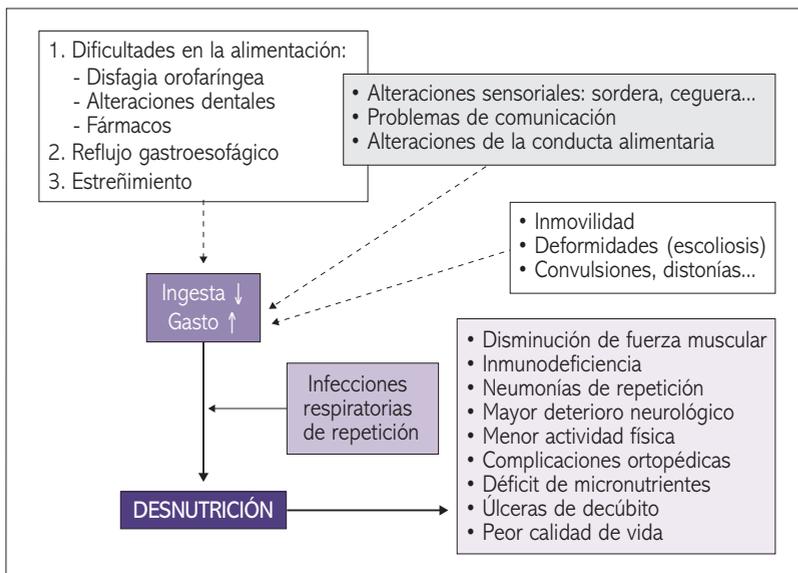


Figura 1. Interrelación de diferentes factores que favorecen la desnutrición y sus consecuencias. (Fuente: elaboración propia).

TABLA 1. Prevalencia de los trastornos nutricionales en niños con enfermedades neurológicas con discapacidad moderada-grave.

Trastorno nutricional	Prevalencia (%)
Desnutrición aguda	34-90
Retraso del crecimiento longitudinal (desnutrición crónica y otros mecanismos)	40-70
Problemas de alimentación	60-90
Sobrepeso-obesidad	5-50

Fuente: ref. 1-13, 20.

complicación respiratoria, infecciosa, o de la propia enfermedad de base, así como en periodos de crecimiento acelerado como la pubertad.

Hace años se aceptaba la desnutrición severa como algo intrínseco a este tipo de enfermedades, considerándose una consecuencia irremediable de la enfermedad. Sin embargo, en las últimas décadas, los avances en diferentes campos y el seguimiento multidisciplinar adecuado han hecho que mejore significativamente la evolución clínica y nutricional, reduciendo sus tasas de hospitalización y, por todo ello, consiguiendo una mejor calidad de vida.

Afectación preferente del SNC

De las enfermedades neurológicas con riesgo de desnutrición, la **parálisis cerebral infantil (PCI)** es la que con más frecuencia es responsable de discapacidad y de complicaciones nutricionales. La PCI es un trastorno del movimiento y de la postura no progresivo, que se inicia en los primeros años y persiste toda la vida. Puede originarse por múltiples etiologías, algunas prenatales (especialmente la prematuridad extrema, y otras como las infecciones congénitas); causas perinatales como la asfisia grave, que condiciona la encefalopatía hipóxico-isquémica, y posnatales, como consecuencia de traumatismos craneoencefálicos, hemorragia cerebral o infecciones graves del SNC⁽²¹⁾. Aunque han disminuido los casos de asfisia perinatal, la prevalencia de PCI se mantiene como consecuencia de la mayor supervivencia de nacidos pretérmino, cada vez con edad gestacional y peso más extremos. La PCI tiene varias formas de presentación clínica, siendo la espástica la más frecuente. Los niños afectados de PCI pueden asociar discapacidad intelectual, déficit sensoriales y epilepsia sintomática. Para valorar la disfunción motora cuya presentación puede ser muy variable en intensidad, se aplica en la

TABLA 2. Enfermedades neurológicas pediátricas susceptibles de atención nutricional.

Enfermedad neurológica	Causas más frecuentes	Principales problemas nutricionales
Parálisis cerebral infantil	<ul style="list-style-type: none"> • Prematuridad extrema (HIV, LMPV) • Encefalopatía hipóxico-isquémica • Infecciones del SNC 	<ul style="list-style-type: none"> • Disfagia orofaríngea • Alteración del metabolismo calcio-fósforo • Desnutrición
Encefalopatías (metabólicas, epilépticas, del desarrollo, etc.)	<ul style="list-style-type: none"> • Síndrome de Dravet • Síndrome de Lennox-Gastaut. Encefalopatía mioclónica • Síndrome de Rett • Síndrome de Angelman • Aminoacidopatías, acidurias orgánicas, trastornos del ciclo de la urea, etc. 	<ul style="list-style-type: none"> • Disfagia por alteración de consciencia y coordinación • Desnutrición • Dietas específicas en metabolopatías • Dieta cetogénica en epilepsia • Evolución muy fluctuante
Malformaciones congénitas del SNC	<ul style="list-style-type: none"> • Trastornos de proliferación, migración y organización (displasias corticales, trastornos de línea media) • Hidrocefalia • Síndromes polimalformativos 	<ul style="list-style-type: none"> • Relacionados con la discapacidad intelectual y la conducta • Disfagia orofaríngea/afectación de pares craneales • Si asocia epilepsia grave, valorar como encefalopatías
Discapacidad intelectual/trastorno del espectro autista	<ul style="list-style-type: none"> • Poligénica/sindrómica • Infecciones del SNC 	<ul style="list-style-type: none"> • Relacionados con la discapacidad intelectual y la conducta
Lesiones vasculares/traumáticas	<ul style="list-style-type: none"> • ACV perinatal o posnatal • Traumatismo craneal grave 	<ul style="list-style-type: none"> • Variable según la localización • Disfagia orofaríngea/afectación de pares craneales
Tumores del SNC	<ul style="list-style-type: none"> • Astrocitomas, gliomas, ependimomas (infratentoriales, supratentoriales) 	<ul style="list-style-type: none"> • Disfagia orofaríngea/afectación de pares craneales • Desnutrición
Enfermedades neurodegenerativas (depósito lisosomal, peroxisomal, trastornos mitocondriales, etc.)	<ul style="list-style-type: none"> • Leucodistrofia metacromática • Adrenoleucodistrofia • Lipofuscinosis ceroida • Enfermedades mitocondriales 	<ul style="list-style-type: none"> • Disfagia orofaríngea/afectación de pares craneales • Desnutrición
Enfermedades neuromusculares estáticas	<ul style="list-style-type: none"> • Miopatías congénitas (nemalínica, etc.) • Miastenias congénitas • Distrofia miotónica de Steinert • Defectos del tubo neural (mielomeningocele) 	<ul style="list-style-type: none"> • Riesgo de obesidad • Alteración del metabolismo calcio-fósforo
Enfermedades neuromusculares progresivas	<ul style="list-style-type: none"> • Distrofias musculares (Duchenne) • Atrofia muscular espinal 	<ul style="list-style-type: none"> • Riesgo de obesidad • Riesgo de desnutrición por disfagia, según progresión de la enfermedad • Alteración del metabolismo calcio-fósforo

HIV: hemorragia intraventricular; LMPV: leucomalacia periventricular; SNC: sistema nervioso central; ACV: accidente cerebrovascular. Fuente: elaboración propia.

clínica la escala *Gross Motor Function Classification System (GMFCS)* con una gradación de I a V según la movilidad (Anexo 1). La GMFCS es un instrumento de observación estandarizado y validado que se ha diseñado para medir el cambio en la función motora gruesa que se produce a lo largo del tiempo en PCI. Los grados III a V son los que mayor morbilidad nutricional condicionan⁽²²⁾, y en ellos son frecuentes las complicaciones como la disfagia orofaríngea, (DOF), las neumonías de repetición, etc.

En una reciente publicación de una serie amplia de 260 niños con PCI, la prematuridad constituyó el 34% de todas las causas, suponiendo la asfisia perinatal un 12%. La desnutrición estuvo presente en un 34% de casos asociando un incremento del riesgo de comorbilidades (neumonías, fracturas, úlceras de decúbito)⁽¹³⁾. La SEGHN (Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica), en 2013, publicó los datos de su registro NEPAD (nutrición enteral pediátrica domiciliar y ambulatoria) evidenciando que las enfermedades neurológicas eran el principal grupo subsidiario de soporte nutricional domiciliario en niños, y de ellas, la PCI constituía un tercio de las mismas⁽²³⁾.

Otro gran grupo a tener en cuenta son las encefalopatías de diferente origen (epilépticas, metabólicas o genéticas, del desarrollo) que asocian alto grado de discapacidad cognitiva. Gran parte de estos pacientes presentan además una evolución fluctuante de sus síntomas neurológicos y, por ello, requieren una valoración nutricional también más estrecha y adaptada en cada caso. Suelen asociar DOF por alteración de consciencia y coordinación, y desnutrición. Especial atención dietética precisan las dietas específicas en metabopatías y la dieta cetogénica en epilepsias complejas.

La patología oncológica también presenta cierta variabilidad y necesidad de atención estrecha, según la fase de tratamiento en la que se encuentre, tanto por la afectación neurológica directa como por la sistémica del propio tumor.

Sin embargo, otras patologías como las malformaciones del SNC, la patología vascular o secuelas de infecciones del SNC presentan un curso más estable, y sus secuelas dependen de la localización de la lesión inicial (a tener muy en cuenta la posible afectación de tronco cerebral y pares craneales).

En general, los pacientes con discapacidad intelectual y trastornos del espectro autista presentan más problemas relacionados con la conducta alimentaria, en ocasiones por ingestas compulsivas y en otras por dietas restrictivas, donde el papel de psicólogos y logopedas junto a nutricionistas y neuropediatras es fundamental para poder llevar un adecuado abordaje terapéutico.

Afectación preferente del SNP

Las **enfermedades neuromusculares** son un grupo heterogéneo de enfermedades que afectan al sistema nervioso periférico incluyendo neuronas motoras y sensitivas, el propio músculo y la unión neuromuscular⁽²⁴⁾. Se manifiestan en mayor o menor grado con debilidad muscular, y disminución de la masa muscular con la consiguiente repercusión funcional secundaria en diferentes órganos y sistemas.

Cabe destacar la diferenciación entre aquellas enfermedades neuromusculares de carácter estructural y curso estable (miopatías congénitas como la nemalínica, central core, miastenias congénitas) y las progresivas como la atrofia muscular espinal (AME), miopatías mitocondriales o distrofias musculares (Duchenne). Mención especial merecen aquellas enfermedades en las que en los últimos años se ha conseguido desarrollar tratamientos específicos que cambian el curso clásico de la enfermedad (AME, neuropatías metabólicas como el déficit de transportador de riboflavina, miopatías mitocondriales como TK2, etc.), lentificando al menos el proceso neurodegenerativo propio de la enfermedad.

Los niños con enfermedades neuromusculares tienen un elevado riesgo de desnutrición como consecuencia de los problemas digestivos (DOF, reflujo gastroesofágico y estreñimiento). La DOF

desencadena imposibilidad de ingesta suficiente con deterioro nutricional como ocurre en la AME en sus formas graves (tipo 1 o Werdnig-Hoffman y tipo 2) y en la distrofia miotónica tipo 1, en las que el soporte nutricional es fundamental^(20,25). En un estudio nutricional multicéntrico realizado sobre 133 niños con AME tipo 1 y 82 con AME tipo 2, observaron que el deterioro antropométrico era superior en la AME tipo 1 en los que un 21% precisaban alimentación por sonda o por gastrostomía, frente a ningún caso en los afectados de AME tipo 2⁽²⁶⁾. Otro estudio posterior, sin embargo, sí alerta sobre las dificultades de alimentación en la AME tipo 2 encontrado en una serie de 146 niños en que el desmedro era del 60% y la desnutrición del 25%, precisando nutrición por gastrostomía el 32%⁽²⁷⁾.

Alteraciones nutricionales como el sobrepeso y la obesidad también deben ser consideradas. Se estima que más del 50% de casos de distrofia muscular de Duchenne (DMD) o los que tienen AME tipo 3, desarrollan obesidad por la inactividad⁽²⁴⁾. Otras comorbilidades asociadas con el incremento de peso corporal, como ocurre en la DMD, derivan del incremento de masa grasa en detrimento de la muscular, deterioro de la función respiratoria y comorbilidades de la obesidad (diabetes tipo 2, hipertensión arterial, síndrome metabólico, etc.)^(20,25). En el sobrepeso y la obesidad se debe de considerar que, además de los trastornos de la alimentación y movilidad, se suman los efectos secundarios de tratamientos crónicos como los corticoides sobre el crecimiento y sobre la salud ósea (deficiencia de calcio y de vitamina D, y osteoporosis).

En estadios avanzados, la debilidad muscular origina DOF precisando alimentación mediante gastrostomía y deterioro respiratorio que demanda soporte específico. Entre los objetivos terapéuticos para estas enfermedades, la valoración nutricional se considera primordial⁽²⁰⁾ y su perspectiva ha cambiado mucho desde el establecimiento de guías clínicas de actuación como las destinadas a la asistencia de los pacientes con AME⁽²⁸⁾. Recientemente, la llegada de nuevas dianas terapéuticas (nusinersen, onasem-

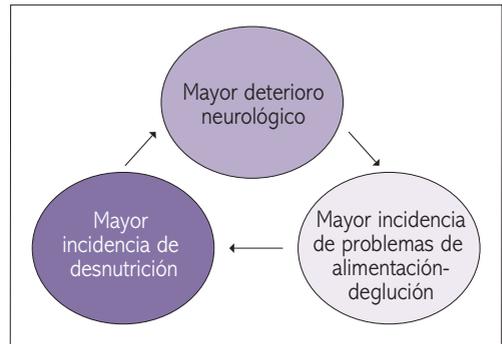


Figura 2. Interrelación entre deterioro neurológico y complicaciones. (Fuente: ref. 42).

nogenez, risdiplam) en la AME, ha suscitado aún más el interés por la vigilancia de los aspectos nutricionales por su contribución al pronóstico de la enfermedad^(29,30).

INTERACCIÓN ENTRE LOS DIFERENTES FACTORES Y COMORBILIDADES QUE COMPROMETEN LA NUTRICIÓN

Como se representa en la figura 1 la desnutrición se desencadena como consecuencia de la interacción de múltiples factores nutricionales y no nutricionales.

Factores nutricionales

Entre ellos destacan las dificultades en la alimentación que conducen a una ingesta disminuida responsable de un balance de energía negativo y como consecuencia de ello, desnutrición. Entre estos factores, la DOF es muy frecuente en pacientes con discapacidad moderada-grave pudiendo afectar hasta el 90% según se aprecia en la tabla 1. Existe una interrelación clara entre la gravedad de la afectación motora, la desnutrición y los problemas de alimentación, especialmente la DOF (Fig. 2). La DOF no solo dificulta la ingestión sino que ocasiona complicaciones respiratorias con neumonías recidivantes y frecuentes hospitalizaciones. A ello se suman disfunciones sensoriales y problemas de comunicación y de la conducta alimentaria. Son también prevalentes las disfunciones digestivas como el

reflujo gastroesofágico y el estreñimiento, que ocasionan gran morbilidad. Los pacientes con afectación motora moderada-grave son dependientes de sus padres/cuidadores que invierten mucho tiempo para poder alimentar sus hijos, condicionando estados de sobrecarga psicológica y ansiedad. Además, con frecuencia “sobreestiman” la ingesta e incomprensiblemente, continúan desnutridos.

Factores no nutricionales

Entre los factores no nutricionales, el grado de afectación motora es un determinante principal en el compromiso de la ingesta⁽³¹⁾, junto con deformidades (escoliosis), inmovilidad, convulsiones, distonías, fármacos anorexígenos y sedantes así como corticoides. Además, muchos de estos pacientes asocian alteraciones hormonales que contribuyen a la detención del crecimiento.

Una vez establecida la desnutrición se desencadenan una serie de consecuencias que deterioran el estado clínico (Fig. 1), como:

- Reducción de la capacidad defensiva frente a las infecciones.
- Disminución de la fuerza muscular y de la función respiratoria, favoreciendo las infecciones respiratorias, menor actividad física y peor respuesta a la rehabilitación.
- Deterioro cognitivo.
- Trastornos tróficos como las úlceras de decúbito.
- Deficiencias múltiples en micronutrientes y deterioro de la salud ósea⁽¹³⁾.

VIGILANCIA INTERDISCIPLINAR

Los niños con discapacidad neurológica moderada-grave, con frecuencia son pacientes crónicos muy complejos, algunos altamente dependientes y con frecuencia requieren el uso de tecnologías especiales en su domicilio (ventiloterapia, alimentación mediante gastrostomía, etc.). Es por ello, que su **atención médica debe ser contemplada desde el punto de vista interdisciplinar adecuadamente coordinado**

(pediatra de Atención Primaria, especialistas en Neuropediatría, Gastroenterología y Nutrición Pediátrica, fisioterapeutas, dietistas, enfermeras, logopedas, psicólogos, trabajador social, etc.), siendo de extraordinario interés el desarrollo de las **unidades de Atención Integral**.

En el contexto de un seguimiento sistematizado, la mejor forma de prevenir los trastornos nutricionales en estos pacientes es la **evaluación periódica del estado de nutrición y desarrollo** ya sea en los exámenes en Atención Primaria como en las consultas especializadas. Esta evaluación debe incluir al menos una anamnesis y exploración clínica y antropométrica, aspectos desarrollados ampliamente en el *capítulo 2 de Valoración del desarrollo y estado nutricional*. En la anamnesis a realizar en cada visita, se debe indagar sobre signos y síntomas sugestivos de la aparición de DOF como: alimentaciones prolongadas, estresantes, accesos de tos/atragantamiento y/o cianosis, y necesidad de modificar las texturas.

Si la sospechamos, puede ser muy útil la observación de una comida y, en su caso, pondremos en marcha una serie de exploraciones clínicas y complementarias expuestas en el *capítulo 6 sobre Valoración clínica y tratamiento de las dificultades de la alimentación. Disfagia orofaríngea*.

Se debe vigilar la aparición de otras disfunciones digestivas como la presencia de reflujo gastroesofágico, y estreñimiento, que se pueden consultar en el *capítulo 8 sobre Trastornos gastrointestinales frecuentes*.

En la valoración antropométrica es fundamental considerar cuatro aspectos principales:

- La dificultad para la obtención de las medidas corporales, especialmente la talla, que en casos de deformidades intensas hace necesario seguir el crecimiento con la medición de segmentos corporales⁽³²⁻³⁶⁾.
- La variabilidad de cada niño que por sus circunstancias va a llevar su propia curva de progresión. Es por ello, que la medición periódica nos va a alertar sobre la existencia

de detención en la progresión y/o deterioro del estado clínico⁽⁸⁾.

- La necesidad de tomar medidas que reflejen la composición corporal⁽³⁷⁾.
- En relación con los patrones de referencia, están publicadas unas curvas para niños afectados de PCI⁽³⁸⁾ pero, actualmente, no se recomiendan porque no suponen un crecimiento “normal” sino el derivado de estudios de niños de diferente gravedad^(8,36). Se recomienda utilizar los patrones internacionales de la OMS^(39,40), siempre valorando la progresión individual. Es importante saber distinguir el niño pequeño de tamaño, que no necesariamente está desnutrido, para evitar el sobretreatmento^(11,16,17). En el *capítulo 2* se dispone de la sistemática para valoración nutricional.

En esta vigilancia hay que incluir la **detección de carencias y el estado de la salud ósea** planteando el seguimiento desde el punto de vista clínico, bioquímico, así como de densitometría ósea. La salud ha despertado mucho interés en los últimos años porque su atención puede reducir las complicaciones esqueléticas y, con ello, mejorar la respuesta a la rehabilitación y la calidad de vida. En el *capítulo 4* se especifica la *Valoración del estado de los micronutrientes*, y en el *capítulo 5*, *Salud ósea, el procedimiento para evaluar el contenido mineral óseo*.

SOPORTE NUTRICIONAL

La vigilancia periódica de los niños con enfermedades neurológicas moderadas-graves, permite la instauración progresiva de las medidas de soporte nutricional que va precisando el paciente.

Tres aspectos son principales en el tratamiento nutricional de los niños con discapacidad neurológica:

- Si la **alimentación permite la nutrición y desarrollo** del niño.
- Si la **alimentación es segura** o tiene cierto grado de DOF.

- Si la **alimentación es eficiente** y se consigne administrar la comida en menos de 30 minutos^(8,15).

El cálculo de los requerimientos puede ser estimado por diferentes procedimientos explicados en el *capítulo 3 de Requerimientos de líquidos, energía y nutrientes* considerando el grado de movilidad, rehabilitación física, etc. La forma práctica más segura es comprobar una adecuada progresión de peso y de talla acorde a la curva individual del niño⁽¹⁵⁾. Es fundamental asegurar una ingesta de líquidos suficiente.

Si se detecta desnutrición progresiva, se irán haciendo modificaciones dietéticas para incrementar la densidad calórica, modificar la textura por DOF (véanse *capítulos 6 y 7*), planteando la nutrición por sonda si las medidas establecidas son insuficientes para permitir la ganancia ponderal, y la hidratación adecuada. La nutrición invasiva mediante sonda nasogástrica se planteará por cortos espacios de tiempo. Si se precisa de forma prolongada, se proyectará una alimentación por gastrostomía⁽⁴¹⁾. Estos aspectos, junto a los relativos al consumo de fórmulas frente a alimentos triturados, se desarrollan ampliamente en el *capítulo 9 sobre Soporte nutricional*. En la figura 3 se observan diferentes modelos de gastrostomía que son muy bien toleradas.

Algunos pacientes durante su evolución sufren deterioro progresivo de su enfermedad de base, a la vez que precisan incorporar más tecnología en su domicilio para poder controlar al niño. En esta fase de su evolución, que puede ser el final del proceso, es primordial ser atendido por una Unidad de Hospitalización a domicilio y de Cuidados Paliativos. La indicación de este recurso asistencial y procedimiento se especifican en el *capítulo 10 sobre Atención nutricional en cuidados paliativos de niños con enfermedad neurológica grave*.

ASPECTOS PSICOSOCIALES

Las enfermedades crónicas como las neurológicas influyen profundamente en la dinámica y en el bienestar familiar (Fig. 4)⁽⁴²⁾. Los padres/cuidado-

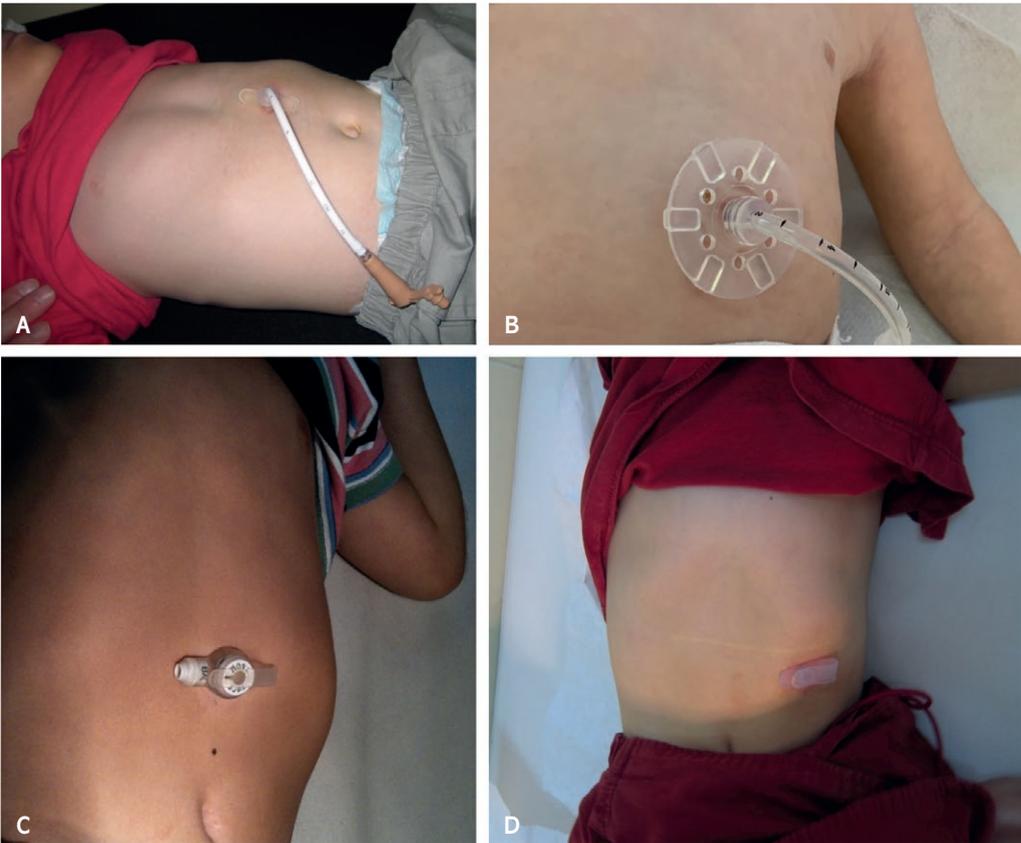


Figura 3. Modelos de sonda de gastrostomía implantada endoscópicamente (A y B). Modelos de botón de gastrostomía (C y D).



Figura 4. Cambios biopsicosociales en niños con discapacidad y en su entorno. (Fuente: ref. 42).

res de los pacientes con discapacidad neurológica están sometidos a un estado de sobrecarga emocional como consecuencia de la enfermedad y de

las circunstancias, como el deterioro progresivo, la aparición de complicaciones con hospitalizaciones repetidas y la necesidad de dominar tecnologías

médicas en el domicilio⁽⁴³⁾. Además, esta situación vital conlleva importantes repercusiones en el ámbito profesional y psicosocial. En su mayor parte estos cuidados recaen sobre la madre, teniendo un elevado porcentaje (más del 50%) de ellas alto riesgo de presentar síntomas de ansiedad-depresión⁽⁴⁴⁾. La tarea de cuidar permanentemente a un menor con necesidades especiales supone un estrés y una sobrecarga psicológica para los cuidadores, por lo que pueden necesitar ayuda especializada para evitar síntomas de sobrecarga. El pediatra encargado de su asistencia debe detectar estos problemas y canalizar la ayuda.

En el contexto de la nutrición, el deterioro nutricional de su hijo a pesar del tiempo que le dedican a la alimentación (con frecuencia más de tres horas al día) es un factor importante de estrés en los cuidadores, especialmente en la madre. Pasan la mayor parte del día con su hijo, aislándose del resto de la vida social, debiendo, con frecuencia, abandonar su trabajo. Adicionalmente, la aceptación de la gastrostomía supone una decisión que les cuesta mucho asumir por miedo a un nuevo dispositivo que puede tener complicaciones y por ello, requieren el apoyo continuo y asesoramiento del equipo médico que lo atiende. La preparación adecuada y el asesoramiento continuo son fundamentales (véase detalles en *capítulo 9 de Soporte nutricional*). La mayoría de ellos expresan su satisfacción posterior y reconocen que se la hubieran puesto antes si hubieran conocido bien los beneficios. En nuestra experiencia, es muy positivo ponerles en contacto con otros padres que ya han pasado por esta decisión⁽¹⁹⁾.

Tras la instauración de la gastrostomía, los padres/cuidadores perciben mejoría en la calidad de vida de su hijo, relacionada con la respuesta positiva clínica y nutricional, la seguridad para la alimentación, disminución de complicaciones e ingresos hospitalarios. Con ello, mejora considerablemente el bienestar de los cuidadores y de la familia.

Todos estos aspectos se tratan ampliamente en el *capítulo 11* que aborda los *Aspectos psicosociales y calidad de vida en niños con enfermedades neurológicas y en sus familiares*.

PUNTOS CLAVE

- En los niños con enfermedad neurológica moderada-grave la vigilancia nutricional debe considerarse una parte integral de su atención médica. Con frecuencia el deterioro nutricional es infravalorado o detectado tardíamente.
- La atención pediátrica debe ser interdisciplinar y bien coordinada (pediatra de atención primaria, especialistas en neuropediatría, gastroenterología y nutrición pediátrica, fisioterapeutas, dietistas, enfermeras, logopedas, asistentes sociales, etc.). Es de gran importancia desarrollar unidades de atención integral.
- Estos pacientes desarrollan dificultades en la ingesta junto con comorbilidades digestivas y complicaciones respiratorias, que condicionan elevado riesgo de desnutrición. Es fundamental conocer estas enfermedades para elaborar un plan terapéutico precoz e individualizado, e incluso consigamos prevenir algunas complicaciones propias de dicha enfermedad.
- La antropometría nutricional conlleva retos solucionables en la clínica diaria.
- La vigilancia periódica de estos pacientes y la instauración precoz de medidas de soporte nutricional son potencialmente capaces de mejorar la evolución clínica y nutricional, y, con ello, la calidad de vida del paciente y de sus cuidadores.

BIBLIOGRAFÍA

1. Sullivan PB, Lambert B, Rose M, Ford-Adams M, Johnson A, Griffiths P. Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment: Oxford feeding study. *Dev Med Child Neurol.* 2000; 42: 674-80.
2. Calis EA, Veugelers R, Sheppard JJ, Tibboel D, Evenhuis HM, Penning C. Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. *Dev Med Child Neurol.* 2008; 50: 625-30.
3. Parkes J, Hill N, Platt MJ, Donnelly C. Oromotor dysfunction and communication impairments in

- children with cerebral palsy: A register study. *Dev Med Child Neurol.* 2010; 52: 1113-9.
4. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PS, Boyd RN. Oropharyngeal dysphagia and gross motor skills in children with cerebral palsy. *Pediatrics.* 2013; 131(5): e1553-62.
 5. Penagini F, Mameli C, Fabiano V, Brunetti D, Dillillo D, Zuccotti GV. Dietary intakes and nutritional issues in neurologically impaired children. *Nutrients.* 2015; 7: 9400-15.
 6. Segal M, Eliasziw M, Phillips S, Bandini L, Curtin C, Kral TV, et al. Intellectual disability is associated with increased risk for obesity in a nationally representative sample of U.S. children. *Disabil Health J.* 2016; 9(3): 392-8.
 7. Wang F, Cai Q, Shi W, Jiang H, Li N, Ma D, Wang Q, Luo R, Mu D. A cross-sectional survey of growth and nutritional status in children with cerebral palsy in West China. *Pediatr Neurol.* 2016; 58: 90-7.
 8. Romano C, van Wynckel M, Hulst J, Broekaert I, Bronsky J, Dall'Oglio L, et al. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and treatment of gastrointestinal and nutritional complications in children with neurological impairment. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2017; 65(2): 242-64.
 9. Aydin K; Turkish Cerebral Palsy Study Group. A multicenter cross-sectional study to evaluate the clinical characteristics and nutritional status of children with cerebral palsy. *Clin Nutr ESPEN.* 2018; 26: 27-34.
 10. Pelizzo G, Calcaterra V, Carlini V, Fusillo M, Manuelli M, Klersy C, et al. Nutritional status and metabolic profile in neurologically impaired pediatric surgical patients. *J Pediatr Endocrinol Metabol.* 2017; 30(3): 289-300.
 11. Crehuá-Gaudiza E, García-Peris M, Jovaní-Casano C, Moreno-Ruiz MA, Martínez-Costa C. Estudio multicéntrico y longitudinal del estado nutricional y problemas de deglución en niños con enfermedad neurológica grave. *Rev Neurol.* 2020; 71(6): 213-20.
 12. Ruiz Brunner MLM, Cieri ME, Rodríguez Marco MP, Schroeder AS, Cuestas E. Nutritional status of children with cerebral palsy attending rehabilitation centers. *Dev Med Child Neurol.* 2020; 62(12): 1383-8.
 13. Leonard M, Dain E, Pelc K, Dan B, De Laet C. Nutritional status of neurologically impaired children: Impact of comorbidity. *Arch Pediatr.* 2020; 27: 95-103.
 14. Marchand V, Motil KJ, and the NASPGHAN Committee on Nutrition. Nutrition Support for Neurologically Impaired Children: A clinical report of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2006; 43: 123-35.
 15. Kuperminc MN, Gottrand F, Samson-Fang L, Arvedson J, Bell K, Craig GM, et al. Nutritional management of children with cerebral palsy: a practical guide. *Eur J Clin Nutr.* 2013; 67 (Suppl 2): S21-3.
 16. Huysentruyt K, Geeraert F, Allemon H, Prinzie P, Roelants M, Ortibus E, et al. Nutritional red flags in children with cerebral palsy. *Clin Nutr.* 2020; 39(2): 548-53.
 17. Batra A, Beattie RM. Recognising malnutrition in children with neurodisability. *Clin Nutr.* 2020; 39: 327-30.
 18. Perenc L, Przysada G, Trzeciak J. Cerebral palsy in children as a risk factor for malnutrition. *Ann Nutr Metab.* 2015; 66(4): 224-32.
 19. Martínez-Costa C, Borraz S, Benlloch C, López-Saiz A, Sanchiz V, Brines J. Early decision of gastrostomy tube insertion in children with severe developmental disability: A current dilemma. *J Hum Nutr.* 2011; 24: 115-21.
 20. Chou E, Lindeback R, Sampaio H, Farrar MA. Nutritional practices in pediatric patients with neuromuscular disorders. *Nutr Rev.* 2020; 78(10): 857-65.
 21. Campistol J. *Neurología para pediatras*, 1ª ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana S.A.; 2011.
 22. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol.* 2008; 50(10): 744-50.
 23. Pedrón Giner C, Martínez-Costa C, Navas-López VM, Gómez-López L, Redecillas-Ferrero S, Moreno Villares JM, et al. Consensus on Paediatric enteral nutrition access: A document approved by SENPE/SEGHNP/ANECIPN/SECP. *Nutr Hosp.* 2011; 26(1): 1-15.
 24. Mary P, Servais L, Vialle R. Neuromuscular diseases: Diagnosis and management. *Orthop Traumatol Surg Res.* 2018; 104(1S): S89-95.
 25. Ramdas S, Jayawant S. Advances in neuromuscular disorders-an update. *Paediatr Child Health.* 2017; 27: 271-5.
 26. De Amicis R, Baranello G, Foppiani A, Leone A, Battezzati A, Bedogni G, et al. Growth patterns in children with spinal muscular atrophy. *Orphanet J Rare Dis.* 2021; 16(1): 375.

27. Wadman RI, De Amicis R, Brusa C, Battezzati A, Bertoli S, Davis T, et al. Feeding difficulties in children and adolescents with spinal muscular atrophy type 2. *Neuromuscul Disord.* 202; 31(2): 101-12.
28. Mercuri E, Finkel RS, Muntoni F, Wirth B, Montes J, Main M, et al; SMA Care Group. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care. *Neuromuscul Disord.* 2018; 28(2): 103-15.
29. Corsello A, Scatigno L, Pascuzzi MC, Calcaterra V, DiIullo D, Vizzuso S, et al. Nutritional, gastrointestinal and endo-metabolic challenges in the management of children with spinal muscular atrophy type 1. *Nutrients.* 2021; 13(7): 2400.
30. Yerushalmy-Feler A, Levy D, Sagi L, Fattal-Valevski A, Shiff YE, Brenner A, et al. Nutritional therapy in children with spinal muscular atrophy in the era of nusinersen. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2021; 72(6): e154-60.
31. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PS, Boyd RN. Food and fluid texture consumption in a population-based cohort of preschool children with cerebral palsy: relationship to dietary intake. *Dev Med Child Neurol.* 2015; 57(11): 1056-63.
32. Bell KL, Davies PSW, Boyd RN, Stevenson RD. Use of segmental lengths for the assessment of growth in children with cerebral palsy. In: Preedy VR, editor. *Handbook of anthropometry.* New York: Springer; 2012. p. 1279-97.
33. Stevenson RD. Use of segmental measures to estimate stature in children with cerebral palsy. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 1995; 149(6): 658-62.
34. Gauld LM, Kappers J, Carlin JB, Robertson CF. Height prediction from ulna length. *Dev Med Child Neurol.* 2004; 46(7): 475-80.
35. Chumlea WC, Guo SS, Steinbaugh ML. Prediction of stature from knee height for black and white adults and children with application to mobility-impaired or handicapped persons. *J Am Diet Assoc.* 1994; 94(12): 1385-91.
36. Samson-Fang L, Bell KL. Assessment of growth and nutrition in children with cerebral palsy. *Eur J Clin Nutr.* 2013; 67: S5-8.
37. Sullivan P. Measurement of body composition should become routine in nutritional assessment of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2015; 57: 793-4.
38. Brooks J, Day S, Shavelle R, Strauss D. Low weight, morbidity, and mortality in children with cerebral palsy: new clinical growth charts. *Pediatrics.* 2011; 128(2): e299-307.
39. WHO (World Health Organization). WHO Child Growth Standards 0 to 5 years. Disponible en: www.who.int/childgrowth/es
40. WHO (World Health Organization). WHO Growth Reference for school-aged children and adolescents. Disponible en: <http://www.who.int/growthref/en/>
41. Martínez Costa C. Tratamiento nutricional del paciente con enfermedad neurológica. En: Polanco Allué I, editora. *Atlas de Nutrición Pediátrica.* 1ª ed. Madrid: Ergon; 2016. p. 33-40.
42. Crehuá E. Seguimiento del crecimiento y estado de nutrición de pacientes con afectación neurológica severa. Desarrollo de una aplicación informática específica [Tesis doctoral]. Valencia: Servicio de Publicaciones, Universidad de Valencia; 2017.
43. Calderón C, Gómez-López L, Martínez-Costa C, Borraz S, Moreno-Villares JM, Pedrón-Giner C. Feeling of burden, psychological distress, and anxiety among primary caregivers of children with home enteral nutrition. *J Pediatr Psychol.* 2011; 36(2): 188-95.
44. Pedrón-Giner C, Calderón C, Martínez-Costa C, Borraz Gracia S, Gómez-López L. Factors predicting distress among parents/caregivers of children with neurological disease and home enteral nutrition. *Child Care Health Dev.* 2014; 40(3): 389-97.

Valoración del desarrollo y estado nutricional del niño con enfermedad neurológica. Retos de la valoración antropométrica

Cecilia Martínez Costa, Rafael Galera Martínez

IMPORTANCIA DEL SEGUIMIENTO NUTRICIONAL DE LOS NIÑOS CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA

La valoración del desarrollo y estado de nutrición debe formar parte integral de la evaluación interdisciplinar del niño con enfermedad neurológica, especialmente en sus formas moderada y grave. El desarrollo incluye el crecimiento (aumento de la masa corporal y su remodelación morfológica) y la maduración funcional de órganos y sistemas⁽¹⁾, y es un fenómeno complejo regulado por gran número de genes, hormonas y por la alimentación como principal factor ambiental. Los niños con discapacidad neurológica son susceptibles de padecer trastornos del desarrollo y estado de nutrición de diversa índole. Entre ellos, la desnutrición y retraso del desarrollo son frecuentes siendo tanto más graves cuanto mayor es la afectación motora⁽¹⁻⁹⁾. Por otra parte, estos pacientes también pueden sufrir sobrepeso y obesidad^(10,11). En el *capítulo 1* se expone ampliamente la prevalencia de estos trastornos y los factores desencadenantes.

La desnutrición en estos pacientes tiene un origen multifactorial siendo frecuentes los trastornos en la alimentación, especialmente disfagia orofaríngea (DOF), enfermedad por reflujo gastroesofágico (ERGE) y otros trastornos funcionales digestivos como el estreñimiento. La desnutrición establecida conduce a una serie de consecuencias que deterioran el estado clínico. Cuanto más intenso es el dete-

rioro nutricional mayores son los efectos negativos sobre el estado cognitivo, aumentan las complicaciones y con todo, el incremento de la sobrecarga de los cuidadores. Además, la desnutrición disminuye la respuesta inmune y la fuerza muscular, deteriorándose la función respiratoria y favoreciendo las infecciones respiratorias con episodios de neumonías precipitados por la asociación de DOF. Otras consecuencias incluyen menor actividad física y respuesta a la rehabilitación, y trastornos tróficos. A ello se suman las consecuencias de las deficiencias múltiples en micronutrientes y deterioro de la salud ósea^(9,12) (véase *capítulo 1*).

Las principales situaciones que va a sufrir un paciente con enfermedad neurológica y alto riesgo de desnutrición serán las siguientes (Tabla 1)⁽¹³⁾:

- **Desnutrición aguda** (*wasting*), en la que se afectará el peso y la relación del peso para la talla, por ello encontraremos un percentil o *z-score* de peso/talla o del índice de masa corporal (IMC) disminuidos. Sin embargo, el percentil o *z-score* de talla para la edad se mantendrá conservado. Esta situación puede ocurrir en un niño que progresa adecuadamente pero que sufre un episodio grave de infección o cirugía urgente.
- **Desnutrición crónica** (*stunting*). En deficiencias crónicas se detendrá el crecimiento, por lo que antropométricamente se observará

TABLA 1. Posibles alteraciones del estado de nutrición en niños con enfermedad neurológica moderada-grave.

Posibles alteraciones del desarrollo y estado de nutrición	Afectación antropométrica
Desnutrición aguda	<ul style="list-style-type: none"> • Detención/pérdida de peso • Disminución del percentil o z-score peso/talla y del percentil o z-score IMC • Cambios en la composición corporal (disminución de masa grasa y masa muscular)
Desnutrición crónica	<ul style="list-style-type: none"> • Detención del crecimiento lineal • Normal relación del peso para la talla: percentil o z-score peso/talla y del percentil o z-score IMC
Desnutrición crónica agudizada	<ul style="list-style-type: none"> • Detención del crecimiento lineal (disminución del percentil o z-score de talla/edad) • Detención/pérdida de peso (disminución del percentil o z-score peso/talla y del percentil o z-score IMC) • Cambios en la composición corporal (disminución de masa grasa y masa muscular)
Sobrenutrición y obesidad	<ul style="list-style-type: none"> • Excesiva ganancia ponderal para la talla • Aumento del percentil o z-score peso/talla y del percentil o z-score IMC • Cambios en la composición corporal (exceso masa grasa)

IMC: índice de masa corporal. Fuente: elaboración propia.

disminución del percentil o z-score de talla/edad. Sin embargo, la relación peso/talla o el IMC estarán conservados, por estar ambos parámetros disminuidos. Esta situación es muy frecuente en niños con enfermedades crónicas como es el caso de los niños con enfermedades neurológicas moderadas-graves que tienen aumentadas las necesidades por espasticidad, rehabilitación intensa, crisis convulsivas, etc. Además, hay que tener en cuenta que la detención del crecimiento en niños con enfermedad neurológica puede ser consecuencia de trastornos hormonales, genéticos, etc.

- **Agudización de una desnutrición crónica previa.** Esta situación frecuente en niños con enfermedad neurológica grave asociará detención del crecimiento sobre el que se añadirá una agudización. En este caso, tendrá disminuido tanto el percentil o z-score de talla/edad como el percentil o z-score de peso/talla o del IMC. Suele ocurrir en pacientes crónicos complejos que sufren un deterioro brusco como consecuencia de una neumonía que requiere hospitalización.

VALORACIÓN DEL DESARROLLO Y ESTADO NUTRICIONAL

En el contexto de un seguimiento sistematizado, la mejor forma de prevenir los trastornos nutricionales en estos pacientes es la evaluación periódica del estado de nutrición y desarrollo. Esta evaluación debe incluir anamnesis, exploración clínica y antropométrica, y algunas pruebas complementarias.

Anamnesis

En la anamnesis es principal recoger los datos enumerados en la tabla 2.

Conviene hacer mucho hincapié en los datos que se deben indagar en el apartado "Situación actual" de la tabla donde se exploran los datos de sospecha de DOF, ERGE y estreñimiento. Si se sospecha DOF, es muy conveniente observar una toma de alimento y proceder a otras exploraciones clínicas y complementarias según se recogen en los capítulos 6 y 7. Igualmente, los trastornos funcionales digestivos se amplían en el capítulo 8.

En relación con la **ingesta dietética**, en pacientes con deterioro nutricional, además de la ingesta habitual con los ítems reflejados en

TABLA 2. Datos que debe incluir la anamnesis del niño con enfermedad neurológica.

Anamnesis	Datos que se deben obtener
Antecedentes pre y perinatales	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermedades maternas • Embarazos previos • Gestación: enfermedades, prematuridad, tipo de parto, Apgar, reanimación, ingreso neonatal, secuelas, etc.
Desarrollo	<ul style="list-style-type: none"> • Somático: curvas de peso, talla y perímetro cefálico. Fundamental para detectar el comienzo del trastorno nutricional • Psicomotor: adquisición de hitos del desarrollo
Enfermedad neurológica	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico principal (edad de diagnóstico) • PCI: clasificar según GMFCS (Anexo 1) • Si asocia epilepsia, reseñar fármacos antiepilépticos • Retraso mental
Alimentación	<ul style="list-style-type: none"> • Tipo de lactancia • Alimentación complementaria • Alimentación actual: <ul style="list-style-type: none"> – Ingesta habitual en: <ul style="list-style-type: none"> - Desayuno - Almuerzo - Comida - Merienda - Cena - Otros (hora) – Consumo de principales por grupos de alimentos: <ul style="list-style-type: none"> - Leche y derivados (diario) - Pescados, carnes, huevos (semanal) - Frutas y frutos secos (diario) - Cereales, verduras y legumbres (diario/semanal) • Suplementos • Alteraciones de la conducta alimentaria
Situación actual (datos sospecha de DOF, ERGE, estreñimiento, ítems 1-6)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Problemas relacionados con las comidas: <ul style="list-style-type: none"> – Actitud frente a la comida (placentero vs. llanto y rechazo) – Tiempo que se tarda en comer y quién le suministra la comida – Textura: necesidad de modificación – Posibilidad de ingestión de líquidos – Regurgitaciones ácidas – Llanto intenso e irritabilidad inexplicadas 2. Detección de pérdida de peso en últimos meses 3. Tos, vómitos, episodios de atragantamiento y neumonías padecidas en los últimos meses. ERGE 4. Ingesta de líquidos y diuresis (características de las mucosas y orina) 5. Presencia de estreñimiento 6. Atención en centros escolares especializados y el tiempo que pasa al aire libre

PCI: parálisis cerebral infantil; GMFCS: Gross Motor Function Classification System; ERGE: enfermedad por reflujo gastroesofágico. Fuente: elaboración propia.

la tabla 2, se planificará una encuesta dietética completa durante tres días, con medición de cantidades (añadiendo los suplementos), a modo de diario para realizar un cálculo completo cuantitativo y cualitativo de la ingesta^(14,15).

De forma más sencilla, se puede preguntar por la ingesta habitual y consumo de los principales grupos de alimentos (véase capítulo 9 donde se explica cómo calcular de forma sencilla la ingesta habitual).



Figura 1. Palpación de la piel y panículo adiposo en el brazo. (Fuente: ref. 17).

Exploración clínica

Al explorar al paciente se valorará su aspecto general, estado mental, capacidad motora, deformidades (escoliosis) y contracturas.

Desde el punto de vista nutricional, se prestará especial atención al aspecto general, turgor cutáneo y signos de consunción (fusión panículo adiposo). La desnutrición global se aprecia palpando la piel y panículo adiposo especialmente en brazos (Fig. 1), en ingles y en glúteos^(16,17). Se deben explorar signos carenciales específicos como palidez y eczemas, pelo escaso, estomatitis angular y signos raquíticos (Tabla 3)⁽¹⁸⁾. Hay que prestar especial atención a la presencia de olor bucal ácido, retención fecal y úlceras de decúbito especialmente en área sacra y talones⁽¹⁶⁾.

Exploración antropométrica

Esta exploración en un paciente con discapacidad neurológica moderada-grave es más compleja que en el resto de los niños, suponiendo por ello un reto clínico, especialmente para medir el crecimiento longitudinal.

Lo importante no son las medidas y los cálculos aislados sino el seguimiento periódico de estos niños para ver su progresión individual y vigilar si el niño sigue su propia curva. Por ello, estas medidas se recogerán de forma seriada, lo que nos informará de forma real de la progresión nutricional y del crecimiento longitudinal⁽¹⁹⁾.

TABLA 3. Signos a valorar en la exploración clínica nutricional.

Exp. clínica	Signos clínicos	Déficit
Pelo	Ralo, fácilmente arrancable, escaso Despigmentación	Proteínas, energía Zinc Biotina Cobre
Piel	Palidez Despigmentación Xerosis, hiperqueratosis Petequias, púrpura Dermatitis seborreica Úlceras de decúbito	Hierro Zinc Vitamina E Ácido fólico Proteínas Vitamina A Vitamina C Vitamina B ₂ Proteínas, energía
Uñas	Coiloniquia Distrofia Estrías	Hierro Zinc Proteínas, energía
Ojos	Conjuntiva pálida Xerosis conjuntival, xeroftalmía Vascularización marginal córnea	Hierro Ácido fólico Vitamina B ₁₂ Vitamina A Vitamina B ₂
Encías	Hipertróficas, sangrantes, edematosas	Vitamina C
Dientes	Caries Esmalte moteado Esmalte hipoplásico	Defecto/exceso de flúor Vitamina A Vitamina D
Labios	Estomatitis angular, queilosis	Vitamina B ₂ Hierro
Lengua	Glositis, atrofia papilar	Ácido fólico Vitamina B ₂ Vitamina B ₁₂ Hierro
Esqueleto	Craneotabes, rosario costal, prominencia frontal Dolor óseo, hemorragia subperióstica*	Vitamina D Vitamina C*
Músculo	Atrofia muscular Dolor pantorrillas	Calorías, proteínas Vitamina B ₁ Vitamina C

Modificado de ref. 18 con autorización.

Es importante saber distinguir el niño de tamaño pequeño del niño desnutrido para evitar el sobretratamiento^(6,7,12).

La valoración antropométrica recogerá las siguientes medidas (Tabla 4):

- **Peso.** Se obtendrá mediante pesabebés en los pequeños y por doble pesada al brazo de su cuidador en los mayores (o en báscula electrónica de silla).
- **Talla.** Constituye un verdadero problema, ya que resulta difícil o imposible obtenerla en pacientes con deformidades o espasticidad graves. Una opción es medirlos con una cinta métrica siguiendo sus deformidades, pero es una medida con elevada variabilidad según quien la realice y no se aconseja. Una alternativa útil es seguir el crecimiento longitudinal de las extremidades: **la longitud del brazo es la distancia desde el acromion y el olécranon.** La **longitud de la tibia se mide desde el borde superior y medial de la tibia hasta el borde inferior del maléolo medial**⁽²⁰⁾ (Fig. 2). Se deben identificar las estructuras, realizando unas marcas en la piel, para posteriormente realizar la medición. A partir de ambas mediciones se puede calcular la talla aplicando ecuaciones de predicción diseñadas para ello a partir de niños con PCI^(21,22) (Tabla 4). La utilización de las medidas de segmentos corporales se ha visto que son reproducibles y útiles en la práctica clínica⁽²⁰⁻²⁴⁾. Sin embargo, no se aconseja calcular el IMC a partir de ellas para no aumentar el posible error al elevar la talla al cuadrado.
- **Composición corporal.** Las principales guías pediátricas de NASPGHAN, 2006⁽¹⁶⁾ y ESPGHAN, 2017⁽¹⁹⁾ recomiendan que la valoración nutricional de estos pacientes no se base solo en las medidas del peso y de la talla. Por ello, las medidas del perímetro del brazo y de los pliegues cutáneos, tripital (TRI) y subescapular (SE) pueden ayudarnos a interpretar la composición corporal^(14,15). Estas medidas se consideran

de gran utilidad en el seguimiento de estos pacientes. Requieren una técnica estandarizada y un entrenamiento adecuado^(9,25).

Técnica antropométrica⁽²⁶⁾

- **Perímetro del brazo:** sobre el brazo no dominante (generalmente, el izquierdo) colocado en ángulo recto, se calculará el punto medio equidistante entre acromion y olécranon, haciendo una marca. A este nivel y con el brazo relajado, se rodeará con la cinta métrica sin comprimir los tejidos y se cuantificará en centímetros.
- **Pliegues TRI y SE:** el pliegue TRI se medirá en la cara posterior del brazo izquierdo (a nivel del tríceps). El explorador (con su mano izquierda) pellizcará la grasa subcutánea 1 cm por encima de la marca efectuada para el PB (comprobar que el pliegue subcutáneo se separa de la aponeurosis muscular). El calibrador se aplicará horizontalmente sobre la marca con la mano derecha del explorador, manteniendo el pellizco con la izquierda, durante aproximadamente tres segundos. La medición se efectuará tres veces, obteniendo la media cuantificada en milímetros. El SE se obtendrá pellizcando la grasa del borde interno de la escápula formando un ángulo de 45°.

Porcentaje de grasa corporal

Con las medidas de los pliegues TRI y SE, se puede calcular el % de grasa corporal según la ecuación de Slaughter⁽²⁷⁾; sin embargo, se ha comunicado que, comparando con DEXA, esta ecuación infraestima la grasa corporal y requiere una corrección^(25,28) (Tabla 4). En la guía ESPGHAN establece como criterios de desnutrición: PB < percentil 10 y pliegue cutáneo < percentil 10⁽¹⁹⁾. Estos puntos de corte no se corresponden con un peso < 2 desviaciones estándar (DE), sino que deberían ser también inferiores. Consideramos que **las medidas de perímetro del brazo y pliegues inferiores al percentil 10 nos debe alertar sobre la situación nutricional, aunque no necesariamente indican desnutrición, sino que dependerá de la enfermedad subyacente y de la progresión del paciente.**

TABLA 4. Valoración antropométrica. Material y cálculos.

Material	
Peso <ul style="list-style-type: none"> • Báscula pesabebés • Báscula clínica electrónica • Báscula electrónica de silla Segmentos/perímetros <ul style="list-style-type: none"> • Cinta métrica 	Talla decúbito <ul style="list-style-type: none"> • Antropómetro Holtain® Pliegues <ul style="list-style-type: none"> • Skinfold caliper Holtain®
Patrones peso y talla	Patrones perímetro del brazo y pliegues
z-scores según edad y sexo*: <ul style="list-style-type: none"> • WHO Anthro Software: ≤ 5 años • WHO Anthro Plus Software: 5-19 años <p>*Cálculo con aplicación nutricional SEGHNIP.</p>	z-scores según edad y sexo*: <ul style="list-style-type: none"> • Patrones Enkid
Segmentos	
<ul style="list-style-type: none"> • Longitud del brazo –LB– (distancia acromion-olécranon) Ecuación predicción de talla según Stevenson⁽²¹⁾: – Talla (cm) = (4,35 × LB) + 21,8 • Longitud de la tibia –LT– (distancia desde borde superior de la tibia hasta el borde inferior del maléolo medial). Se mide en centímetros Ecuación predicción de talla según Gauld⁽²²⁾: – Niños: Talla = (2,758 × LT) + (1,717 × Edad) + 36,509 – Niñas: Talla = (2,771 × LT) + (1,457 × Edad) + 37,748 Ecuación predicción de talla según Stevenson⁽²²⁾: – Talla = (3,26 × LT) + 30,8 • Altura rodilla –AR– (con pierna en ángulo recto usando medidor) Ecuación de predicción según Gauld⁽²²⁾: – Niños: Talla = (2,423 × AR) + (1,327 × Edad) + 21,818 – Niñas: Talla = (2,473 × LT) + (1,187 × Edad) + 21,151 	
Porcentaje de grasa corporal	
Niños**	Niñas**
Prepúberes (Tanner 1 y 2) $1,21 (TRI + SE) - 0,008 (TRI + SE)^2 - 1,7$	
Púberes (Tanner 3) $1,21 (TRI + SE) - 0,008 (TRI + SE)^2 - 3,4$	Todas las edades: $1,33 (TRI + SE) - 0,013 (TRI + SE)^2 - 2,5$
Pospúberes (Tanner 4 y 5) $1,21 (TRI + SE) - 0,008 (TRI + SE)^2 - 5,5$	
Si la suma TRI + SE > 35 mm: $0,783 (TRI + SE) + 1,6$	Si la suma TRI + SE > 35 mm: $0,546 (TRI + SE) + 9,7$
Corrección de Gurka***:	
<ul style="list-style-type: none"> • Niños -5,0 • Grados severos GMFCS +5,1 • Púberes +2,0 • Pospúberes -3,2 • Suma de TRI + SE -3,2 	
Ecuación de predicción realizada de Slaughter ⁽²⁷⁾ con dos pliegues (TRI y SE). *Corrección de Gurka para PCI ⁽²⁵⁾	

TRI: pliegue tricipital; SE: pliegue subescapular; PCI: parálisis cerebral infantil; GMFCS: Gross Motor Function Classification System. Fuente: elaboración propia.

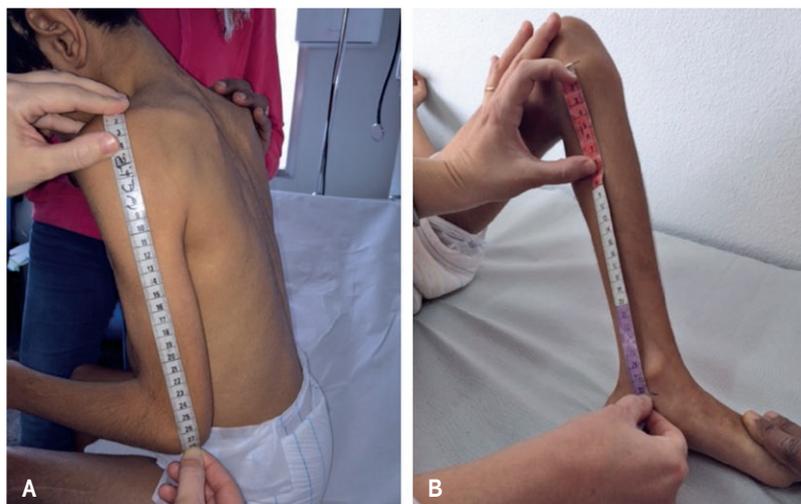


Figura 2. A) Longitud del brazo (LB). B) Longitud de la tibia (LT). (Ref. 17).

Cálculos antropométricos, patrones de referencia y formas de comparación

Con las medidas de peso, talla y el IMC se pueden calcular los percentiles y/o los z-scores para la edad y sexo. Si no se puede medir la talla directamente, sino que la estimamos a partir de segmentos, no se recomienda el cálculo del IMC ya que multiplica el error.

Se recomienda aplicar el patrón de referencia internacional de la OMS. El *software* está disponible en los siguientes enlaces^(29,30):

1. Para lactantes y niños hasta 5 años, la referencia es *World Health Organization (WHO) Child Growth Standards 0 to 5 years*: <https://www.who.int/tools/child-growth-standards>
2. Para niños de 5 a 19 años, la referencia es *WHO Growth Reference for school-aged children and adolescents*: <http://www.who.int/growthref/en/>

Existen curvas para niños afectados de PCI^(31,32) pero actualmente no se recomiendan porque no suponen un crecimiento “deseable” sino el derivado de estudios de niños de diferente gravedad, lo que restringe el objetivo nutricional^(19,24). Para el perímetro del brazo y pliegues en mayores de 5 años para los que no hay disponibles patrones OMS, se recomiendan

los de Frisancho⁽³³⁾. También se pueden calcular con los patrones enKid⁽³⁴⁾.

Estos cálculos son fáciles de obtener instalando el *software* de la OMS en el ordenador o bien, accediendo a la **aplicación nutricional de la Sociedad Española de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica (SEGHNP)** en el enlace: <https://www.seghnp.org/nutricional/> (Fig. 3)⁽³⁵⁾.

La comparación con los patrones se realizará mediante percentiles o calculando el z-score^(1,15):

- **Percentiles (P)** o escala ordinal. Usados generalmente en versión gráfica, indican qué tanto por ciento de la población de la misma edad y sexo se halla por arriba o debajo de la medición efectuada. Son aplicables a dimensiones que no siguen una distribución totalmente normal, por lo que el P₅₀ corresponderá a la mediana. En la mayoría de distribuciones, se considera normal un percentil entre el 2 y 98, aunque más importante que ello es mantenerse en el mismo percentil en la evolución longitudinal con la edad. Este sistema presenta dos desventajas: no es útil para detectar cambios en los extremos de la distribución, ni permite aplicar procedimientos estadísticos analíticos. Sin embargo, es muy útil en versión gráfica, para el seguimiento longitudinal del niño con enfermedad neu-

Figura 3. Aplicación nutricional de la Sociedad Española de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica, SEGHP.

rológica y detectar desviaciones de su canal de crecimiento.

- **z-score.** Expresa las unidades de DE que una determinada medida se separa de la mediana. Se obtiene un valor absoluto que permite un seguimiento más preciso, y es el único medio para hacer comparaciones entre niños de diferente edad y sexo. Su mayor ventaja radica en que pueden aplicarse procedimientos estadísticos analíticos a una muestra de niños de distinta edad y sexo.

Interpretación del estado de nutrición

La guía ESPGHAN considera criterio de desnutrición que el z-score de peso/edad sea < -2 DE⁽¹⁹⁾. Desde nuestro parecer, **no se debe aplicar el criterio del peso para la edad porque puede inducir a sobreestimar la desnutrición**, ya que muchos de estos niños son pequeños, pero no necesariamente desnutridos. Por ello, para **categorizar la desnutrición es preciso medir el peso para la talla mediante el percentil o z-score de**

peso/talla y del IMC. Hay que tener en cuenta que para la interpretación del IMC hay que considerar que el peso puede verse influenciado por atrofia muscular sin que signifique desnutrición; por ello, la valoración nutricional debe incluir medidas que informen de la composición corporal.

En la tabla 5 se dispone de la clasificación modificada propuesta por la OMS para la 11^a Clasificación Internacional de Enfermedades⁽³⁶⁾ basada principalmente en la relación del peso/talla o en el IMC. No se recomienda el empleo de otros índices, como el de Sukla muy determinado por el tamaño corporal, ni el de Waterlow diseñado para otro tipo de población.

Como se ha expuesto al inicio del capítulo (Tabla 1) es de destacar que los pacientes con discapacidad neurológica pueden presentar una desnutrición aguda lo que se expresará como una relación peso/talla (y/o IMC) disminuidos. Si la desnutrición es crónica se afectará la talla con lo que los índices peso para la talla podrán ser normales. La modificación que proponemos a esta

TABLA 5. Clasificación del estado nutricional en niños y adolescentes.

Clasificación nutricional	Edad: 0-5 años Indicadores y puntos de corte	Edad: 5 a 19 Indicadores y puntos de corte
Nutrición normal	z-score Peso/Talla (o IMC para la edad) >-2 a +1 DE (>Percentil 2 a P85)	z-score IMC >-2 a +1 DE (>Percentil 2 a P85)
Desnutrición aguda moderada*	z-score Peso/Talla (o IMC para la edad) <-2 a -3 DE (Percentil <2 a ≥P 0,1)	z-score IMC <-2 a -3 DE (Percentil <2 a ≥P 0,1)
Desnutrición aguda grave*	z-score Peso/Talla (o IMC para la edad) <-3 DE (Percentil <0,1)	z-score IMC <-3 DE (Percentil <0,1)
Desnutrición crónica moderada**	z-score Talla <-2 a -3 DE (Percentil <2 a ≥P 0,1)	
Desnutrición crónica grave**	z-score Talla <-3 DE (Percentil <0,1)	
Desnutrición crónica agudizada	z-score Peso/Talla (o IMC para la edad) <-2 DE (Percentil <2) z-score Talla <-2 DE (Percentil <2)	z-score IMC para la edad <-2 DE (Percentil <2) z-score Talla <-2 DE (Percentil <2)
Sobrepeso	z-score Peso/Talla (o IMC para la edad) >2 a 3 DE (>Percentil 98)	z-score IMC para la edad >1 a 2 DE (>Percentil 85) 1 DE que equivale aproximadamente a IMC 25 kg/m ² a los 19 años
Obesidad	z-score Peso/Talla (o IMC para la edad) >3 DE	IMC para la edad >2 DE (>Percentil 98) 2 DE que equivale aproximadamente a IMC 30 kg/m ² a los 19 años

P: percentil de WHO; IMC: índice de masa corporal; DE: desviación estándar. *También denominado según OMS, wasting; **También denominado según OMS, stunting (en este caso, el peso/talla o el IMC serán normales). Modificado de: WHO; 2015. *International Classification of Diseases 11th Revision-beta browser. ICD-11 Maintenance platform. Disponible en: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>*

tabla es que muchos pacientes con discapacidad neurológica pueden sufrir complicaciones (p. ej., neumonía) que deterioren un estado de desnutrición crónica, agudizando su estado de desnutrición crónica: en este caso estarán afectados tanto la relación peso/talla y el IMC, como la talla/edad.

Otro aspecto principal también reseñado al inicio es que hay que recordar que **muchos pacientes con enfermedad neurológica moderada-grave presentan un tamaño corporal pequeño sin estar desnutridos de forma crónica.** En estos pacientes, y en los que presentan una desnutrición crónica estable, los parámetros de composición corporal serán normales.

Para respaldar estas aseveraciones, en la tabla 6 se presentan los datos de un estudio multicéntrico prospectivo y observacional durante un año de 68 pacientes con enfermedad neurológica (47 con PCI), con afectación motora moderada-severa según la *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) (9%, grado III del GMFCS; 31%, grado IV, y 60%, grado V) y el 31% alimentados por gastrostomía. De ellos, 42 pacientes (62%) presentaron z-score del peso inferiores a -2, y 29 (43%) talla con z-score inferior a -2. Considerando que el peso y la talla de forma aislada no son buenos indicadores del estado nutricional, en estos pacientes

TABLA 6. Evolución antropométrica a lo largo del seguimiento anual de una cohorte de pacientes pediátricos con enfermedad neurológica moderada-grave.

Características antropométricas (z-score)	1ª visita (n = 44) Media ± DE	2ª visita (n = 44) Media ± DE	3ª visita (n = 44) Media ± DE	p
Peso/edad	-2,70 ± 1,47	-2,72 ± 1,48	-2,66 ± 1,47	0,607
Talla/edad	-2,36 ± 1,80	-2,06 ± 1,59	-2,29 ± 1,44	0,627
IMC/edad	-1,17 ± 1,77	-1,20 ± 1,86	-0,84 ± 1,45	0,136
PB/edad	-0,93 ± 0,97	-1,01 ± 0,80	-1,14 ± 0,74	0,075
TRI/edad	-0,57 ± 0,80	0,51 ± 0,74	0,54 ± 0,59	0,834
SE/edad	0,06 ± 0,79	0,12 ± 0,65	0,23 ± 0,66	0,293

IMC: índice de masa corporal; PB: perímetro braquial; TRI: pliegue tricpital; SE: pliegue subescapular; DE: desviación estándar. Valores expresados en z-score según el patrón de referencia de la OMS 2006 y 2007, y de Frisancho para PB, TRI y SE >5 años. Reproducido de ref. 12.

TABLA 7. Periodicidad del seguimiento nutricional.

Medida	Lactante	Resto edades
Antropometría: peso, talla, segmentos PB y pliegues TRI y SE	<ul style="list-style-type: none"> • Inicial • Cada 1-3 meses (según estado clínico y nutricional) 	<ul style="list-style-type: none"> • Inicial • 3 meses si deterioro • 6-12 meses si estabilidad
Análisis bioquímico	<ul style="list-style-type: none"> • Inicial • Cada 12 meses 	<ul style="list-style-type: none"> • Inicial • Cada 12 meses
Densitometría	—	<ul style="list-style-type: none"> • A partir de 8-10 años cada 12-24 meses, según resultados

Fuente: elaboración propia.

se valoraron también el perímetro del brazo y los pliegues TRI y SE. Los valores medios de estos parámetros fueron normales en muchos casos, como reflejo de una situación nutricional estable y/o un déficit de crecimiento de origen multifactorial que incluye factores no nutricionales (p. ej., factores hormonales, genéticos, etc.). Respecto al perímetro del brazo y pliegues cutáneos, solo el 12% presentó z-score perímetro inferiores a -2, un 5% para el pliegue TRI y ningún paciente presentó pliegue SE con puntuaciones inferiores a -2 DE. Esto indica que en su mayoría se trataba de pacientes crónicos estables⁽¹²⁾.

La antropometría seriada es también un recurso fundamental para valorar la respuesta al soporte nutricional⁽³⁷⁾.

Exploraciones complementarias

Para valorar el estado de nutrición se pueden incluir las siguientes determinaciones: hemograma, metabolismo proteico (albúmina y prealbúmina), metabolismo del hierro, niveles de zinc, ácido fólico, vitamina B₁₂, función hepática, metabolismo calciofosfórico, y niveles de 25-OH-vitamina D. Se debe considerar la realización de densitometría ya que son pacientes de alto riesgo de osteoporosis, lo que puede empeorar aún más su estado esquelético (el desarrollo de estos aspectos se recoge en los capítulos 4 y 5).

PERIODICIDAD DE LA VALORACIÓN NUTRICIONAL

La periodicidad de la valoración nutricional del paciente con enfermedad neurológica dependerá

de su estado clínico y nutricional, y si existen factores que incrementan el riesgo de deterioro. De forma orientativa, en la tabla 7 se recoge nuestra propuesta de evaluación periódica.

PUNTOS CLAVE

- Los niños con enfermedades neurológicas moderadas-graves son de elevado riesgo de desnutrición. La antropometría nutricional conlleva retos solucionables en la clínica diaria.
- La evaluación periódica y sistematizada en función de la edad y gravedad permite la detección precoz de los trastornos nutricionales.
- Para categorizar la desnutrición no se debe aplicar el peso para la edad sino el peso para la talla. Por ello, es preciso medir la relación peso/talla y/o el índice de masa corporal.
- Existen curvas para niños afectados de PCI, pero actualmente no se recomiendan porque no suponen un crecimiento “deseable” sino el derivado de estudios de niños de diferente gravedad, lo que restringe el objetivo nutricional.
- Se debe explorar la composición corporal y distinguir el niño de tamaño pequeño del que está desnutrido.
- Consideramos que las medidas del perímetro del brazo y pliegues por debajo del percentil 10 nos deben alertar sobre la situación nutricional, aunque no necesariamente indican desnutrición, sino que dependerá de la enfermedad subyacente y de la progresión del paciente.

••••• CASO CLÍNICO •••••

Escolar niña de ocho años y seis meses de edad (fecha nacimiento 4 de enero de 2013) remitida a la Sección de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica para valoración del estado nutricional por presentar parálisis cerebral infantil con tetraparesia espástica y retraso mental moderado-grave.

Anamnesis

Antecedentes familiares: padre con epilepsia controlada. Madre sana.

Antecedentes personales: procede de la primera gestación sin incidencias. Nace a las 40 semanas por cesárea urgente por registro cardiotocográfico patológico. Presenta asfisia perinatal grave (Apgar al minuto de 1 y 4 a los 5 minutos). Asocia discapacidad intelectual moderada-grave y limitación de la movilidad (grado IV según la escala GMFCS) asociando epilepsia de difícil control. Escolarizada en centro especial.

Enfermedad actual: regurgitaciones frecuentes, crisis de tos durante las comidas y en los últimos 18 meses, problemas respiratorios de repetición (episodios broncoobstructivos y neumonías) que precisan hospitalización y que han condicionado deterioro clínico y nutricional progresivos. Lleva tratamiento médico con omeprazol por sospecha de ERGE y ácido valproico como antiépiléptico. La alimentación es difícil con comidas de duración prolongada (40-50 minutos aproximadamente) con frecuentes accesos de tos.

Exploración clínica

A la inspección general muestra signos de desnutrición con escaso pániculo adiposo de forma generalizada. Palidez de mucosas y pelo escaso y ralo. Úlceras de decúbito en coxis.

Antropometría

Se obtuvieron las medidas antropométricas con técnica estandarizada y con el paciente sin ropa. Con las medidas de peso, longitud, perímetro del brazo y pliegues TRI y SE, aplicamos la calculadora de la SEGHNIP (para fecha de medición agosto 2021):

- Peso de 15 kg (z-score -4,17; < percentil 2).
- Talla: se midió la longitud con antropómetro que fue de 114 cm (z-score de -2,67; < percentil 2). Estimamos también la talla a partir de segmentos (aplicando los cálculos de la tabla 4): talla estimada con una LB de 20 cm (Stevenson 1995) fue de 108,8 cm, y con una 23 (Gauld 2004) de 114 cm.

- Relación peso/talla: 0,134 (z-score -3,31; < percentil 2).
- IMC: 11,54 (z-score -3,52; < percentil 2).

Las medidas de composición corporal fueron las siguientes:

- Perímetro del brazo de 13 cm (aplicando patrones enKid -3,94 DE; con patrones de Frisnacho -5,91 DE).
- Pliegues: TRI de 6 mm (enKid -2,22 DE; Frisnacho -3,67 DE) y SE 4 mm (enKid -2,72 DE; Frisnacho -2 DE).
- Porcentaje de GC (Slaughter 9,5%; con la corrección de Gurka 14,5%).

Estos datos son sugestivos de desnutrición crónica agudizada (véanse tablas 1 y 5) por asociar detención del crecimiento (z-score de talla <-2 DE) además de consunción/adelgazamiento, con z-score de peso/talla o de IMC <-2 DE.

Pruebas complementarias

En estudio analítico se observó anemia ferropénica (hemoglobina 9,5 g/dl, microcitosis, hipocromía, hierro de 35 mg/dl y ferritina de 7 ng/ml), y zinquemia disminuida (46 µg/ml).

Interpretación y tratamiento

Tras demostrar deterioro clínico progresivo con trastorno de la deglución grave, se implantó gastrostomía para alimentación. Este caso se amplía en el *capítulo 3* con el cálculo de requerimientos y en el *capítulo 9* donde se detalla el soporte nutricional y respuesta antropométrica.

BIBLIOGRAFÍA

1. Martínez Costa C, Crehuá Gaudiza E, Balaguer López E. Impacto de la hospitalización en el estado nutricional de niños y adolescentes. Protocolos SEPHO (Sociedad Española de Pediatría Hospitalaria); 2019. Disponible en: <https://sepih.es/wp-content/uploads/Impacto-de-la-hospitalizacion-en-el-estado-nutricional-de-ninos-y-adolescentes.pdf>
2. Martínez-Costa C, Borraz S, Benlloch C, López-Saiz A, Sanchiz V, Brines J. Early decision of gastrostomy tube insertion in children with severe

developmental disability: A current dilemma. *J Hum Nutr.* 2011; 24: 115-21.

3. Kuperminc MN, Gottrand F, Samson-Fang L, Arvedson J, Bell K, Craig GM, et al. Nutritional management of children with cerebral palsy: a practical guide. *Eur J Clin Nutr.* 2013; 67 (Suppl 2): S21-3.
4. Perenc L, Przysada G, Trzeciak J. Cerebral palsy in children as a risk factor for malnutrition. *Ann Nutr Metab.* 2015; 66: 224-32.
5. Aydin K; Turkish Cerebral Palsy Study Group. A multicenter cross-sectional study to evaluate the clinical characteristics and nutritional status of children with cerebral palsy. *Clin Nutr ESPEN.* 2018; 26: 27-34.
6. Batra A, Beattie RM. Recognising malnutrition in children with neurodisability. *Clin Nutr.* 2020; 39: 327-30.
7. Huysentruyt K, Geeraert F, Allemon H, Prinzie P, Roelants M, Ortibus E, et al. Nutritional red flags in children with cerebral palsy. *Clin Nutr.* 2020; 39: 548-53.
8. Ruiz Brunner MLM, Cieri ME, Rodríguez Marco MP, Schroeder AS, Cuestas E. Nutritional status of children with cerebral palsy attending rehabilitation centers. *Dev Med Child Neurol.* 2020; 62(12):1383-8.
9. Leonard M, Dain E, Pelc K, Dan B, De Laet C. Nutritional status of neurologically impaired children: Impact of comorbidity. *Arch Pediatr.* 2020; 27: 95-103.
10. Wang F, Cai Q, Shi W, Jiang H, Li N, Ma D, et al. A Cross-sectional survey of growth and nutritional status in children with cerebral palsy in West China. *Pediatr Neurol.* 2016; 58: 90-7.
11. Segal M, Eliasziw M, Phillips S, Bandini L, Curtin C, Kral TV, et al. Intellectual disability is associated with increased risk for obesity in a nationally representative sample of U.S. children. *Disabil Health J.* 2016; 9(3): 392-8.
12. Crehuá-Gaudiza E, García-Peris M, Jovaní-Casano C, Moreno-Ruiz MA, Martínez-Costa C. Estudio multicéntrico y longitudinal del estado nutricional y problemas de deglución en niños con enfermedad neurológica grave. *Rev Neurol.* 2020; 71 (6): 213-20.
13. Martínez Costa C, Cortés Mora P. Desnutrición relacionada con la enfermedad. Principios del tratamiento nutricional. Síndrome de realimentación. En: Comité de Nutrición y Lactancia materna de la AEP, editor. *Manual de Nutrición*, 1ª ed. Madrid: Lúa ediciones; 2021. p. 30-43.
14. Martínez Costa C. Valoración del estado nutricional. En: Arguelles Martín F, García Novo MD, Pavón Relinchón P, Román Riechmann E, Silva García G,

- Sojo Aguirre A, editores. Tratado de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica aplicada de la SEGHN. Madrid: Ergon; 2011. p. 631-50.
15. Martínez Costa C, Crehuá Gaudiza E. Valoración nutricional y patrones de referencia en el paciente en edad pediátrica. En: de Luis Román A, Bellido Guerrero D, García Luna P, Oliveira Fuster G, editores. Nutrición clínica, metabolismo y dietoterapia. 3ª ed. Toledo: Aula Médica; 2017. p. 821-8.
 16. Marchand V, Motil KJ; and the NASPGHAN Committee on Nutrition. Nutrition support for neurologically impaired children: a clinical report of the north american society for pediatric gastroenterology, hepatology, and nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2006; 43: 123-35.
 17. Martínez Costa C. Tratamiento nutricional del paciente con enfermedad neurológica. En: Polanco Allué I, editora. Atlas de Nutrición Pediátrica. 1ª ed. Madrid: Ergon; 2016. p. 33-40.
 18. Galera Martínez R, Rosell Camps A, Riera Llodrá JM. Valoración del crecimiento y del estado nutricional. En: Comité de Nutrición y Lactancia materna de la AEP, editor. Manual de Nutrición, 1ª ed. Madrid: Lúa Ediciones; 2021. p. 10-9.
 19. Romano C, van Wynckel M, Hulst J, Broekaert I, Bronsky J, Dall'Oglio L, et al. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition guidelines for the evaluation and treatment of gastrointestinal and nutritional complications in children with neurological impairment. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2017; 65: 242-64.
 20. Bell KL, Davies PSW, Boyd RN, Stevenson RD. Use of segmental lengths for the assessment of growth in children with cerebral palsy. In: Preedy VR, editor. Handbook of anthropometry. New York: Springer New York; 2012. p. 1279-97.
 21. Stevenson RD. Use of segmental measures to estimate stature in children with cerebral palsy. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 1995; 149(6): 658-62.
 22. Gauld LM, Kappers J, Carlin JB, Robertson CF. Height prediction from ulna length. *Dev Med Child Neurol.* 2004; 46(7): 475-80.
 23. Chumlea WC, Guo SS, Steinbaugh ML. Prediction of stature from knee height for black and white adults and children with application to mobility-impaired or handicapped persons. *J Am Diet Assoc.* 1994; 94(12): 1385-91.
 24. Samson-Fang L, Bell KL. Assessment of growth and nutrition in children with cerebral palsy. *Eur J Clin Nutr.* 2013; 67 (Suppl 2): S5-8.
 25. Gurka MJ, Kuperminc MN, Busby MG, Bennis JA, Grossberg RI, Houlihan CM, et al. Assessment and correction of skinfold thickness equations in estimating body fat in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2010; 52: e35-41.
 26. Planas M, Pérez-Portabella C, Martínez Costa C. Valoración del estado nutricional en el adulto y en el niño. En: Gil Hernández A, editor. Nutrición humana en el estado de salud, 2ª ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2010. p. 67-98.
 27. Slaughter MH, Lohman TG, Boileau RA, Horswill CA, Stillman RJ, Van Loan MD, et al. Skinfold equations for estimation of body fatness in children and youth. *Hum Biol.* 1988; 60: 709-23.
 28. Sullivan P. Measurement of body composition should become routine in nutritional assessment of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2015; 57: 793-4.
 29. World Health Organization (WHO). WHO Child Growth Standards 0 to 5 years. Available from: <https://www.who.int/tools/child-growth-standards>
 30. World Health Organization (WHO). WHO Growth Reference for school-aged children and adolescents. Available from: <http://www.who.int/growthref/en/>
 31. Brooks J, Day S, Shavelle R, Strauss D. Low weight, morbidity, and mortality in children with cerebral palsy: new clinical growth charts. *Pediatrics.* 2011; 128(2): e299-307.
 32. Stevenson RD, Conaway M, Chumlea WC, Rosenbaum P, Fung EB, Henderson RC, et al. Growth and health in children with moderate-to-severe cerebral palsy. *Pediatrics.* 2006; 118(3): 1010-8.
 33. Frisancho AR. New norms of upper limb fat and muscle areas for assessment of nutritional status. *Am J Clin Nutr.* 1981; 34(11): 2540-5.
 34. Serra Majem L, Ribas Barba L, Aranceta Bartrina J, Pérez Rodrigo C, Saavedra Santana P, Peña Quintana L. Obesidad infantil y juvenil en España. Resultados del Estudio enKid (1998-2000). *Med Clin (Barc).* 2003; 121(19): 725-32.
 35. Aplicación nutricional de la Sociedad Española de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica (SEGHN). Disponible en: <https://www.seghnp.org/nutricional/>
 36. World Health Organization; 2015. ICD-11 International classification of diseases, 11th. Revision-beta browser. Maintenance Platform. Available from: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>
 37. Martínez-Costa C, Calderón C, Gómez-López L, Borraz S, Crehuá-Gaudiza E, Pedrón-Giner C. Nutritional outcome in home gastrostomy-fed children with chronic diseases. *Nutrients.* 2019; 11(5): 956.

Cálculo de requerimientos de energía, nutrientes y líquidos de los niños con enfermedades neurológicas

José Vicente Arcos Machancoses, Elena Crehuá Gaudiza

DIFICULTADES DEL CÁLCULO DE REQUERIMIENTOS NUTRICIONALES EN LOS NIÑOS CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA

Antes de iniciar cualquier intervención nutricional, debemos establecer los requerimientos nutricionales⁽¹⁾. Las necesidades calóricas y de nutrientes específicos del niño con discapacidad neurológica suelen diferir sensiblemente de las establecidas por las DRI (*Dietary Reference Intakes –Institute of Medicine–*) y la OMS (Organización Mundial de la Salud) para el niño sano⁽²⁾.

El cálculo de requerimientos en estos pacientes ofrece una serie de especificidades respecto a las recomendaciones generales. El proceder habitual para la estimación de los requerimientos en el niño sano no es enteramente aplicable al perfil de pacientes con patología neurológica. La mayor parte de niños con afectación neurológica grave tienen menores requerimientos de energía que los niños sanos, especialmente aquellos en los que la afectación motora es de mayor entidad. Esto es debido a la influencia de un conjunto de factores que alteran su consumo energético, como las limitaciones de movilidad (con ausencia de deambulación en muchos casos) y las diferencias en la composición corporal y en el grado de actividad física. Sin embargo, algunos niños con afectación neurológica pueden presentar requerimientos similares a los de niños sanos o incluso aumentados, como sería el caso de pacientes que pueden deambular, pero con dificultad, o que

presentan movimientos involuntarios en reposo o hipertonías importantes⁽³⁾. Por todo esto, debemos valorar cada caso de forma individualizada.

REQUERIMIENTOS ENERGÉTICOS

Los requerimientos energéticos diarios basados en el gasto energético total (GET) engloban el gasto energético basal o gasto metabólico basal (GMB), la actividad física, el efecto termogénico de los alimentos y el crecimiento (Fig. 1). Este último representa una parte cuantitativamente muy importante en los dos primeros años de vida, pero su contribución al GET se atenúa gradualmente hasta desaparecer en la edad adulta. En promedio, hasta la adquisición de la talla final, representa un 16% del gasto total. Por su parte, la actividad física es el componente más variable del GET⁽⁴⁾. En niños no sedentarios puede ser un 20-30% del consumo energético, pero en las situaciones extremas de pacientes con actividad física intensa o niños con dificultades para la movilización y con baja masa muscular, su contribución al GET puede divergir considerablemente. La energía necesaria para la ingestión y digestión de los alimentos se estima en un 5-10% del GET. EL GMB supone de media un 45% del gasto energético en la infancia. Es el gasto energético en condiciones de reposo y en un ambiente térmico neutro. El GMB varía según la edad, la masa corporal (a menor edad y masa corporal, mayor es el GMB) y según el sexo (en adolescentes es un 10%

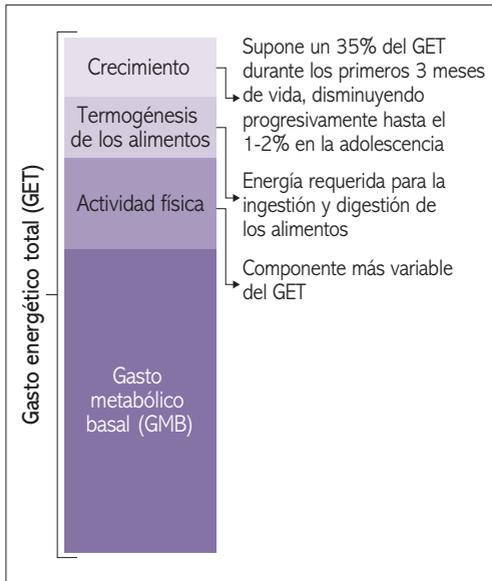


Figura 1. Componentes del gasto energético total del niño.

superior en varones). La termorregulación es uno de los determinantes de la variabilidad del gasto energético para el metabolismo basal. En climas, estaciones y ambientes fríos, la actividad metabólica aumenta y se genera más calor para compensar la disipación por el entorno frío. Por el contrario, en ambientes calurosos se pierde calor por vasodilatación, sudoración e hiperventilación. En circunstancias especiales, como la fiebre, se incrementa un 13% el gasto para el metabolismo basal por cada grado $> 37^{\circ}\text{C}$.

En niños sin discapacidad, se han desarrollado ecuaciones predictivas para estimar estos requerimientos, que se basan en el sexo, la edad

y el peso corporal (OMS, DRI, Schofield)⁽⁵⁻⁷⁾. Sin embargo, las ingestas dietéticas de referencia en población general tienden a sobreestimar los requerimientos energéticos en niños con discapacidad neurológica grave. Esto ha demostrado ser así incluso sin añadir el modificador por actividad física. El evidente vínculo de la parálisis cerebral infantil (PCI) con el compromiso del crecimiento y del nivel de movimiento y actividad, hacen que, estrictamente, estas aproximaciones basadas en medidas no calorimétricas tengan poca validez externa como para aplicarlas en niños con PCI. Por ello, se han propuesto algunas ecuaciones adaptadas a estos pacientes (o modificadas de algunas preexistentes) que, en algunos casos, podrían ser de utilidad. Las que parecen metodológicamente más adecuadas son la de Krick y cols., publicada en 1992 (Tabla 1)⁽⁸⁾ y, más recientemente, la de Rieken y cols. (Tabla 2)⁽⁹⁾. Aunque faltan datos de exactitud en poblaciones diferentes a la del estudio, recomendamos el uso de esta última para cuando solo se dispone del peso del paciente, dado que se basa en un trabajo en el que se empleó el método del agua doblemente marcada como estándar de referencia para medir el gasto energético. En consecuencia, el riesgo de sesgo por sobreestimación del GET es mínimo, incluso teniendo en cuenta que utiliza el peso corporal como único dato antropométrico para la inferencia. Como alternativa, los autores ofrecen también información sobre un modelo que emplea agua corporal total medida por bioimpedancia como única variable predictiva del GET.

Los niños con PCI que necesitan silla de ruedas para desplazarse gastan el 60-70% de las

TABLA 1. Cálculo de los requerimientos energéticos en niños con afectación neurológica según el método de Krick (1992).

GET (kcal/día) = (GMB × Tono muscular × Actividad) + Crecimiento			
GMB (kcal/día)	Factor de tono muscular	Factor de actividad	Factor de crecimiento
Superficie corporal (m ²) × Tasa metabólica estándar (kcal/m ² /hora) × 24	0,9 si disminuido 1,0 si normal 1,1 si incrementado	1,15 si encamado 1,20 si dependiente 1,25 si se arrastra 1,30 si deambula	5 kcal/g de ganancia de peso deseada

GET: gasto energético total; GMB: gasto metabólico basal. Fuente: ref. 8.

TABLA 2. Cálculo de los requerimientos energéticos en niños con afectación neurológica según el método de Rieken, basado en las ecuaciones de Schofield (2011).

GET (kcal/día) = 1,1 × GMB (mJ/día) × 238,8 + Correcciones			
GMB (mJ/día) para 3-9 años		GMB (mJ/día) para 10-18 años	
Hombres	0,095 × Peso (kg) + 2,110	Hombres	0,074 × Peso (kg) + 2,754
Mujeres	0,085 × Peso (kg) + 2,033	Mujeres	0,056 × Peso (kg) + 2,898
Correcciones adicionales			
Corrección general	Alto grado de movimiento	GMFCS IV	
- 280 kcal	+ 222 kcal	+ 431 kcal	

GET: gasto energético total; GMB: gasto metabólico basal; GMFCS: Gross Motor Function Classification System. Fuente: ref. 9.

calorías que precisa un niño sin limitación para la deambulación, mientras que por otro lado, aquellos que pueden caminar suelen necesitar más energía para esta misma actividad⁽¹⁰⁾. En línea con esto, los pacientes con grados más limitantes de espasticidad por enfermedad de motoneurona superior, especialmente los alimentados por vía enteral, presentan una proporción de grasa corporal superior a la de sus pares por edad y sexo sin neuropatía. Además, se estima que la hipertonia muscular contribuye a cerca del 10% del GET⁽¹¹⁾. Las dificultades para la alimentación por vía oral por disfagia orofaríngea son altamente prevalentes en estos niños y su presencia aumenta el riesgo de disminución de la corpulencia, de los depósitos grasos y de la masa muscular. Todo ello complica todavía más la planificación nutricional, desde el punto de vista energético, de los niños con PCI. De hecho, no se ha demostrado que los aportes calóricos se relacionen bien con los indicadores nutricionales antropométricos en estos pacientes, presumiblemente reflejando la gran variabilidad en el consumo energético debido a factores más allá del tamaño corporal⁽¹²⁾. Con sus limitaciones, los mejores determinantes independientes del gasto energético en niños con PCI son la masa libre de grasa y el grado de movilidad⁽¹³⁾.

En los casos con menos consumo muscular, por su parte, el cociente GET/GMB puede llegar a ser tan bajo como 1,1⁽¹⁴⁾. Este perfil de niños puede estar en riesgo de sobrealimentación por estimar al alza sus necesidades energéticas. De

hecho, en algunas series, la proporción de niños con PCI y sobrepeso llega a ser del 10-15%⁽¹⁵⁾.

Por el momento, no existe una aproximación sencilla suficientemente validada y ampliamente aceptada para estimar específicamente los requerimientos de energía en niños con enfermedades neurológicas⁽¹⁰⁾. Como estrategia inicial, a falta de estudios que demuestren la superioridad de emplear fórmulas alternativas, la recomendación actual de la ESPGHAN en su guía de seguimiento de niños con discapacidad neurológica es utilizar las mismas fórmulas que para niños sanos (Tablas 3 y 4)⁽¹⁴⁾. Aunque normalmente se emplean con el peso actual del paciente, puede ser conveniente, especialmente en caso de desnutrición por reagudización de una forma crónica, emplear el peso para la talla en percentil 50 o el peso para un IMC en 0 desviaciones estándar para la talla actual del paciente (peso ideal para la talla). La estrategia óptima, no siempre disponible en todos los centros, sería poder medir el GMB por calorimetría indirecta y aplicar las correcciones necesarias en función de la espasticidad, la movilidad y el excedente energético deseado para el crecimiento y la renutrición, con ayuda de, por ejemplo, los multiplicadores propuestos por Krick⁽⁸⁾. Sin embargo, por los motivos mencionados previamente, es importante tener en cuenta que, indistintamente del método usado, tendremos que valorar la evolución del paciente y ajustar los aportes energéticos si lo precisa, monitorizando el peso y la masa grasa⁽¹⁴⁾.

TABLA 3. Estimación del gasto metabólico basal según las ecuaciones de Schofield (1985).

Gasto metabólico basal (kcal/día)					
Edad	Hombres		Mujeres		
<3 años	$(0,167 \times P) + (15,174 \times T) - 617,6$		<3 años	$(16,252 \times P) + (10,232 \times T) - 413,5$	
3-10 años	$(19,59 \times P) + (1,303 \times T) + 414,9$		3-10 años	$(16,969 \times P) + (1,618 \times T) + 371,2$	
11-18 años	$(16,25 \times P) + (1,372 \times T) + 515,5$		11-18 años	$(8,365 \times P) + (4,65 \times T) + 200$	

P: peso (kg). T: talla (cm). Fuente: ref. 6.

TABLA 4. Estimación de los requerimientos energéticos totales según la *Food and Nutrition Board, Institute of Medicine (Dietary Reference Intakes) 2002*.

Gasto energético total (kcal/día)					
Edad	Hombres		Mujeres		
<3 meses	$[89 \times \text{peso (kg)} - 100] + 175$				
4-6 meses	$[89 \times \text{peso (kg)} - 100] + 56$				
7-12 meses	$[89 \times \text{peso (kg)} - 100] + 22$				
13-36 meses	$[89 \times \text{peso (kg)} - 100] + 20$				
3-8 años	$88,5 - [61,9 \times \text{edad (años)}] + \text{CAF} \times [26,7 \times \text{peso (kg)} + 903 \times \text{talla (m)}] + 20$		$135,3 - [30,8 \times \text{edad (años)}] + \text{CAF} \times [10,0 \times \text{peso (kg)} + 934 \times \text{talla (m)}] + 20$		
9-18 años	$88,5 - [61,9 \times \text{edad (años)}] + \text{CAF} \times [26,7 \times \text{peso (kg)} + 903 \times \text{talla (m)}] + 25$		$135,3 - [30,8 \times \text{edad (años)}] + \text{CAF} \times [10,0 \times \text{peso (kg)} + 934 \times \text{talla (m)}] + 25$		

CAF: coeficiente de actividad física (Niño: sedentario, 1,00; poco activo, 1,13; activo, 1,26; muy activo, 1,42. Niña: sedentaria, 1,00; poco activa, 1,16; activa, 1,31; muy activa, 1,56). Fuente: ref. 7.

REQUERIMIENTOS DE MACRONUTRIENTES

En la alimentación de estos niños, como en el resto de la población infantil sana, es necesario que exista un cierto equilibrio entre la energía procedente de los tres macronutrientes principales. La proporción de energía ingerida procedente de los glúcidos debe superar el 50%, con un aporte suficiente de fibra. El aporte de energía en la dieta debería contener proteínas, lípidos y glúcidos en una proporción aproximada ideal del 10-15%, 25-30% y 50-60%⁽⁷⁾. La salvedad más importante respecto a este reparto es que en el primer semestre de la vida, las grasas deben aportar el 50% de la energía. En la tabla 5 se ofrece la distribución de las raciones calóricas propuesta por las DRI.

Respecto a los requerimientos proteicos de los niños con PCI, no existe evidencia de que

difieran de los requerimientos de los niños con desarrollo normal, por lo que se podrían aplicar estos⁽¹⁾. Hay que tener en cuenta que en niños con úlceras de decúbito o gravemente desnutridos se debe aumentar el aporte proteico. En estos casos, los aportes proteicos pueden ser difíciles de alcanzar en niños con bajos requerimientos de energía, por lo que podemos utilizar fórmulas hiperproteicas o módulos de proteínas, siempre y cuando se mantenga la ración calórica⁽¹⁴⁾.

Tanto la estimación de los requerimientos energéticos como los proteicos deben ser solo un punto de partida inicial, que iremos modificando durante el seguimiento y valoración nutricional continuado, siendo la adecuada ganancia de peso y de talla los indicadores más sensibles de que el niño está recibiendo una adecuada ingesta energética y de proteínas.

TABLA 5. Distribución de las raciones calóricas según la *Food and Nutrition Board, Institute of Medicine (Dietary Reference Intakes)* 2002.

Macronutriente	Niños de 1 a 3 años	Niños de 4 a 18 años	Adultos
Lípidos	30-40%	25-35%	20-35%
Ácidos grasos poliinsaturados ω -6 (α -linoleico)	5-10%	5-10%	5-10%
Ácidos grasos poliinsaturados ω -3 (α -linolénico)	0,6-1,2%	0,6-1,2%	0,6-1,2%
Glúcidos	45-65%	45-65%	45-65%
Proteínas	5-20%	10-30%	10-35%

Fuente: ref. 7.

REQUERIMIENTOS DE MICRONUTRIENTES

Respecto a los micronutrientes, en ausencia de recomendaciones específicas para este tipo de pacientes, se deben utilizar las recomendaciones estándar (DRI) sobre ingesta dietética adecuada de vitaminas, minerales, ácidos grasos esenciales y elementos traza (Tabla 6)^(1,14). Hay que prestar atención a los pacientes con gastrostomía alimentados exclusivamente con fórmulas poliméricas, pues en algunos casos los aportes son bajos para evitar el sobrepeso y pueden no alcanzar los requerimientos de micronutrientes⁽¹⁴⁾.

El déficit de hierro, incluso con desarrollo de anemia carencial, es frecuente en los niños con deficiencias neurológicas. Se estima que aproximadamente la mitad de los pacientes con PCI no llegan a los requerimientos de hierro recomendados. Un pobre asesoramiento para la adaptación de texturas como tratamiento para la disfagia orofaríngea es uno de los principales motivos. Ello suele traducirse en un aumento de alimentos líquidos preparados, constitutivamente pobres en hierro (lácteos) y también en alimentos que dificultan la absorción del mismo (algunos vegetales y cereales)⁽¹⁶⁾. Es tan frecuente la ferropenia en estos niños que se recomienda la suplementación oral como primer paso, tanto terapéutico como diagnóstico, ante la constatación de su defecto, relegando las exploraciones endoscópicas a un nivel posterior a no ser que se constate pérdida

hemática por vía digestiva en base a la clínica o a través de resultados de pruebas de laboratorio^(14,15).

REQUERIMIENTOS DE LÍQUIDOS

Los niños con discapacidad neurológica con frecuencia tienen problemas de hidratación debido a diferentes factores: dificultades con la deglución de líquidos, incapacidad para comunicarse y manifestar la sensación de sed o sialorrea excesiva⁽¹⁴⁾. Las necesidades de fluidos dependen de la edad, el nivel de actividad del niño y de la presencia de estos otros condicionantes. Por ello, es importante supervisar el estado de hidratación e insistir en la ingesta adecuada de líquidos. En ocasiones deberemos recurrir a la modificación de la textura de los líquidos mediante espesantes para facilitar su administración. El hecho de que un paciente requiera espesar los líquidos como medida de tratamiento de la disfagia orofaríngea no influye en sus requerimientos de líquidos. Del mismo modo, los pacientes que emplean dispositivos de gastrostomía tampoco tienen necesidades diferenciadas.

Como mejor aproximación para estimar las necesidades hídricas mínimas de un niño con PCI emplearemos, igual que en cualquier otro paciente pediátrico, la regla de Holliday-Segar (Tabla 7). Este método no es adecuado para recién nacidos o lactantes de menos de 3 kg de peso porque sobreestima sus necesidades.

TABLA 6. Recomendaciones de vitaminas y minerales según la *Food and Nutrition Board, Institute of Medicine (Dietary Reference Intakes)*.

Nutriente (cantidad al día)	Chicos				Chicas	
	1-3 años	4-8 años	9-13 años	14-18 años	9-13 años	14-18 años
Vitamina C (mg)	15	25	45	75	45	65
Vitamina E (mg)	6	7	11	15	11	15
Vitamina A (µg)	300	400	600	900	600	700
Vitamina D (µg) ¹	15	15	15	15	15	15
Vitamina K (µg)	30	55	60	75	60	75
Tiamina o vitamina B ₁ (mg)	0,5	0,6	0,9	1,2	0,9	1,0
Riboflavina o vitamina B ₂ (mg)	0,5	0,6	0,9	1,3	0,9	1,0
Niacina o vitamina B ₃ (mg)	6	8	12	16	12	14
Piridoxina o vitamina B ₆ (mg)	0,5	0,6	1,0	1,0	1,0	1,0
Folato (µg)	150	200	300	400	300	400
Cianocobalamina o vitamina B ₁₂ (µg)	0,9	1,2	1,8	1,8	2,4	2,4
Hierro (mg)	7	10	8	11	8	15
Calcio (mg) ¹	700	1.000	1.300	1.300	1.300	1.300
Zinc (mg)	3	3	8	11	8	9
Fibra (g)	19	25	31	38	26	26
Fósforo (mg)	460	500	1.250	1.250	1.250	1.250
Magnesio (mg)	80	130	240	410	240	360
Flúor (mg) ²	0,7	1,0	2,0	3,0	2,0	3,0

¹Los valores se refieren a la ingesta recomendada para cubrir las necesidades del 98% de la población.

²La suplementación de fluoruro debe hacerse según su concentración en el agua de bebida. Si es <0,3 mg/L: 0,25 mg (6 meses a 3 años); 0,5 mg (3 a 6 años) y 1 mg (6 a 16 años). Si está entre 0,3 y 0,6 mg/L: 0,25 mg (3 a 6 años) y 0,5 mg (6 a 16 años). Si es >0,6 mg/L: no requieren suplementación. Fuente: refs. 7, 17-22.

TABLA 7. Método de Holliday-Segar para calcular las necesidades diarias de agua en función del peso corporal.

Peso corporal	Requerimiento de agua
Primeros 10 kg	100 ml/kg/día
De 10 a 20 kg	1.000 ml más 50 ml por cada kg > 10 kg
A partir de los 20 kg	1.500 ml más 20 ml por cada kg > 20 kg
Equivalencia por superficie corporal	1.500-1.800 ml/m ² /día

El volumen de líquidos al día que suelen necesitar estos pacientes en función de la edad es:

- 0-6 meses: 700 ml.
- 6-12 meses: 800 ml.
- 1-3 años: 1.000 ml.
- 4-8 años: 1.200 ml.
- 9-13 años: 1.600 ml.
- 14-18 años: 1.900 ml.

Las mejores fuentes de hidratación para los niños con PCI son, además del agua, la leche materna y las fórmulas adaptadas, los zumos naturales, los cubitos de hielo, las gelatinas, el yogur, las natillas y los helados.

Los síntomas de deshidratación que deben saber reconocer los cuidadores y que deben obligar a reevaluar si las entradas de líquidos cubren las necesidades hídricas de nuestro paciente son:

- Olor fuerte de la orina.
- Reducción del número diario de pañales mojados:
 - Los lactantes habitualmente necesitan de 6 a 8 pañales al día.
 - Los niños más mayores suelen necesitar de 4 a 5 pañales o visitas al lavabo diarias.
- Irritabilidad o letargia.
- Xerosis cutánea o xerostomía.
- Estreñimiento o empeoramiento del mismo.
- Ojos hundidos.

PUNTOS CLAVE

- Si no se dispone de calorimetría indirecta, existen varias aproximaciones para la estimación del gasto energético de los niños con problemas neurológicos. Por el momento, no existe ninguna que esté suficientemente validada y aceptada para estimar específicamente los requerimientos de energía en niños con enfermedades neurológicas. Como estrategia inicial, a falta de estudios que demuestren la superioridad de emplear fórmulas alternativas, la recomendación actual en niños con discapacidad neurológica es

utilizar las mismas fórmulas que para niños sanos.

- Existen fórmulas específicas (Rieken, Krick) que se deben emplear con cautela, valorando bien la capacidad motora.
- Las fórmulas para el cálculo del gasto energético son estimadores que deben utilizarse como punto de partida que iremos ajustando en función de los cambios de peso y de composición corporal.
- En caso de desnutrición por reagudización de una forma crónica, es conveniente emplear el peso para la talla en percentil 50 o el peso para un IMC en 0 desviaciones estándar para la talla actual del paciente (peso ideal para la talla).
- Aunque las necesidades de proteínas para los niños con neuropatías se pueden obtener de las DRI, en los casos de úlceras por decúbito o previsión de cirugía se deben aumentar los aportes.
- Es probable que nos encontremos con dificultades para cubrir correctamente las necesidades hídricas de estos pacientes y debemos poner énfasis en su prevención y en la identificación de los signos de deshidratación.
- Durante el seguimiento hay que prestar una atención especial a los datos bioquímicos del metabolismo del hierro. Entrar en un estado carencial es un fenómeno frecuente que podemos evitar y tratar.

••••• CASO CLÍNICO •••••

Continuando con el caso expuesto en el capítulo 2, sobre *Valoración del desarrollo y del estado nutricional*, procederemos a calcular sus requerimientos energéticos, de nutrientes y de líquidos.

Recordemos que se trata de una niña de ocho años y seis meses cuyos datos antropométricos se resumen en la tabla 8 y son sugestivos de desnutrición crónica agudizada.

El **peso para la talla en P₅₀** es un estimador del peso ideal. Representa el peso que debería

TABLA 8. Antropometría del caso clínico.

Medida antropométrica	Magnitud y unidades	Percentil y desviación estándar	Referencia
Peso	15 kg	<P ₂ , -4,17	OMS 2006/2007
Talla	114 cm	<P ₂ , -2,67	
Relación peso/talla	0,13	<P ₂ , -3,31	
Índice de masa corporal	11,54 kg/m ²	<P ₂ , -3,52	
Perímetro braquial	13 cm	<P ₂ , -3,92	Serra Majem y cols. 2002 (enKid) ⁽²³⁾
Pliegue tricúspital	6 mm	<P ₂ , -2,22	
Pliegue subescapular	4 mm	<P ₂ , -2,72	

tener para situarse en un percentil 50 si tuviera la edad para la que su talla real está en un percentil 50. En este caso, obtenemos un peso para la talla en P₅₀ de 19,8 kg. Análogamente, también podemos obtener su peso para tener un IMC en P₅₀, que es de 20,6 kg. En consecuencia, para este caso, utilizaríamos como peso ideal de partida los 20 kg (un valor situado entre su peso para la talla en P₅₀ y el peso para tener un IMC en P₅₀).

Su clasificación según la GMFCS es IV, es decir, usa métodos de movilidad que requieren de la asistencia física o dispositivos motorizados en la mayoría de las situaciones. Requieren adaptaciones en el tronco y la pelvis para mantenerse sentados, y asistencia física de un adulto para las transferencias de un sitio a otro. El uso de métodos de control y fijación de la cabeza es muy ocasional. En casa se desplaza por el suelo (rodando, arrastrándose o gateando), camina distancias cortas con bastante asistencia física o con ayuda de dispositivos especiales. Si se le coloca dentro de un dispositivo de ayuda, es posible que el niño camine en la casa o la escuela. En la escuela, espacios exteriores y en la comunidad, el niño debe ser transportado en silla de ruedas. Las limitaciones en la movilidad requieren de grandes adaptaciones para permitir la participación en actividades físicas y deportivas. Su tono muscular está aumentado por un problema de motoneurona superior que se traduce en una tetraparesia espástica. Los padres refieren que tiende a moverse más bien poco. En el momento

actual, no es portadora de ningún dispositivo de nutrición enteral artificial.

Estimación de los requerimientos energéticos

Trabajamos en un medio en el que no podemos medir el GMB por calorimetría indirecta ni directa, así que debemos emplear, como primera aproximación, métodos de estimación basados en medidas corporales y parámetros clínicos.

Con la información expuesta previamente, podemos aplicar las fórmulas de Schofield y Rieken para calcular el GMB. Además, podemos emplear el método de Krick para inferir su GET o bien aplicar las correcciones de Rieken sobre su misma fórmula o, directamente, emplear la propuesta de las DRI.

Surgen dos problemas que debemos solucionar. En primer lugar, como se ha descrito en capítulos previos, la situación clínica actual es de una desnutrición crónica agudizada, con lo cual su peso actual es inferior al ideal para su talla. Ante este escenario, podemos emplear una medida de su peso ideal, que hemos situado en, aproximadamente, 20 kg (como se ha explicado antes). Dado que todas las fórmulas de estimación de requerimientos emplean este dato, resulta fundamental no emplear medidas sesgadas del mismo. Decidir un peso ideal puede ser ciertamente complejo, y ninguna aproximación es perfecta. Aun así, en situaciones de desnutrición aguda, el error en el cálculo del GET derivado del uso del peso real

TABLA 9. Estimación de las necesidades energéticas según diferentes criterios.

Método de estimación	GMB (kcal/día)	Factor para alcanzar GET	GET (kcal/día)	Observaciones
Schofield (con peso y talla)	895	× 1,1	985	GET calculado con factor de actividad mínima
Rieken	892	+ 240	1.132	Aplicada la corrección general y la de GMFCS-IV
Krick	892	× 1,3	1.177	Utilizamos el GMB estimado por Rieken, en vez del medido por calorimetría, por un problema de disponibilidad. El factor es el resultado de aplicar los multiplicadores de tono muscular incrementado (× 1,1) y de dependiente para sus actividades (× 1,2)
DRI			1.309	Coefficiente de actividad física empleado = 1,13 (poco activa)

puede ser de mucha más magnitud que el derivado del uso de un peso ideal sesgado. De ahí la importancia de monitorizar el crecimiento de forma estrecha sin renunciar a estimar el gasto energético a través de la antropometría. Otra fuente importante de sesgo es el de medición, potencialmente relevante en la estimación de la talla a través de medidas segmentarias y cuando se pesa al niño en una silla de ruedas cargada.

En segundo lugar, para aplicar las correcciones pertinentes, necesitamos clasificar a la paciente en alguno de los grupos de alto o bajo grado de movimiento. En el trabajo de Rieken, se categorizó acorde a los registros de unos acelerómetros colocados en las muñecas y tobillos de los participantes en el estudio. Aquellos cuyas mediciones se situaban por debajo de la mediana de la muestra se catalogaron como de bajo grado de movimiento, y el resto, como de alto grado⁽⁹⁾. En la práctica clínica no se emplea este método y la decisión de si aplicar el factor de corrección o no debe basarse en la anamnesis y la exploración, lo cual no deja de introducir un elemento de subjetividad y puede ser difícil de reproducir. En este caso vamos a considerar que la paciente pertenece al grupo de pacientes con PCI y bajo grado de movimiento, pero teniendo en mente que es posible que infraestimemos la parte del GET que corresponde a la actividad física.

TABLA 10. Estimación de las necesidades energéticas con la fórmula de Rieken y considerando todas las posibles correcciones adicionales.

GET (kcal/día) por Rieken	GMFCS-IV	GMFCS-V
Bajo grado de movimiento	1.132	701
Alto grado de movimiento	1.354	923

Con estas consideraciones, las fórmulas para el cálculo de los requerimientos energéticos arrojan los resultados expuestos en la tabla 9.

Con los cálculos anteriores llama la atención que las estimaciones de Rieken y Krick destacan por ser inferiores a la obtenida por DRI. Son métodos extraordinariamente sensibles a la clasificación del paciente en base a su grado de movilidad, lo cual es lógico si tenemos en cuenta que es el principal determinante del GET. Catalogar correctamente la movilidad de nuestro paciente es, por tanto, muy importante, como se desprende de los valores de GET tan dispares que se obtienen en todos los posibles escenarios con el método de Rieken (Tabla 10).

Efectivamente, es posible que unos aportes de unas 1.100-1.200 kcal/día se acerquen a las necesidades reales de este paciente si el factor de crecimiento ya lo hemos “incorporado” al emplear para los cálculos un peso superior al

real ayudándonos de las gráficas de crecimiento de pacientes neurotípicos. De hecho, con estas asunciones sobre el grado de movilidad del paciente, supone la misma energía que arrojan las DRI para pacientes sedentarios (1.158 kcal/día).

Si hubiéramos empleado el peso real (15 kg) para las estimaciones anteriores, deberíamos de haberle sumado al GET un factor de recuperación de 5 kcal/g de ganancia de peso deseada (según la propuesta de Krick) y haber repartido esas kilocalorías adicionales a lo largo del tiempo durante el que se quiere recuperar el peso.

En conclusión y por redondear, seguramente recomendaríamos a los cuidadores de esta paciente una dieta que suponga unos aportes de 1.200 kcal/día. Adicionalmente, mantendríamos un seguimiento clínico estrecho para comprobar que la evolución antropométrica es correcta.

El aprendizaje que se extrae de haber efectuado los cálculos anteriores y de la experiencia clínica es que las fórmulas para el cálculo del gasto energético son estimadores que deben utilizarse como punto de partida. Es probable que los métodos que se emplean para población pediátrica general sobreestimen las necesidades energéticas de muchos niños con PCI, pero también es posible que puedan funcionar bien o, incluso, arrojar valores inferiores a los que necesita la subpoblación con menos restricción de movimiento si, además, presentan otros condicionantes de estrés, enfermedad o necesidad de renutrición. A lo largo del seguimiento, necesariamente, se deberán de hacer ajustes en función de la situación clínica y la evolución particular de cada paciente.

Estimación de los requerimientos de macro y micronutrientes

La diferencia en los percentiles de la paciente de perímetro braquial y pliegues del brazo es indicativa de masa muscular reducida. Es posible que haya desarrollado un empeoramiento de la sarcopenia en los últimos meses y que ello también haya contribuido a la pérdida de peso. Respecto a los principios inmediatos, se hará cumplimentación de la recomendación general sobre su proporción, pero optimizando las pro-

teínas como fuente de un 15% de la energía. Así, los lípidos podrían constituir un 30-35% y los glúcidos un 50-55%.

A través de una encuesta dietética determinaríamos con exactitud la diferencia en cantidad y calidad entre los aportes que está recibiendo y los que necesita, y podríamos diseñar la mejor estrategia acorde a la magnitud de esta diferencia y sus posibilidades de alimentación (véase capítulo 9 de *Soporte nutricional*).

Sería interesante disponer de una bioquímica nutricional con niveles de vitaminas, elementos traza y metabolismo férrico. En función de sus resultados se harían recomendaciones dietéticas específicas para favorecer los aportes de los micronutrientes más deficitarios y/o se suplementaría con los preparados pertinentes, haciendo una vigilancia especial sobre los aportes y niveles de hierro y vitamina D (véase capítulo 4).

Requerimientos de líquidos

Sus necesidades teóricas de líquidos son de 1.500 ml/día. Es muy posible que no se alcance con las entradas orales que la han llevado a su situación actual. De hecho, con una dieta con las calorías que hemos estimado, es difícil que el aporte de agua con los alimentos sea adecuado. En caso de que se decida suplementar con una fórmula polimérica, el volumen de líquido deberá de ser tenido en cuenta en los aportes hídricos. Aun así, es muy posible que se le deba de indicar un mínimo aporte de agua que, en caso necesario, habría que espesar o aportar en forma de zumo, natillas, gelatinas, yogur, etc. Se advertirá a la familia de los signos clínicos de deshidratación para que incrementen los aportes en casa o soliciten asistencia médica.

BIBLIOGRAFÍA

1. Bell KL, Samson-Fang L. Nutritional management of children with cerebral palsy. *Eur J Clin Nutr.* 2013; 67 (Suppl 2): S13-6.
2. Cohen SA, Navathe A. Nutrition and feeding for children with developmental disabilities. In: Wyllie R, Hyams JS, editores. *Pediatric gastrointestinal and liver disease*, 4th ed. Elsevier Inc.; 2011. p. 1020-31.

3. Penagini F, Mameli C, Fabiano V, Brunetti D, Dillillo D, Zuccotti GV. Dietary intakes and nutritional issues in neurologically impaired children. *Nutrients*. 2015; 7: 9400-15.
4. Sancho Martínez A, Dorao Martínez-Romillo P, Ruza Tarrío F. Valoración del gasto energético en los niños. Implicaciones fisiológicas y clínicas. Métodos de medición. *An Pediatr (Barc)*. 2008; 68: 165-80.
5. Energy and protein requirements. Report of a joint FAO/WHO/UNU Expert Consultation. *World Health Organ Tech Rep Ser*. 1985; 724: 1-206.
6. Schofield WN. Predicting basal metabolic rate, new standards and review of previous work. *Hum Nutr Clin Nutr*. 1985; 39 (Suppl 1): 5-41.
7. Trumbo P, Schlicker S, Yates AA, Poos M; Food and Nutrition Board of the Institute of Medicine TNA. Dietary reference intakes for energy, carbohydrate, fiber, fat, fatty acids, cholesterol, protein and amino acids. *J Am Diet Assoc*. 2002; 102: 1621-30.
8. Krick J, Murphy PE, Markham JF, Shapiro BK. A proposed formula for calculating energy needs of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1992; 34: 481-7.
9. Rieken R, van Goudoever JB, Schierbeek H, Willemsen SP, Calis EAC, Tibboel D, et al. Measuring body composition and energy expenditure in children with severe neurologic impairment and intellectual disability. *Am J Clin Nutr*. 2011; 94: 759-66.
10. Samson-Fang L, Bell KL. Assessment of growth and nutrition in children with cerebral palsy. *Eur J Clin Nutr*. 2013; 67 (Suppl 2): S5-8.
11. Andrew MJ, Parr JR, Montague-Johnson C, Braddick O, Laler K, Williams N, et al. Optimising nutrition to improve growth and reduce neurodisabilities in neonates at risk of neurological impairment, and children with suspected or confirmed cerebral palsy. *BMC Pediatr*. 2015; 15: 22.
12. Calis EAC, Veugelers R, Rieken R, Tibboel D, Evenhuis HM, Penning C. Energy intake does not correlate with nutritional state in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. *Clin Nutr*. 2010; 29: 617-21.
13. Walker JL, Bell KL, Stevenson RD, Weir KA, Boyd RN, Davies PSW. Relationships between dietary intake and body composition according to gross motor functional ability in preschool-aged children with cerebral palsy. *Ann Nutr Metab*. 2012; 61: 349-57.
14. Romano C, van Wyncel M, Hulst J, Broekaert I, Bronsky J, Dall'Oglio L, et al. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the evaluation and treatment of gastrointestinal and nutritional complications in children with neurological impairment. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2017; 65: 242-64.
15. Marchand V, Motil KJ; NASPGHAN Committee on Nutrition. Nutrition support for neurologically impaired children: A clinical report of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2006; 43: 123-35.
16. Papadopoulos A, Ntaios G, Kaiafa G, Girtovitis F, Saouli Z, Kontoninas Z, et al. Increased incidence of iron deficiency anemia secondary to inadequate iron intake in institutionalized, young patients with cerebral palsy. *Int J Hematol*. 2008; 88: 495-7.
17. Bergman C, Gray-Scott D, Chen J-J, Meacham S. What is next for the Dietary Reference Intakes for bone metabolism related nutrients beyond calcium: phosphorus, magnesium, vitamin D, and fluoride? *Crit Rev Food Sci Nutr*. 2009; 49: 136-44.
18. Institute of Medicine (US) Standing Committee on the Scientific Evaluation of Dietary Reference Intakes and its panel on folate other B vitamins and choline. *Dietary Reference Intakes for thiamin, riboflavin, niacin, vitamin B6, folate, vitamin B12, pantothenic acid, biotin, and choline*. Washington (DC): National Academies Press; 1998.
19. Institute of Medicine (US) Standing committee on the scientific evaluation of dietary reference intakes. *Dietary reference intakes for calcium, phosphorus, magnesium, vitamin D, and fluoride*. Washington (DC): National Academies Press; 1997.
20. Johnson LJ, Meacham SL, Kruskal LJ. The antioxidants, vitamin C, vitamin E, selenium, and carotenoids. *J Agromedicine*. 2003; 9: 65-82.
21. Trumbo P, Yates AA, Schlicker S, Poos M. Dietary Reference Intakes: Vitamin A, vitamin K, arsenic, boron, chromium, copper, iodine, iron, manganese, molybdenum, nickel, silicon, vanadium, and zinc. *J Am Diet Assoc*. 2001; 101: 294-301.
22. Institute of Medicine (US) Committee to review Dietary Reference Intakes for vitamin D and calcium. *Dietary Reference Intakes for calcium and vitamin D*. Washington (DC): National Academies Press; 2011.
23. Serra Majem L, Aranceta Bartrina J, Pérez Rodrigo C, Moreno Esteban B, Tojo Sierra R, Delgado Rubio A, et al. *Curvas de referencia para la tipificación ponderal*. Madrid: IM&C; 2002.
24. Brooks J, Day S, Shavelle R, Strauss D. Low weight, morbidity, and mortality in children with cerebral palsy: new clinical growth charts. *Pediatrics*. 2011; 128: e299-307.

Seguimiento nutricional del niño con enfermedad neurológica: parámetros de laboratorio y valoración del estado de micronutrientes. Repercusión nutricional de dietas restrictivas

Elena Crehuá Gaudiza, José Vicente Arcos Machancoses

IMPORTANCIA DEL SEGUIMIENTO NUTRICIONAL DE LOS NIÑOS CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA

La monitorización del crecimiento y del estado nutricional es un aspecto fundamental en los cuidados de salud de cualquier niño. Un crecimiento normal es un indicador de salud y bienestar, mientras que si este es anormal puede indicar la presencia de una enfermedad, alteraciones nutricionales o situaciones adversas en el entorno del niño^(1,2).

El cuidado integral de los niños con enfermedad neurológica (EN) debe ser llevado a cabo por parte de un equipo multidisciplinar. Dentro de este cuidado, una parte importante es el seguimiento y vigilancia nutricional, ya que una intervención precoz va a mejorar el estado de nutrición y desarrollo de estos niños, lo que llevará a disminuir de forma considerable comorbilidades asociadas a la desnutrición, como las infecciones pulmonares graves. Otros beneficios comprenden la mejora del tono muscular y con ello, la mejor incorporación a centros escolares de atención especializada donde van a recibir un tratamiento integral rehabilitador. Por tanto, esta atención nutricional contribuye de forma sustancial a mejorar la calidad de vida del niño y de los que lo atienden⁽³⁻⁵⁾.

En las dos últimas décadas se ha observado un aumento de la expectativa de vida en los niños con discapacidad neurológica severa. Esta

mejoría puede ser debida a múltiples factores, incluyendo el mejor soporte nutricional⁽²⁾.

Dentro del seguimiento nutricional, una parte a tener en cuenta son las exploraciones complementarias. En este capítulo comentaremos los parámetros de laboratorio a realizar, prestando especial atención al estudio de los micronutrientes.

PARÁMETROS DE LABORATORIO

En los niños con EN moderada o severa, se recomienda realizar un control analítico anual como parte de su seguimiento nutricional (véase en *capítulo 2* la periodicidad de los controles). Hay que tener en cuenta que los análisis de sangre no son un buen indicador del estado nutricional por sí solos, ya que no existe ningún marcador que por sí mismo pueda identificar un estado de desnutrición calórico-proteica con una buena sensibilidad y especificidad⁽⁶⁾. Por ejemplo, a pesar del compromiso calórico nutricional que con frecuencia sufren estos pacientes, los niveles de albúmina y de prealbúmina generalmente son normales^(7,8), ya que suelen tener compromiso calórico más que proteico⁽⁹⁾. Por ello, la normalidad de los parámetros de laboratorio no debe ser interpretada como un indicador de buen estado nutricional, y siempre deben ser valorados de forma conjunta con la anamnesis y la exploración clínica y antropométrica. Del mismo modo, si los valores son bajos, puede deberse tanto a causas

nutricionales (ingesta baja de proteínas de forma crónica) como a causas no nutricionales (pérdidas proteicas por orina o heces, enfermedad hepática, etc.).

En la tabla 1 se recogen los parámetros de laboratorio que se recomienda monitorizar de forma anual en situación clínica de estabilidad. Debemos valorar el estado de la serie roja, el perfil férrico, zinc, vitamina B₁₂, ácido fólico y el metabolismo fosfocálcico (calcio, fósforo, PTH, 25-OH-vitamina D). En niños con tratamiento antiepiléptico podemos valorar la carnitina, que en ocasiones está disminuida⁽¹¹⁾, y en niños desnutridos o con nutrición enteral exclusiva podemos determinar el selenio.

Debemos intentar unificar las exploraciones que se solicitan desde las diferentes especialidades implicadas en el seguimiento de estos pacientes, ya que una buena coordinación evitará duplicidades y molestias al paciente y a su familia. Por ejemplo, realizar el control analítico con perfil nutricional y solicitar si precisa también niveles de fármacos antiepilépticos de forma conjunta.

Valoración del estado de micronutrientes

Los problemas de alimentación que presentan estos niños pueden producir, además de alteración del estado nutricional, deficiencias a nivel de micronutrientes. El término micronutrientes engloba un conjunto de compuestos químicos que son necesarios en mínimas cantidades para el funcionamiento normal de múltiples reacciones metabólicas y celulares. Normalmente son de aporte exógeno obligado, es decir, deben ser aportados por los alimentos, y comprenden a las vitaminas, los minerales y los oligoelementos⁽¹²⁾. Los micronutrientes actúan como antioxidantes y moduladores del sistema inmune, y además son importantes en muchas vías metabólicas⁽¹³⁾. Sus deficiencias en muchos casos pueden ser subclínicas o dar síntomas que son difíciles de identificar porque se confunden con la patología neurológica de base de estos niños. Los niveles bajos de micronutrientes pueden afectar a diferentes áreas, como la cognitiva, conductual,

TABLA 1. Parámetros de laboratorio a monitorizar de forma anual.

Parámetros de laboratorio
<ul style="list-style-type: none">• Hemograma• Minerales: sodio, potasio, calcio, fósforo, magnesio• Perfil renal: urea y creatinina• Proteínas totales, albúmina, prealbúmina• GOT, GPT, GGT• Ferritina• Zinc• Selenio (si nutrición enteral exclusiva o desnutrición)• PCR• 25-OH-vitamina D• PTH• Folato y vitamina B₁₂• Carnitina (si epilepsia asociada)

Fuente: elaboración propia.

interacción social, desarrollo y calidad de vida⁽⁶⁾, empeorando aún más la situación neurológica de los niños. La dificultad de comunicación que presentan con frecuencia los pacientes con EN debido a su patología de base, hace más difícil detectar problemas a estos niveles. De ahí la importancia de la monitorización periódica y vigilancia de estos aspectos.

Algunos estudios muestran que los déficits de micronutrientes en niños con EN son frecuentes, y recogen ingestas bajas de algunos de ellos en niños discapacitados, sobre todo de hierro, calcio y vitamina D⁽¹⁴⁾. Otros también encuentran niveles más bajos de hierro, cobre y magnesio en comparación con niños sanos⁽¹⁵⁾. Se ha descrito que aproximadamente la mitad de los niños con discapacidad severa consumen menos del 81% de las ingestas recomendadas de cobre, hierro, magnesio y zinc, lo que está influenciado en gran parte por una dieta rica en productos lácteos⁽¹⁶⁾.

Los déficits de micronutrientes son posibles incluso en niños alimentados con fórmulas de nutrición enteral de forma exclusiva. Esto es así porque estas fórmulas suministran la cantidad adecuada de micronutrientes cuando los volúmenes ingeridos de las mismas son adecuados para los requerimientos calóricos según la edad.

Sin embargo, algunos de estos niños tienen unos requerimientos calóricos muy bajos para su edad, debido a la inmovilidad, lo que hace que la cantidad de fórmula administrada sea baja para evitar el sobrepeso⁽¹⁷⁾. En estos casos, debemos valorar si precisan suplementación para alcanzar los requerimientos de algunos micronutrientes, pues nos podemos quedar cortos.

Esto obliga a vigilar de forma periódica la ingesta de estos pacientes, y como se ha comentado previamente, se recomienda realizar un control analítico completo con una periodicidad al menos anual (véase Tabla 1). Hay que tener en cuenta que la interpretación de los valores obtenidos en el laboratorio puede ser difícil en ocasiones, ya que pueden influir diferentes factores, como el método analítico, el estado de hidratación o la presencia de inflamación. A esto se une que en ocasiones los rangos de referencia de normalidad no están claros en la edad pediátrica⁽¹⁸⁾. Si podemos realizar de forma conjunta una encuesta dietética de tres días, tendremos una información muy útil, pero esto es complicado en la práctica clínica, pues luego hay que disponer de dietista para valorar los resultados. Hay determinados programas informáticos que ayudan a realizar la valoración de las encuestas dietéticas, pero consumen mucho tiempo y no se suelen utilizar de forma rutinaria. Sí que es útil valorar en cada control clínico la alimentación habitual del paciente, y realizar una encuesta de frecuencia alimentaria de los grupos de alimentos más importantes, lo que nos ayudará a detectar errores y corregirlos (estos aspectos se detallan en capítulo 9).

Vitamina D

Respecto a la vitamina D, el nivel sérico de 25-hidroxi-vitamina D es el mejor indicador de su estado, resultante tanto de la ingesta nutricional como de la síntesis cutánea⁽¹⁹⁾. En los pacientes con EN con frecuencia encontramos niveles bajos de vitamina D (medida como 25-hidroxi-vitamina D). Es importante que normalicemos los niveles de esta vitamina, dados los múltiples factores de riesgo para la salud ósea que presentan estos niños.

En el momento actual no existe consenso sobre la definición de deficiencia de vitamina D en la infancia. El Comité de Nutrición de la ESPGHAN, en 2013, considera niveles de 25-OH-vitamina D mayores de 50 nmol/L (equivalentes a 20 ng/ml) como suficiencia, y niveles inferiores a 25 nmol/L (10 ng/ml) como deficiencia severa, teniendo en cuenta que estas recomendaciones son para niños sanos⁽¹⁹⁾. Sin embargo, existen publicaciones que consideran insuficiencia niveles entre 50-80 nmol/L (20-30 ng/ml) y deficiencia niveles inferiores a 50 nmol/L (< 20 ng/ml)⁽²⁰⁾. Considerando la presencia de múltiples factores de riesgo para la salud ósea en estos niños, nos parece más conveniente contemplar estos niveles. Por tanto, en niños con EN sugerimos contemplar los siguientes niveles de 25-OH-vitamina D⁽²¹⁾:

- **Suficiencia:** valores mayores de 30 ng/ml.
- **Insuficiencia:** concentración entre 20-30 ng/ml.
- **Deficiencia severa:** niveles por debajo de 20 ng/ml.

Un aspecto que hay que tener en cuenta es que la vitamina D se sintetiza gran parte en la piel por acción de la exposición solar, por lo que sus niveles son variables según la estación, siendo más altos en verano y más bajos en invierno⁽²²⁾. Por este motivo, se recomienda realizar el control analítico en los meses de menor exposición solar. Tal como se ha comentado en el capítulo 5 de *Salud ósea*, normalmente suplementamos con vitamina D los niños con EN severa que llevan tratamiento antiepiléptico asociado, por lo menos durante los meses de invierno. El resto, según los niveles detectados en suero, intentando mantenerlos por encima de 30 ng/ml. Es importante enfatizar la importancia de realizar actividades al aire libre y la exposición solar moderada.

Calcio, fósforo, magnesio

La normalidad de los niveles de estos minerales en sangre no refleja bien su estado a nivel de todo el organismo, dado que se trata de componentes fuertemente regulados por la

homeostasis⁽¹³⁾. Esto es así, por ejemplo, en el calcio, que puede mantener sus niveles iónicos en sangre dentro de la normalidad a pesar de una ingesta baja de calcio de forma crónica, ya que este es movilizado del hueso para mantener el equilibrio sérico (el contenido óseo representa el 99% del organismo). Por ello, es importante monitorizar también otros aspectos, como la densidad mineral ósea (*capítulo 5*). En un estudio realizado en 52 pacientes con enfermedad neurológica moderada-severa, a nivel bioquímico encontramos normalidad de los minerales (calcio, fósforo, magnesio), fosfatasas alcalinas, vitamina B₁₂ y folato en todos ellos, concordante con lo descrito en otras series^(21,23). Si encontramos alguna alteración en los niveles de algún mineral, debemos descartar la presencia de alguna patología asociada (véase ejemplo en el caso clínico que se presenta al final del capítulo).

Hierro

La anemia ferropénica es muy frecuente en estos niños⁽⁶⁾, informando algunos estudios de una incidencia en torno a un 30-35%, que aumenta hasta el 87% en caso de pacientes con dieta líquida exclusivamente⁽²³⁾. Sin embargo, los niveles de ácido fólico y vitamina B₁₂ suelen ser normales. Este déficit de hierro se suele deber a una baja ingesta, debido al tipo de alimentación con bajo contenido en hierro por ser rica en alimentos lácteos y en vegetales y baja en carne, y, además, pueden interferir con su absorción. Por ello, es frecuente encontrar niveles bajos de depósitos de hierro y anemia microcítica e hipocroma.

El diagnóstico y tratamiento no difieren del de los niños sin patología. El mejor parámetro para valorar los depósitos de hierro del organismo es la ferritina sérica, ya que el hierro libre presenta muchas oscilaciones a lo largo del día y es difícil de interpretar⁽²⁴⁾. Para valorar bien los niveles de ferritina, debemos descartar procesos inflamatorios intercurrentes, dado que se eleva como reactante de fase aguda. Por este motivo, se recomienda solicitar de forma concomitante una proteína C reactiva (PCR). En los niños con EN, si la ferritina no mejora a pesar de suplemen-

tación con hierro, debemos tener en cuenta que la ferropenia puede ser el reflejo de una esofagitis o gastritis crónica no diagnosticada⁽¹⁰⁾. Los valores de ferritina varían con la edad, y según la OMS se define como deficiencia de hierro:

- Niños menores de 5 años: ferritina sérica < 12 µg/L.
- Niños mayores de 5 años: ferritina sérica < 15 µg/L⁽²⁵⁾.

La presencia de anemia se define como la disminución de los niveles de hemoglobina por debajo del percentil 5 para su edad⁽²⁴⁾. Respecto a los índices eritrocitarios del hemograma, hay que tener en cuenta que algunos fármacos, como algunos antiepilépticos, producen aumento del volumen corpuscular medio (VCM). Esto puede hacer que en algún caso el VCM no esté disminuido y sea falsamente normal, a pesar de existir un déficit de hierro.

Respecto al tratamiento, en niños asintomáticos con deficiencia de hierro aislada sin anemia, se deben dar en primer lugar recomendaciones dietéticas con alimentos ricos en hierro. La mejor fuente de hierro en los alimentos es el "hierro hemo", que se encuentra en altas concentraciones en fuentes animales, con una biodisponibilidad de aproximadamente el 20%. El hierro no hemo está disponible en la mayoría de las fuentes de alimentos, aunque con una biodisponibilidad más baja, de alrededor del 5%. Sin embargo, hay buenas alternativas con un contenido relativamente alto de hierro, por ejemplo, legumbres como lentejas, garbanzos o habas blancas, o de soja, salvado de trigo o nueces. La absorción de hierro se puede mejorar agregando diferentes formas de ácido a los alimentos, por ejemplo, ácido ascórbico en zumo de naranja, limón o pomelo, o fuentes de ácido no ascórbico como manzanas, uvas o grosellas, limones, peras o frambuesas. Los oxalatos en las espinacas, el ruibarbo o el cacao y el fosfato en las bebidas gaseosas se han descrito como inhibidores de la absorción de hierro no hemo. Las proteínas de la leche o la clara de huevo también inhiben la absorción intestinal de

TABLA 2. Rango de valores normales según la edad para la hemoglobina, el volumen corpuscular medio y la ferritina⁽²⁴⁾.

Edad	Hemoglobina (g/dl)	VCM (fl)	Ferritina (µg/L)
0-7 días	13,5-20	95-115	153-1.092
8-30 días	10-16	85-100	247-692
1-3 meses	9,5-14,5	85-100	148-744
4-9 meses	9,5-13,5	75-95	21-240
9-24 meses	10,5-13,5	75-85	10-168
2-16 años	11,5-15	77-85	10-99
> 16 años			
• Niñas	12-16	78-95	18-103
• Niños	13-17	78-95	16-213

hierro. Por tanto, una dieta rica en hierro consistirá en la ingesta de carne, pescado y/o huevos 1-2 veces al día, consumo de cereales fortificados en hierro con el desayuno y/o merienda, la toma preferente de frutos cítricos como postre y el condimento con limón, así como limitar a 500 ml el consumo de productos lácteos y el exceso de leguminosas y verduras que dificultan la absorción del hierro. En la figura 1 se recogen los factores que afectan a la absorción del hierro.

En el caso de que la ferropenia sea sintomática, no mejore con tratamiento dietético o asocie anemia ferropénica, deberemos tratar con suplementos de hierro orales. Se debe informar sobre los posibles efectos secundarios del tratamiento con hierro, como estreñimiento, molestias gastrointestinales y tinción de los dientes y de las deposiciones. La duración recomendada del tratamiento son 2-3 meses, y la respuesta al tratamiento se debe monitorizar solo en casos de anemia severa o pérdidas mantenidas, por ejemplo, gastrointestinales. La dosificación recomendada es de 3-5 mg/kg de hierro elemental, en una o dos dosis al día, media hora antes o media hora después de la comida. Se puede usar zumo o agua para mejorar el sabor⁽²⁴⁾.

En el Anexo 3 se recogen algunos de los preparados comerciales disponibles en nuestro medio, tanto en forma de sales ferrosas (Fe⁺²) como sales férricas (Fe⁺³). Las sales ferrosas tienen mejor

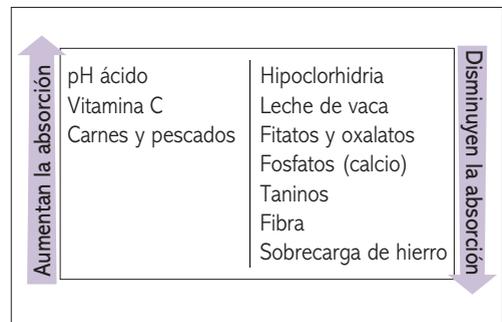


Figura 1. Factores dietéticos que influyen en la absorción del hierro. (Fuente: elaboración propia).

biodisponibilidad, pero suelen tener peor sabor y se toleran peor a nivel digestivo. Existen nuevos preparados que llevan el hierro en forma liposomal, pH presentan mayor biodisponibilidad, por lo que permiten administrar menores dosis con mejor tolerancia. El problema es que este tipo de preparados son de precio más elevado y no están financiados, por lo que los podemos reservar para casos de mala tolerancia a las sales ferrosas o férricas. Hay que tener en cuenta que en los niños alimentados con gastrostomía tendremos que elegir preparados en solución o sobres que se puedan disolver y administrar por la sonda.

En el caso de que no se produzca mejoría tras el tratamiento, debemos descartar falta de adherencia al tratamiento, que la anemia tenga

una causa diferente del déficit de hierro y se trate de un error diagnóstico, o bien que haya una causa subyacente que persiste, por ejemplo, pérdidas mantenidas de hierro por una esofagitis péptica no diagnosticada.

Zinc

El zinc forma parte de la estructura y regulación de múltiples enzimas, participa en la integridad del endotelio vascular y tiene muchas funciones metabólicas. Su deficiencia puede afectar a la inmunidad celular y al crecimiento, pudiendo producir retraso de crecimiento, incremento de susceptibilidad a infecciones, retraso en la maduración sexual, problemas oculares y anorexia por reducción del sentido del gusto. Podemos determinar sus niveles en suero, aunque sus valores hay que interpretarlos con precaución, porque no reflejan los depósitos del organismo y se producen fluctuaciones a lo largo del día⁽²⁶⁾. También hay que tener en cuenta que sus niveles se pueden ver disminuidos en situaciones de inflamación o estrés. En general, se considera que existe una deficiencia cuando los niveles son inferiores a 70 µg/dl^(26,27).

Alimentos ricos en zinc son los mariscos, carnes rojas, derivados lácteos, huevos y cereales integrales⁽²⁶⁾.

Si observamos una deficiencia, podemos suplementar con sales de zinc, que pueden ser sulfato de zinc (peor tolerado), gluconato de zinc o acetato de zinc. La suplementación se ha visto que aumenta los niveles de zinc en suero⁽²⁸⁾. Las dosis recomendadas son de 1 mg/kg/día en menores de 2 años (máximo 15 mg al día), y 15 mg al día en niños entre 2 y 18 años, durante un periodo de 6 meses. Puede interferir con la absorción del hierro, por lo que no se recomienda administrarlos de forma conjunta. Se puede preparar como fórmula magistral en forma de disolución, normalmente con concentración de 5 mg/ml.

Selenio

El selenio es un elemento traza esencial, y tiene un papel importante como antioxidante e interviene en el metabolismo de las hormonas

TABLA 3. Niveles sanguíneos normales de selenio según la edad⁽³¹⁾.

Edad	Concentración de selenio (µmol/L)
Recién nacido pretérmino	0,6-1
Recién nacido a término y lactante	0,8-1,1
1-5 años	1,4-1,7
6-9 años	1,4-1,8
≥ 10 años	1,6-2,1

tiroides⁽⁶⁾. Es un cofactor necesario para el correcto funcionamiento de la glutatión peroxidasa. Su déficit puede producir diferentes manifestaciones clínicas, como oscurecimiento del pelo, blanqueamiento de uñas, macrocitosis, miositis y disfunción cardiaca (cardiomiopatía de Keshan)⁽²⁹⁾.

El déficit de selenio puede ocurrir en los niños con EN, sobre todo en los alimentados de forma exclusiva con fórmulas de nutrición enteral, ya que algunas no contienen dosis adecuadas del mismo, y en niños severamente desnutridos^(29,30). Esto hace que sea conveniente monitorizarlo periódicamente en niños desnutridos con EN moderada o severa y en aquellos alimentados de forma exclusiva con fórmulas de nutrición enteral.

Las principales fuentes dietéticas de selenio son los cereales (especialmente el arroz y el trigo integral), carne, mariscos, pescado, huevos, leche y derivados, y las nueces de Brasil.

Los niveles sanguíneos normales de selenio en función de la edad se recogen en la tabla 3⁽³¹⁾.

Si detectamos un déficit, debemos en primer lugar revisar los aportes nutricionales e intentar mejorarlos, junto con soporte nutricional para revertir la desnutrición si esta es la causa. Existen algunos productos que contienen selenito de sodio o seleniometonina y que se podrían usar para suplementar con selenio. Sin embargo, la sobresuplementación de selenio puede ocasionar algunos trastornos menores (como, por ejemplo, mal aliento, irritabilidad, faneras cutáneas quebradizas, náuseas o trastornos de la coloración

TABLA 4. Suplementación recomendada en diferentes situaciones.

Parámetro	Niveles recomendados en niños con EN	Forma de suplementación y dosis
25-OH-Vitamina D	> 30 ng/ml	Iniciar con 400-600 UI diarias y monitorizar niveles para ajustar dosis
Zinc	> 70 µg/dl	Menores de 2 años: 1 mg/kg/día (máx. 15 mg) 2-18 años: 15 mg al día
Carnitina	20-50 µmol/L	L-carnitina oral 50-100 mg/kg/día cada 8-12 horas
Ferritina	Menores de 5 años: < 12 µg/L Mayores de 5 años: < 15 µg/L	3-5 mg/kg de hierro elemental

Fuente: elaboración propia.

del esmalte dentario), pero también problemas graves, entre ellos, dificultad respiratoria, temblores, insuficiencia renal e insuficiencia cardiaca. Por tanto, la suplementación no está clara salvo en pacientes sometidos a nutrición parenteral total⁽³⁰⁾. En caso de que no haya mejoría con medidas dietéticas, podemos suplementar con algunos complejos multivitamínicos que contienen selenio, que se podrían usar con este fin (véase *anexo 3 de Fármacos*).

Carnitina

La deficiencia de carnitina también es frecuente, sobre todo en niños con epilepsia asociada. La carnitina es una amina cuaternaria hidrosoluble, que solo es activa en su L-isóforma. Aproximadamente el 75% de la carnitina se obtiene de la dieta, y el resto de la síntesis endógena. Su deficiencia puede causar complicaciones como debilidad muscular, problemas cardiacos, hipoglucemia, dolor abdominal, vómitos y hepatomegalia⁽⁶⁾. Existen diferentes factores de riesgo de deficiencia de carnitina, como tratamiento con múltiples fármacos antiepilépticos, edad inferior a 10 años, discapacidad neurológica y grado de afectación motora, mal estado nutricional, alimentación pobre en carne, y productos lácteos y nutrición por sonda o parenteral⁽³²⁾. Por este motivo, en niños con EN y factores de riesgo debemos monitorizar los niveles de carnitina, suplementando si detectamos una deficiencia.

Los niveles normales de carnitina en suero son de 20-50 µmol/L. Si detectamos una deficiencia, suplementaremos con L-carnitina oral, que es una medicación segura y con escasos efectos secundarios⁽³³⁾. Las dosis recomendadas vía oral son 50-100 mg/kg/día (cada 6-8 horas), administrándola preferiblemente con una comida.

En la tabla 4 se recogen de forma resumida las recomendaciones para la suplementación de vitamina D, zinc, hierro y carnitina, y en el *Anexo 3*, los fármacos para prescribirlos.

REPERCUSIÓN NUTRICIONAL DE DIETAS RESTRICTIVAS

Cuando existe un problema de salud, algunas familias buscan soluciones mediante modificaciones de la alimentación, casi siempre desencadenando una dieta restrictiva. Esto es así, por ejemplo, en caso de niños con autismo, en los que con frecuencia los padres instauran dietas restrictivas con la esperanza de obtener un beneficio clínico, aunque no exista evidencia científica de la utilidad de estas restricciones⁽³⁴⁾. Un tipo de dieta restrictiva sería la vegetariana o vegana, que debe ser cuidadosamente planificada para que no produzca deficiencias a nivel nutricional. Sin embargo, en los niños con EN, sobre todo en aquellos afectados de PCI, lo que nos encontramos con frecuencia son dietas restrictivas en lácteos, que incluso en ocasiones son pautadas por profesionales médicos, por la creencia de que “la leche produce mucosidad”. Esto puede llevar a ingestas

bajas de calcio, sobre todo en la edad de la adolescencia, en la que los requerimientos de calcio son muy elevados. Dado que en estos niños existe un mayor riesgo de problemas óseos, debemos ser capaces de asesorarles y, si prefieren mantener la restricción de productos lácteos, ofrecer alternativas para mejorar su ingesta de calcio.

Se consideran buenas fuentes de calcio altamente biodisponible las verduras bajas en oxalatos (col china, brécol, repollo chino, berzas y col rizada) y el tofu enriquecido con calcio. Las semillas de sésamo, el tahini (puré de sésamo), las almendras, los higos, las naranjas y las alubias secas presentan una biodisponibilidad algo menor. Las bebidas de soja enriquecidas con calcio suelen tener una biodisponibilidad similar a la leche de vaca si se enriquece con carbonato cálcico, mientras que parece que al utilizar fosfato tricálcico la biodisponibilidad disminuye. Otros alimentos que pueden aportar cantidades significativas de este mineral son alimentos enriquecidos como la bebida de arroz y los cereales de desayuno (aunque estos últimos tienen alto contenido en azúcares y no deberían recomendarse como parte de una dieta saludable). A pesar de su considerable contenido en calcio, las espinacas y las acelgas contienen oxalatos que reducen mucho su absorción⁽³⁵⁾.

ATENCIÓN PERIÓDICA MULTIDISCIPLINAR

Los niños con EN moderada-grave, además de su patología neurológica de base, presentan numerosas comorbilidades que deben ser atendidas de forma multidisciplinar (véase *capítulo 1*). El seguimiento nutricional y digestivo, si existe una estabilidad clínica, se puede realizar cada seis meses si se trata de un niño mayor de dos años, precisando controles más frecuentes los niños menores de esta edad. En el *capítulo 2* se recoge la periodicidad con que se evalúan estos pacientes.

A nivel de otras especialidades, precisan también seguimiento por Neuropediatría, Neumología infantil, Rehabilitación, etc. En la medida de lo posible, se deben intentar unificar las citas de seguimiento de diferentes especialidades, para tratar de facilitar a la familia la atención de estos niños.

PUNTOS CLAVE

- En los pacientes con enfermedad neurológica moderada o severa, en su seguimiento nutricional se recomienda realizar un control analítico de forma anual. En la medida de lo posible, se deben intentar unificar las exploraciones solicitadas por las diferentes especialidades que controlan al niño.
- No existe ningún marcador específico de desnutrición. Por ello, la normalidad de los parámetros de laboratorio no debe ser interpretada como un indicador de buen estado nutricional, y siempre deben ser valorados de forma conjunta con la anamnesis y la exploración clínica y antropométrica. Del mismo modo, si detectamos alguna alteración analítica, debemos descartar que exista otra causa subyacente que no sea de origen nutricional.
- Los déficits de micronutrientes son frecuentes y pueden ser subclínicos, de ahí la importancia de su monitorización periódica.

••••• CASO CLÍNICO •••••

Carlota es una niña de 10 años con parálisis cerebral infantil (PCI) grave en seguimiento periódico por diferentes especialidades pediátricas.

Antecedentes personales

- Gestación controlada con colestasis y prurito durante el embarazo.
- Prematuridad 35 semanas, peso al nacimiento 2.780 g.
- Parto finalizado por fórceps en centro privado.
- Asfixia perinatal con pH de cordón 6,86, Apgar 3/6/7, necesidad de reanimación profunda con intubación en paritorio.
- Inicio precoz de hipsarritmia, ha recibido diferentes fármacos antiepilépticos, en la actualidad tratamiento con ácido valproico 400 mg cada 12 horas y perampanel 8 mg cada 24 horas.
- Evolución a PCI espástica con afectación motora severa (GMFCS grado V).



Figura 2. Radiografía de miembro inferior de la paciente: A) Control inicial en el que se observa fractura de fémur supracondílea. B) Control tras un mes en el que se observa ausencia de consolidación.

- Intervenido de cirugía antirreflujo e implantación de gastrostomía de alimentación a los 3 años y medio de edad.
- Varios ingresos por insuficiencia respiratoria (patrón restrictivo por escoliosis severa). Portadora de oxigenoterapia domiciliaria y CPAP nocturna intermitente.

Antecedentes familiares

- Padres sanos.
- Hermanos de 8 y 2 años sanos.

Enfermedad actual

Consultan los padres a los 10 años de edad, remitidos desde Traumatología, por presentar una fractura ósea supracondílea femoral izquierda que no está consolidando bien. Dado que la niña se encontraba estable, los padres habían dejado de acudir a las visitas, siendo el último control nutricional y digestivo hace un año, con 9 años de edad. En ese momento se encontraba estable a nivel de exploración clínica y presentaba un control analítico realizado un mes antes con un hemograma normal, bioquímica normal salvo zinc algo bajo de 46 $\mu\text{g}/\text{dl}$, prealbúmina 14 mg/dl (vn 20-40), PTH 9 pg/ml (vn 14-72) y niveles de 25-OH-vitamina D normales (30 ng/ml).

Densitometría realizada en el mismo momento del análisis, con nueve años de edad, con una densidad mineral ósea (DMO) a nivel de L2-L4 de 0,476 g/cm^2 (equivalente a un z-score de -1,54). En ese momento, se indicó suplemento con solución de sulfato de zinc 10 mg al día durante dos meses, y se citó para control evolutivo en 6 meses, dada la edad de la paciente y la estabilidad clínica, y que los padres se manejaban bien con la gastrostomía y no habían tenido complicaciones.

Como se ha comentado, perdieron la cita y no acudieron a la revisión programada, consultando un año después, a los 10 años de edad, por la fractura de fémur referida anteriormente (véase Fig. 2).

Evolución clínica

Ante sospecha de osteoporosis, se solicita análisis completo (dado que el anterior es de hace un año) y control de densitometría. La densitometría muestra una DMO de columna lumbar L2-L4 de 0,432 g/cm^2 , que corresponde a un z-score de -2,7. En el análisis destaca la presencia de cifras bajas de potasio, fósforo y ácido úrico, con elevación de fosfatasa alcalinas, disminución de PTH y cifras de 25-OH-vitamina D normales.

El hemograma muestra serie blanca y plaquetas normales. Serie roja con hemoglobina 10,8 g/dl (VCM 102 fl, HCM 30 pg/cél.), hematocrito 37% y ancho de distribución eritrocitario de 15,3%.

En el análisis bioquímico se observa: glucosa 63 mg/dl, urea 11 mg/dl, creatinina 0,49 mg/dl, ácido úrico < 1,5 mg/dl, sodio 140 mmol/L, potasio 3,2 mmol/L, calcio 9,5 mg/dl, fósforo 1,6 mg/dl, fosfatasas alcalinas 933 mU/ml. Perfil férrico normal. Vitamina B₁₂ y ácido fólico normales. Perfil hepático normal. Zinc 138 µg/ml. PTH 9 pg/ml. 25-OH-vitamina D 31 ng/ml. Carnitina libre 8 µmol/L (vn 13-40).

Ante estos resultados, se decide ampliar estudio con análisis de orina y función renal, para descartar posibles pérdidas renales de fósforo. Mientras se completa el estudio, la paciente presenta otra fractura de fémur, esta vez del lado derecho. En la bioquímica general en orina de muestra aislada destaca glucosuria, uricosuria, kaliuria y fosfaturia aumentadas: glucosa en orina 1.120 mg (vn < 15), excreción fraccionada (EF) de glucosa 20,3%, ácido úrico en orina 44 mg/dl, EF de ácido úrico 74,4%, fosfato en orina 39,9 mg/dl, reabsorción tubular de fosfato 45,9% (vn 92 + -2%), sodio en orina 42 mmol/L, EF sodio 0,6%, potasio en orina 52 mmol/L, EF de potasio 33%.

Unido a estos hallazgos presenta acidosis metabólica e hiperaminoaciduria inespecífica. Con estos hallazgos, se diagnostica de tubulopatía proximal generalizada (síndrome de DeToni-Debré-Fanconi). En su diagnóstico diferencial etiológico se descartan formas primarias (enfermedades mitocondriales, trastornos de la beta-oxidación de los ácidos grasos) y se cataloga de posiblemente secundaria a la toma de ácido valproico. Se decide suspender el ácido valproico, aporte de fosfato oral (fórmula magistral con solución de fosfato 20 mg/ml, dosis de 45 mg/kg/día repartido cada 6 h), aporte de carnitina (Carnicor 200 mg/5 ml, 40 mg/kg, 1,5 ml cada 8 h), aumentar el aporte de sal en las comidas, aumentar el aporte de agua (total de líquidos al día de 1.500 ml) y aporte de potasio (0,5 mEq/kg/día, 10 mEq al día, medio comprimido efervescente de BOI-K® dos veces

al día). Con el tratamiento instaurado la paciente presenta mejoría clínica, con normalización progresiva de los parámetros de función tubular proximal. Tras un mes, se normalizan las cifras de fósforo, potasio y fosfatasas alcalinas (fósforo 4,2 mg/dl, potasio 3,4 mmol/L, fosfatasas alcalinas 579 mU/ml). A los dos meses mejoran los hallazgos bioquímicos urinarios, desapareciendo la glucosuria y normalizándose la reabsorción tubular de fosfato. Se mantiene la suplementación con fósforo y potasio durante cuatro meses, realizando posteriormente un descenso gradual con controles analíticos seriados. Tras 10 meses se retira la suplementación, manteniéndose la paciente estable con controles analíticos dentro de la normalidad. Actualmente la paciente se encuentra en situación estable, presenta ambas fracturas consolidadas y no ha presentado nuevas fracturas, con controles analíticos de sangre y orina con parámetros normalizados.

BIBLIOGRAFÍA

1. Stevenson RD, Conaway M, Chumlea WC, Rosenbaum P, Fung EB, Henderson RC, et al. Growth and health in children with moderate-to-severe cerebral palsy. *Pediatrics*. 2006; 118(3): 1010-8.
2. Kuperminc MN, Stevenson RD. Growth and nutrition disorders in children with cerebral palsy. *Dev Disabil Res Rev*. 2008; 14(2): 137-46.
3. Sanders KD, Cox K, Cannon R, Blanchard D, Pitcher J, Papatkakis P, et al. Growth response to enteral feeding by children with cerebral palsy. *J Parenter Enteral Nutr*. 1990; 14(1): 23-6.
4. Sleigh G, Brocklehurst P. Gastrostomy feeding in cerebral palsy: A systematic review. *Arch Dis Child*. 2004; 89(6): 534-9.
5. Marchand, V. Nutrition in neurologically impaired children. *Paediatr Child Health*. 2009; 14(6): 395-401.
6. Penagini F, Marni C, Fabiano V, Brunetti D, Dillillo D, Zuccotti GV. Dietary intakes and nutritional issues in neurologically impaired children. *Nutrients*. 2015; 7(11): 9400-15.
7. Lark RK, Williams CL, Stadler D, Simpson SL, Henderson RC, Samson-Fang L, et al. Serum prealbumin and albumin concentrations do not reflect nutritional state in children with cerebral palsy. *J Pediatr*. 2005; 147(5): 695-7.

8. Le Roy C, Barja S, Sepúlveda C, Guzmán ML, Olivarez M, Figueroa MJ, et al. Vitamin D and iron deficiencies in children and adolescents with cerebral palsy. *Neurol Barc Spain*. 2021; 36(2): 112-8.
9. Romano C, van Wynckel M, Hulst J, Broekaert I, Bronsky J, Dall'Oglio L, et al. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and treatment of gastrointestinal and nutritional complications in children with neurological impairment. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2017; 65(2): 242-64.
10. Samson-Fang L, Bell KL. Assessment of growth and nutrition in children with cerebral palsy. *Eur J Clin Nutr*. 2013; 67: S5-S8.
11. García Romero R, López Campos M, Crehuá Gaudiza E. Nutrición en enfermedades neurológicas. En: SEGHN. Tratamiento de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición pediátrica, 5ª ed. Madrid: Ergon; 2021. p. 887-99.
12. San José González MA. Estados vitamínicos y minerales carenciales. En: Comité de Nutrición y Lactancia Materna de la AEP, editor. Manual de Nutrición. Madrid: Lúa Ediciones; 2021. p. 488-95.
13. Schoendorfer MC, Vitetta L, Sharp N, DiGeronimo M, Wilson G, Coombes JS, et al. Micronutrient, antioxidant, and oxidative stress status in children with severe cerebral palsy. *J Parenter Enteral Nutr*. 2013; 37: 97-101.
14. Hillesund E, Skranes J, Trygg KU, Bøhmer T. Micronutrient status in children with cerebral palsy. *Acta Paediatr*. 2007; 96(8): 1195-8.
15. Kalra S, Aggarwal A, Chillar N, Faridi MMA. Comparison of micronutrient levels in children with cerebral palsy and neurologically normal controls. *Indian J Pediatr*. 2015; 82(2): 140-4.
16. Sullivan PB, Juszczak E, Lambert BR, Rose M, Ford-Adams ME, Johnson A. Impact of feeding problems on nutritional intake and growth: Oxford feeding study II. *Dev Med Child Neurol*. 2002; 44(7): 461-7.
17. Piccoli R, Gelio S, Fratucello A, Valletta E. Risk of low micronutrient intake in neurologically disabled children artificially fed. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2002; 35(4): 583-4.
18. Gerasimidis K, Bronsky J, Catchpole A, Embleton N, Fewtrell M, Hojsak I, et al. Assessment and interpretation of vitamin and trace element status in sick children: A position paper from the European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology, and Nutrition Committee on Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2020; 70(6): 873-81.
19. Braegger C, Campoy C, Colomb V, Decsi T, Dombflog M, Fewtrell M, et al. Vitamin D in the healthy european paediatric population. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2013; 56(6): 692-701.
20. Holick MF. Vitamin D deficiency. *N Engl J Med*. 2007; 357(3): 266-81.
21. Crehuá-Gaudiza E, García-Peris M, Calderón C, Jovaní-Casano C, Moreno MA, Martínez Costa C. Assessment of nutritional status and bone health in neurologically impaired children: A challenge in pediatric clinical practice. *Nutr Hosp*. 2019; 36(6): 1241-7.
22. Wacker M, Holick M. Vitamin D—effects on skeletal and extraskeletal health and the need for supplementation. *Nutrients*. 2013; 5(1): 111-48.
23. Papadopoulos A, Ntaios G, Kaiafa G, Girtovitis F, Saouli Z, Kontoninas Z, et al. Increased incidence of iron deficiency anemia secondary to inadequate iron intake in institutionalized, young patients with cerebral palsy. *Int J Hematol*. 2008; 88(5): 495-7.
24. Mattiello V, Schmutz M, Hengartner H, von der Weid N, Renella R; SPOG. Pediatric Hematology Working Group. Diagnosis and management of iron deficiency in children with or without anemia: consensus recommendations of the SPOG pediatric hematology working group. *Eur J Pediatr*. 2020; 179(4): 527-45.
25. Guideline: Daily iron supplementation in infants and children. [Internet]. Geneva: World Health Organization (WHO); 2016 [Cited: 29 may 2021]. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK362032/>
26. Florea DI, Molina López J, Millán E, Sáez L, Pérez de la Cruz A, Planells P, et al. We and zinc. *Nutr Hosp*. 2012; 27(3): 691-700.
27. Gibson RS, Hess SY, Hotz C, Brown KH. Indicators of zinc status at the population level: A review of the evidence. *Br J Nutr*. 2008; 99 (Suppl 3): S14-23.
28. Moran VH, Stammers A-L, Medina MW, Patel S, Dykes F, Souverein OW, et al. The relationship between zinc intake and serum/plasma zinc concentration in children: A systematic review and dose-response meta-analysis. *Nutrients*. 2012; 4(8): 841-58.
29. Etani Y, Nishimoto Y, Kawamoto K, Yamada H, Shouji Y, Kawahara H, et al. Selenium deficiency in children and adolescents nourished by parenteral nutrition and/or selenium-deficient enteral formula. *J Trace Elem Med Biol*. 2014; 28(4): 409-13.

30. Lockitch G. Selenium: Clinical significance and analytical concepts. *Crit Rev Clin Lab Sci.* 1989; 27(6): 483-541.
31. Sauberlich HE. *Laboratory tests for the assessment of nutritional status*, 2nd ed. Boca Raton: CRC Press; 1999.
32. Fukuda M, Kawabe M, Takehara M, Iwano S, Kuwbara K, Kikuchi C, et al. Carnitine deficiency: Risk factors and incidence in children with epilepsy. *Brain Dev.* 2015; 37(8): 790-6.
33. Dahash BA, Sankararaman S. Carnitine deficiency. In: *StatPearls [Internet]*. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2021. [Cited: 29 may 2021]. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK559041/>
34. Crehuá Gaudiza E, García Romero R, López Campos M. Nutrición en la patología psiquiátrica que puede cursar con dificultades en la alimentación. En: *Asociación Española de Pediatría (AEP)*, editor. *Manual de Nutrición*. Madrid: Lúa Ediciones; 2021. p. 164-71.
35. Craig WJ, Mangels AR, American Dietetic Association. Position of the American Dietetic Association: vegetarian diets. *J Am Diet Assoc.* 2009; 109(7): 1266-82.

Salud ósea en los niños con enfermedad neurológica

Elena Crehuá Gaudiza, Cecilia Martínez Costa

IMPORTANCIA DE LA SALUD ÓSEA EN LOS NIÑOS CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA

La salud ósea es un aspecto fundamental dentro del seguimiento nutricional de los niños con enfermedad neurológica moderada o severa. Además de un pobre crecimiento lineal, los niños con trastornos motores avanzados con frecuencia presentan una pobre mineralización ósea, lo que puede condicionar la aparición de **fracturas patológicas**⁽¹⁾. Se ha descrito que en torno a un 50-70% de estos niños tienen un z-score de densidad mineral ósea (DMO) inferior a -2 ^(2,3), y en torno a un 15-17% han tenido fracturas óseas^(3,4). Las fracturas empeoran la salud del niño y además afectan negativamente a su calidad de vida.

FACTORES QUE INFLUYEN EN LA FORMACIÓN ÓSEA

La acumulación y el mantenimiento del contenido mineral óseo (CMO) son resultado de un proceso continuo de formación, fundamentalmente por intervención de los osteoblastos, y de resorción, mediada por los osteoclastos. Durante la infancia y la adolescencia, de forma paralela a la velocidad de crecimiento, predomina el proceso de formación, lo que genera aumento neto de la masa y del tamaño óseo⁽⁵⁾, por lo que se suele alcanzar el pico de masa ósea (PMO) sobre los 25 a 30 años de edad. Existe un periodo comprendido entre los 9 y 18

años de edad denominado periodo crítico para la adquisición del CMO en el que se deposita el 60% del mismo, siendo por ello el principal determinante del PMO (Fig. 1). Si existen factores que impiden que se alcance el PMO, favorecerán la aparición de osteoporosis e incremento de fracturas de forma posterior en la vida adulta⁽⁶⁾.

En este proceso es fundamental considerar que la salud ósea está determinada tanto por factores intrínsecos como por factores extrínsecos (Fig. 2). Los **factores intrínsecos** son propios de cada individuo, y no los podemos modificar. Incluyen el sexo, la carga genética y las características étnicas. Existen unos **factores extrínsecos** que pueden afectar a la salud ósea sobre los que sí podemos actuar. Estos incluyen el peso corporal y las fuerzas de carga de peso, la adecuada ingesta de calcio, niveles adecuados de vitamina D –necesarios para una adecuada absorción del calcio de la dieta– y la presencia de enfermedades crónicas, cuyos efectos negativos sobre la salud ósea se pueden ver aumentados por el efecto de una desnutrición, una disminución de la actividad física y la ingesta de medicaciones⁽⁵⁾.

Por todo ello, los problemas óseos son frecuentes en los pacientes con patología neurológica, pues presentan diferentes factores que afectan negativamente la DMO, como la inmovilización, la desnutrición, la ingesta insuficiente de calcio, la escasa exposición solar –y por tanto

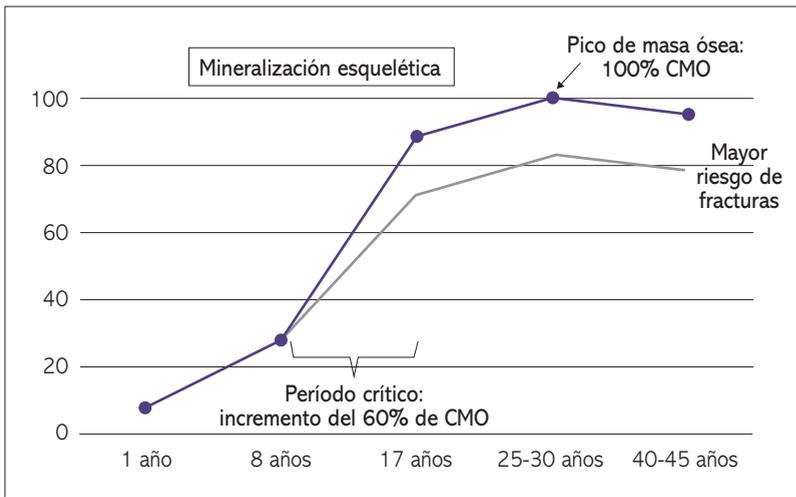


Figura 1. Mineralización esquelética: normal (línea morada) y en presencia de factores de riesgo que afectan negativamente a la mineralización (línea gris). (Fuente: elaboración propia).

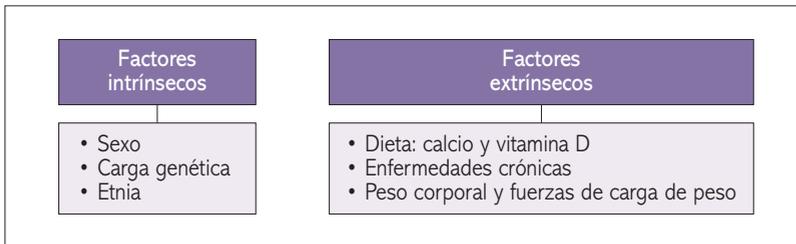


Figura 2. Factores que influyen en la salud ósea. (Modificado de ref. 5).

déficit de vitamina D– y el tratamiento con anti-convulsivantes –que aceleran el catabolismo de la vitamina D–. Todo ello hace que sean frecuentes las fracturas tras mínimos traumatismos, siendo la localización más frecuente el fémur. Las fracturas repetidas producen una importante morbilidad y afectan de forma negativa a la calidad de vida de estos niños^(7,8).

Por tanto, optimizar la salud ósea en estos niños es un aspecto fundamental dentro de los cuidados encaminados a mejorar su estado de salud⁽⁹⁾.

DEFINICIÓN DE OSTEOPOROSIS

La osteoporosis se caracteriza por una DMO baja y deterioro de la microestructura ósea, lo que incrementa la fragilidad ósea y predispone a fracturas⁽⁸⁾. Aunque es un trastorno típico de la edad adulta, su prevalencia en la edad pediátrica está aumentando debido a la mayor superviven-

cia de niños con enfermedades crónicas, como es el caso de las enfermedades neurológicas, y debido al uso de fármacos que pueden dañar el hueso^(10,11).

Para el diagnóstico de osteoporosis en niños y adolescentes nos basaremos en los **criterios de la International Society for Clinical Densitometry (ISCD)**, revisados en 2013, que contemplan dos opciones:

- Presencia de disminución de DMO (z-score menor o igual de -2 ajustado por edad y sexo) junto con el antecedente de una o más fracturas clínicamente significativas (definido como dos o más fracturas de huesos largos a la edad de 10 años o tres o más fracturas a cualquier edad), o bien
- Una o más fracturas vertebrales en ausencia de traumatismo de alta energía o enfermedad local, independientemente de la DMO⁽¹²⁾.

Hay que tener en cuenta que si no existen fracturas no podemos hablar de osteoporosis, aunque los z-scores de DMO sean por debajo de -2, sino que hablaremos de baja DMO.

EVALUACIÓN DEL ESTADO DE SALUD ÓSEA

Como se ha comentado previamente, los pacientes con enfermedad neurológica presentan diferentes factores de riesgo que afectan de forma negativa a su mineralización ósea, por lo que debemos considerar en estos pacientes la **evaluación del estado de salud ósea**. Nuestro objetivo será identificar los niños que se podrán beneficiar de intervenciones para disminuir su elevado riesgo de fracturas⁽¹²⁾.

Absorciometría por rayos X de doble energía (DXA)

Dentro de los métodos disponibles para evaluar el estado óseo, la absorciometría por rayos X de doble energía (*dual-energy x-ray absorptiometry*, DXA) es el método preferido, por estar ampliamente extendido su uso, tener bajo coste, exponer a poca radiación y existir valores de referencia con los que comparar los resultados de nuestros pacientes⁽⁶⁾. Las recientes guías publicadas en 2017 por la *European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition* (ESPGHAN) sobre el seguimiento nutricional y digestivo de los niños con afectación neurológica, recomiendan la realización de DXA como método de evaluación de la salud ósea en estos niños⁽²⁾.

La tecnología de la DXA mide la transmisión de rayos X de dos energías fotónicas diferentes a través del cuerpo. La atenuación de estas energías transmitidas depende de la composición de los tejidos a través de los cuales pasa el rayo. Un detector mide la energía que sale del cuerpo, y se informan los valores de CMO (definido como el contenido de calcio de una región ósea específica medido en gramos de hidroxapatita) y de DMO (contenido mineral óseo por área para una región ósea específica, medido en gramos de hidroxapatita por cm²

de región ósea)⁽⁵⁾. Los valores de CMO y DMO reflejan la mineralización ósea y cambian con la edad y con la maduración sexual. Por ello, los valores obtenidos deben compararse con los niveles de referencia según la edad y sexo (z-score).

Cuándo realizar controles de DXA en niños con enfermedad neurológica

A nivel práctico, en niños con afectación neurológica moderada o severa se recomienda realizar controles de DXA a partir de los 8-10 años de edad. Los controles sucesivos dependerán de los valores de la primera DXA: en niños con z-scores normales de DMO, podemos realizar controles sucesivos cada 2-3 años, mientras que en los que presentan baja DMO con z-scores por debajo de -2, deberemos realizar controles de forma más frecuente, al menos anualmente, siendo el intervalo mínimo recomendado entre DXA de 6-12 meses⁽¹³⁾.

Dónde realizar las mediciones de DXA

La técnica de DXA para evaluar el estado óseo se suele realizar a nivel de columna lumbar, de cuello femoral y de cuerpo entero. En los niños con afectación neurológica, en ocasiones la medición a nivel de cuello femoral resulta complicada por los problemas frecuentes que suelen presentar a este nivel, como luxaciones de cadera, escoliosis importantes, etc. Además, esta localización no se recomienda en niños en crecimiento por su variabilidad⁽¹³⁾. Por ello, en nuestra experiencia solemos valorar solo las mediciones a nivel de columna lumbar. Sin embargo, en ocasiones las mediciones a nivel de columna también son complicadas, y existen algunos estudios que observan que no existe buena correlación entre las mediciones a nivel de columna lumbar y el riesgo de fracturas, que al fin y al cabo es lo que nos interesa. Por ello, existen estudios que propugnan en estos niños la medición a nivel del fémur distal, existiendo valores de referencia para estas mediciones y observando una buena correlación de las mediciones a este nivel con el riesgo de fracturas⁽¹⁴⁾.

TABLA 1. Cálculo del z-score⁽¹⁶⁾.

Cálculo del z-score	
	$\frac{\text{Valor antropométrico real} - \text{Mediana población de referencia (P}_{50})}{\text{Desviación estándar población de referencia}}$
Desviación estándar	Se obtiene a partir de las tablas originales o a partir de los percentiles (para valores superiores a P ₅₀ se calcula dividiendo el valor de la distancia P ₉₈ -P ₅₀ por 2; y para los inferiores a P ₅₀ , dividiendo la distancia P ₅₀ -P ₂ por 2)
Equivalencias	P ₉₇ = +1,88; P ₉₅ = +1,65; P ₅₀ = 0; P ₅ = -1,65; P ₃ = -1,88

Cómo interpretar los resultados de DXA

Una vez se obtienen los resultados, nos darán una cifra de CMO y DMO. El T-score que se utiliza en adultos no es válido en niños, en los que deberemos calcular el z-score para su edad y sexo (Tabla 1). Existen patrones de referencia publicados que nos pueden servir para ello, nosotros utilizamos los publicados por Zemel y cols. en 2011, que es un estudio multicéntrico realizado en EE.UU. y que incluye datos obtenidos de 2.014 niños sanos⁽¹⁵⁾. Deberemos consultar las tablas adecuadas según la raza y el lugar de medición, y realizar los cálculos.

Dado que la DXA es una técnica bidimensional, los valores de CMO y DMO se pueden ver infravalorados si los huesos son pequeños⁽¹⁷⁾. Esto es especialmente importante en niños afectados de enfermedades crónicas, como los niños con enfermedad neurológica, dado que su tamaño corporal suele ser pequeño⁽¹³⁾. Hay que tener precaución al realizar estos ajustes, pues algunos solo tienen en cuenta el tamaño corporal y no la maduración sexual, que también influye en la maduración ósea. En la práctica clínica diaria, estos cálculos resultan complicados de realizar, pues resultan laboriosos. En este sentido, resulta muy útil la aplicación nutricional disponible en la página web de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHP) (<https://www.seghnp.org/nutricional/>), ya que, introduciendo la fecha de nacimiento del paciente, el sexo, la fecha de realización de la DXA y los datos de

DMO, podemos obtener el cálculo del z-score de forma mucho más sencilla. Además, dado que podemos introducir los datos de antropometría, podemos realizar la corrección por talla si nuestro paciente tiene una talla inferior al percentil 3 (véase ejemplo en la Fig. 3). En este caso, se utiliza la corrección por talla publicada por Zemel y cols.⁽¹⁸⁾.

PREVENCIÓN Y TRATAMIENTO DE LA OSTEOPOROSIS

Respecto al **tratamiento** de la osteoporosis infantil, el principal objetivo es la prevención de las fracturas⁽⁸⁾ mediante la aplicación de medidas preventivas que ayuden a mejorar la salud ósea. Por tanto, en el seguimiento de los pacientes con patología neurológica, debemos prevenir la aparición de osteoporosis eliminando o minimizando los factores de riesgo conocidos:

- Intentar evitar los fármacos que afectan a la DMO o minimizar las dosis.
- Recomendar la exposición solar, para facilitar la síntesis cutánea de vitamina D.
- Asegurarse de una adecuada ingesta de calcio y vitamina D en la dieta, suplementando en los casos en que sea insuficiente (Tabla 2). La suplementación con vitamina D y calcio ha sido propuesta como medida favorecedora del hueso, aunque sus efectos e indicaciones no están absolutamente claros⁽¹⁰⁾. Nosotros suplementamos con vitamina D a los niños con afectación neurológica grave que además llevan fármacos anticon-

Figura 3. Ejemplo de cálculo de z-scores para los resultados de DXA con corrección por talla baja.

TABLA 2. Ingestas dietéticas recomendadas de calcio y vitamina D según la edad⁽²⁰⁾.

Edad	Calcio (mg)	Vitamina D (UI)
0-6 meses	200	400*
7-12 meses	260	400*
1-3 años	700	600
4-8 años	1.000	600
9-13 años	1.300	600
14-18 años	1.300	600
19-50 años	1.000	600
> 50 años	1.200	600 (> 71 a: 800)

vulsivantes que afectan al hueso, sobre todo durante los meses de invierno. También en los casos en los que los niveles en suero sean insuficientes, dado que la monitorizamos de forma anual. La suplementación con calcio la restringimos más por sus posibles efectos adversos sobre el riñón, y en los casos en que es necesario es recomendable hacer controles de orina para vigilar la aparición de hipercalcemia:

- Recomendar la actividad física regular, en la medida de lo posible en estos pacientes. Son muy recomendables los ejercicios de carga de peso.
- Mantener un adecuado estado de nutrición⁽¹⁹⁾.

Si a pesar de la prevención aparecen fracturas en el contexto de una osteoporosis, en algunos niños se han usado bifosfonatos (BF) con buenos resultados^(19,21,22). El tratamiento con BF se plantea como uso compasivo en casos de osteoporosis con pruebas clínicas de fragilidad ósea, que repercute significativamente en la calidad de vida y que no haya mejorado a pesar de tratamiento con vitamina D y calcio a dosis óptimas. Los BF son análogos sintéticos del pirofosfato, y han sido ampliamente utilizados en el tratamiento de la osteoporosis primaria y secundaria. Su mecanismo de acción principal es inactivar a los osteoclastos, con lo que se inhibe la resorción ósea, por lo que aumenta la densidad mineral ósea⁽⁸⁾. En nuestra experiencia, hemos tenido muy buena respuesta a los BF, mejorando de forma apreciable la DMO, y facilitando el tratamiento y el manejo por parte de ortopedia.

PUNTOS CLAVE

- Los niños con enfermedades neurológicas tienen más riesgo de presentar fracturas, debido a los múltiples factores de riesgo que presentan y que afectan negativamente a su mineralización ósea.
- Debemos evaluar su salud ósea mediante la realización de DXA a partir de los 8-10 años de edad.
- Debemos calcular el z-score ajustado por edad, sexo y raza de los valores de DMO obtenidos mediante DXA. En casos de talla baja, deberemos realizar una corrección por talla para evitar sobrediagnosticar baja DMO.
- El mejor tratamiento de la osteoporosis es una adecuada prevención, intentando minimizar los factores de riesgo.

..... CASO CLÍNICO

Sara es una niña de 10 años en seguimiento nutricional en nuestra consulta de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica por tener una parálisis cerebral infantil (PCI).

Antecedentes personales

- Gestación controlada sin patología.
- Cesárea urgente a las 39 semanas de edad gestacional por desprendimiento de placenta.
- Asfixia perinatal con Apgar 1/4/8. Encefalopatía hipóxico-isquémica grave.
- Evolución a PCI, controlada actualmente en consultas de Neuropediatría, Neumología, Gastroenterología y Nutrición, y Rehabilitación.

Antecedentes familiares

Sin interés.

Situación actual

Sara presenta una afectación motora importante, con un GMFCS (*Gross Motor Function Classification System*) grado V. Come por boca alimentos de consistencia triturada, no refieren problemas de atragantamiento con los purés, pero precisa

espesante para los líquidos. Presenta tendencia al estreñimiento, con deposiciones duras que precisa tratamiento farmacológico de forma puntual. Asocia una epilepsia en tratamiento con valproico y levetiracetam. Tiene una afectación cognitiva importante, con un retraso mental grave.

Exploración clínica y antropométrica

- Peso: 22 kg (z-score -3,08); talla: 123 cm (z-score -2,88); IMC: 14,5 (z-score -1,41).
- Longitud de tibia: 28 cm; longitud de brazo: 32 cm.
- Perímetro braquial: 21 cm (z-score -0,06).
- Pliegue tripital :18 mm (z-score 0,84); pliegue subescapular: 11 mm (z-score 0,63).
- Tanner S2 P2.

Respecto a la exploración clínica, presenta un estado general conservado. Asocia escoliosis importante y espasticidad de predominio en miembros inferiores. La auscultación cardiopulmonar es normal en este momento, y la palpación abdominal es normal, sin puntos dolorosos y sin masas.

La situación de Sara es estable, con unos z-scores de peso y talla similares a las revisiones previas, y con z-scores de perímetro braquial y pliegues dentro de la normalidad.

Plan

Respecto a la evaluación de Sara, la vamos a ir controlando cada 6 meses, dado que su situación actual es estable, aunque su peso y talla están por debajo de los de los niños de su misma edad y sexo sin patología. Realizaremos un control analítico anual, preferiblemente en los meses de invierno, para valorar mejor los niveles de vitamina D. Dado que tiene 10 años y no tiene ningún control de DXA hasta el momento, solicitaremos en esta revisión.

En la siguiente visita revisamos el control analítico:

- **Hemograma:** leucocitos 4.200 (N 45%, L 40%, M 9%), Hb 12 g/dl, Hto 36%, VCM 87 L, HCM 31 pg/cel, ADE 13,2%, plaquetas 169.000.

- **Bioquímica:** glucosa 95 mg/dl, calcio 9,9 mg/dl, fósforo 4 mg/dl, hierro 115 µg/dl, ferritina 75 ng/ml, colesterol 135 mg/dl, triglicéridos 54 mg/dl, GOT 18 U/L, GPT 20 U/L, fosfatasa alcalina 298 mU/ml, albúmina 4,2 g/dl, prealbúmina 20 mg/dl, zinc 70 µg/dl.
- 25-OH-vitamina D 27 ng/ml.

Aporta también resultados de DXA realizada a nivel de columna lumbar, como nos demuestran los resultados que se facilitan en la tabla 3.

Con estos datos, dado que no nos informan del z-score, deberemos calcularlo. Podemos ir a las tablas del artículo de Zemel y cols., y calcular la desviación estándar y el z-score (Fig. 4).

Primero calculamos la DE: $(P_{50}-P_3)/1,88 \rightarrow (0,612 - 0,479)/1,88 = 0,0707$. Posteriormente calculamos el z-score (véase fórmula en Tabla 1): $0,5147 - 0,612/0,0707 = -1,38$

Una opción más sencilla es acudir a la aplicación nutricional de la SEGHP, donde podemos introducir los datos de la niña y realizar los cálculos (Fig. 5).

TABLA 3. Resultados de DXA en columna lumbar.

Región	DMO (g/cm ²)	CMO (g)	Área (cm ²)
L2-L4	0,5147	18,27	35,50
L2	0,5424	7,095	13,08
L3	0,4920	5,726	11,64
L4	0,5056	5,452	10,78

Con estos resultados, vemos que el z-score de DMO de Sara está dentro de lo normal (-1,38 con el cálculo realizado de forma manual, -1,41 realizado de forma automática por la aplicación). Sin embargo, dado que la talla de Sara está por debajo del percentil 3, deberíamos aplicar una corrección por talla, dado que probablemente estemos infraestimando su DMO. En la misma aplicación nutricional, podemos aplicar la corrección por talla disponible, que se basa en las ecuaciones desarrolladas por Zemel y cols. a partir del z-score de talla (Fig. 6).

TABLA 2. Percentiles de referencia específicos por edad y sexo para la DMOa de la columna lumbar para niños de raza no negra.

		DMOa de la columna lumbar														
		Niños de raza no negra							Niños de raza no negra							
Edad años		M					Ecuación de predicción HZ	M					Ecuación de predicción HZ			
		L	S	3 ^o	10 ^o	50 ^o		90 ^o	97 ^o	L	S	3 ^o		10 ^o	50 ^o	90 ^o
5	-0,206	0,115	0,405	0,433	0,501	0,582	0,625	-0,385 + (HZ × 0,430)	0,436	0,121	0,380	0,412	0,483	0,562	0,601	-0,129 + (HZ × 0,396)
6	-0,178	0,117	0,417	0,447	0,518	0,604	0,649	-0,156 + (HZ × 0,427)	0,436	0,121	0,399	0,432	0,507	0,589	0,630	-0,077 + (HZ × 0,411)
7	-0,150	0,120	0,429	0,461	0,536	0,626	0,674	-0,007 + (HZ × 0,473)	0,436	0,121	0,417	0,451	0,530	0,616	0,658	-0,057 + (HZ × 0,455)
8	-0,120	0,122	0,442	0,475	0,555	0,650	0,701	0,041 + (HZ × 0,522)	0,436	0,121	0,434	0,470	0,552	0,641	0,685	-0,037 + (HZ × 0,469)
9	-0,080	0,126	0,457	0,493	0,578	0,680	0,734	0,034 + (HZ × 0,501)	0,436	0,121	0,450	0,488	0,572	0,665	0,711	-0,005 + (HZ × 0,510)
10	-0,022	0,131	0,479	0,518	0,612	0,725	0,785	-0,035 + (HZ × 0,485)	0,436	0,121	0,467	0,506	0,594	0,690	0,737	-0,005 + (HZ × 0,507)
11	0,061	0,139	0,510	0,555	0,664	0,792	0,861	-0,104 + (HZ × 0,542)	0,436	0,121	0,487	0,527	0,619	0,719	0,769	-0,039 + (HZ × 0,524)
12	0,169	0,145	0,560	0,613	0,740	0,888	0,966	-0,053 + (HZ × 0,593)	0,436	0,121	0,516	0,558	0,655	0,761	0,814	-0,100 + (HZ × 0,590)
13	0,286	0,140	0,631	0,690	0,829	0,988	1,069	-0,011 + (HZ × 0,592)	0,436	0,121	0,559	0,605	0,710	0,825	0,882	-0,151 + (HZ × 0,690)
14	0,392	0,128	0,703	0,764	0,904	1,059	1,137	-0,027 + (HZ × 0,539)	0,436	0,121	0,619	0,670	0,787	0,914	0,978	-0,099 + (HZ × 0,747)
15	0,473	0,116	0,757	0,817	0,954	1,101	1,174	-0,036 + (HZ × 0,553)	0,436	0,121	0,687	0,744	0,873	1,014	1,084	-0,071 + (HZ × 0,707)
16	0,527	0,108	0,794	0,853	0,984	1,125	1,195	-0,038 + (HZ × 0,595)	0,436	0,121	0,743	0,804	0,944	1,096	1,172	-0,032 + (HZ × 0,598)
17	0,560	0,103	0,817	0,874	1,003	1,140	1,206	-0,080 + (HZ × 0,589)	0,436	0,121	0,781	0,846	0,993	1,153	1,233	0,022 + (HZ × 0,565)
18	0,579	0,100	0,830	0,887	1,014	1,148	1,213	-0,080 + (HZ × 0,574)	0,436	0,121	0,805	0,872	1,023	1,189	1,271	-0,011 + (HZ × 0,601)
19	0,590	0,099	0,838	0,895	1,020	1,152	1,216	-0,083 + (HZ × 0,515)	0,436	0,121	0,821	0,889	1,043	1,212	1,296	-0,044 + (HZ × 0,617)
20	0,598	0,097	0,844	0,900	1,024	1,155	1,219	-0,091 + (HZ × 0,451)	0,436	0,121	0,833	0,902	1,059	1,230	1,316	-0,071 + (HZ × 0,587)

También se muestran los valores L, M y S para calcular z-scores y las ecuaciones de predicción HZ para calcular z-score ajustadas a la altura. HZ, Ht-Z. Traducido de Zemel BS, Kalkwarf HJ, Gilsanz V, Lappe JM, Oberfield S, Shepherd JA, et al. Revised reference curves for bone mineral content and areal bone mineral density according to age and sex for black and non-black children: Results of the bone mineral density in childhood study. *J Clin Endocrinol Metab.* 2011; 96(10): 3160-9. (Con permiso de la editorial).

Figura 4.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GASTROENTEROLOGÍA, EPATOLOGÍA Y NUTRICIÓN PEDIÁTRICA

Aplicación Nutricional

- IDENTIFICACIÓN
- ANTROPOMETRÍA**
- VELOCIDAD DE CRECIMIENTO
- COMPOSICIÓN CORPORAL
- GASTO ENERGÉTICO**
- DENSITOMETRÍA
- PRESIÓN ARTERIAL
- SITUACIONES ESPECIALES

Identificador PRUEBA 1 Sexo Mujer Edad 10 años y 3 meses (10,25 años)

Schofield (P)	987,07 kcal/24 h	1431,25 kcal/24 h
Schofield (PyT)	956,73 kcal/24 h	1387,25 kcal/24 h
Harris-Benedict	1045,00 kcal/24 h	1515,25 kcal/24 h

Densitometría

Aplicar corrección por talla

DMO lumbar (g/cm ²)	0,5147	(P ₂ -1,41DE)	Color de piel Blanco
DMO femoral (g/cm ²)			
DMO corporal total (g/cm ²)			

Figura 5.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GASTROENTEROLOGÍA, EPATOLOGÍA Y NUTRICIÓN PEDIÁTRICA

Aplicación Nutricional

- IDENTIFICACIÓN
- ANTROPOMETRÍA**
- VELOCIDAD DE CRECIMIENTO
- COMPOSICIÓN CORPORAL
- GASTO ENERGÉTICO**
- DENSITOMETRÍA
- PRESIÓN ARTERIAL
- SITUACIONES ESPECIALES

Identificador PRUEBA 1 Sexo Mujer Edad 10 años y 3 meses (10,25 años)

Schofield (P)	987,07 kcal/24 h	1431,25 kcal/24 h
Schofield (PyT)	956,73 kcal/24 h	1387,25 kcal/24 h
Harris-Benedict	1045,00 kcal/24 h	1515,25 kcal/24 h

Densitometría

Aplicar corrección por talla

DMO lumbar (g/cm ²)	0,5147	(P ₂ -0,08DE)	Color de piel Blanco
DMO femoral (g/cm ²)			
DMO corporal total (g/cm ²)			

Figura 6.

Con esta corrección, como podemos observar, cambian mucho los resultados. Nosotros proponemos otra opción que sería hacer los cálculos para la edad talla, definida como aquella en la que la talla del niño estaría en un percentil 2 (que es el límite inferior de la normalidad). Es decir, modificaríamos la edad y repetiríamos los cálculos para la edad en la cual la talla real de Sara correspondiera a un percentil 2. Con esto,

el z-score aumenta también, pero no tanto como con los otros cálculos (Fig. 7).

Modificamos la fecha de nacimiento hasta que la talla corresponda a un P₂ (correspondería a una edad algo inferior, 9 años). En la parte inferior podemos ver que nos recalcula el z-score de DMO para esta edad (Fig. 8).

En resumen, con estos resultados, Sara tiene una DMO dentro de lo normal para su

Antropometría ?

Peso (kg)

22 (P₂, -1,99DE)

Talla (cm)

123 (P₂, -2,00DE)

OMS 2006/2007 ▼

PC (cm)

OMS 2006/2007 ▼

IMC (kg/m²)

14,54 (P₁₅, -1,06DE)

OMS 2006/2007 ▼

Figura 7.

Densitometría ? Aplicar corrección por talla

DMO lumbar (g/cm²)

0,5147 (P₁₆, -1,01DE)

DMO Femoral (g/cm²)

DMO corporal total (g/cm²)

Color de piel

Blanco ▼

Figura 8.

edad (z-score -1,41 sin corregir por talla, -1,01 corregido por edad talla). Aun así, daremos unas recomendaciones para prevenir la aparición de problemas óseos en el futuro:

- Revisar ingesta dietética, asegurando que cumple las recomendaciones de ingesta de

calcio para la edad (en este caso, unos 1.300 mg al día).

- Recomendar la exposición al sol, realizar actividades al aire libre.
- Dado que lleva tratamiento con varios antiepilépticos, suplementaremos con vitamina D 400 UI al día, sobre todo los meses de invierno. En verano, si la exposición solar es adecuada, puede descansar.
- Recomendar ejercicio físico, que, en el caso de Sara, dado que su movilidad es casi nula, serán ejercicios de fisioterapia o natación adaptada.
- Intentar ajustar dosis de antiepilépticos a la mínima eficaz.

BIBLIOGRAFÍA

1. Stevenson RD, Conaway M, Chumlea WC, Rosenbaum P, Fung EB, Henderson RC, et al. Growth and health in children with moderate-to-severe cerebral palsy. *Pediatrics*. 2006; 118(3): 1010-8.
2. Romano C, van Wynckel M, Hulst J, Broekaert I, Bronsky J, Dall'Oglio L, et al. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and treatment of gastrointestinal and nutritional complications in children with neurological impairment. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2017; 65(2): 242-64.
3. Crehuá-Gaudiza E, García-Peris M, Calderón C, Jovani-Casano C, Moreno MA, Martínez Costa C. Assessment of nutritional status and bone health in neurologically impaired children: a challenge in pediatric clinical practice. *Nutr Hosp*. 2019; 36(6): 1241-7.
4. Kilpinen-Loisa P, Paasio T, Soiva M, Ritanen UM, Lautala P, Palmu P, et al. Low bone mass in patients with motor disability: prevalence and risk factors in 59 Finnish children. *Dev Med Child Neurol*. 2010; 52(3): 276-82.
5. Steelman J, Zeitler P. Osteoporosis in pediatrics. *Pediatr Rev*. 2001; 22(2): 56-65.
6. Kecskemethy HH, Harcke HT. Assessment of bone health in children with disabilities. *J Pediatr Rehabil Med*. 2014; 7(2): 111-24.
7. Henderson RC, Lark RK, Gurka MJ, Worley G, Fung EB, Conaway M, et al. Bone density and metabolism in children and adolescents with moderate to severe cerebral palsy. *Pediatrics*. 2002; 110(1): e5.

8. Saraff V, Högler W. Endocrinology and adolescence: Osteoporosis in children: diagnosis and management. *Eur J Endocrinol.* 2015; 173(6): R185-97.
9. Kuperminc MN, Stevenson RD. Growth and nutrition disorders in children with cerebral palsy. *Dev Disabil Res Rev.* 2008; 14(2): 137-46.
10. Galindo Zavala R, Núñez Cuadros E, Díaz Cordovés-Rego G, Urda Cardona AL. Advances in the treatment of secondary osteoporosis. *An Pediatr.* 2014; 81(6): 399.e1-7.
11. Galindo-Zavala R, Bou-Torrent R, Magallares-López B, Mir-Perelló C, Palmou-Fontana N, Sevilla-Pérez B, et al. Expert panel consensus recommendations for diagnosis and treatment of secondary osteoporosis in children. *Pediatr Rheumatol.* 2020; 18(1): 20.
12. Bishop N, Arundel P, Clark E, Dimitri P, Farr J, Jones G, et al. Fracture prediction and the definition of osteoporosis in children and adolescents: the ISCD 2013 Pediatric Official Positions. *J Clin Densitom.* 2014; 17(2): 275-80.
13. Crabtree NJ, Arabi A, Bachrach LK, Fewtrell M, El-Hajj Fuleihan G, Kecskemethy HH, et al. Dual-energy X-ray absorptiometry interpretation and reporting in children and adolescents: The revised 2013 ISCD Pediatric Official Positions. *J Clin Densitom.* 2014; 17(2): 225-42.
14. Zemel BS, Stallings VA, Leonard MB, Paulhamus DR, Kecskemethy HH, Harcke HT, et al. Revised pediatric reference data for the lateral distal femur measured by Hologic Discovery/Delphi dual-energy X-ray absorptiometry. *J Clin Densitom.* 2009; 12(2): 207-18.
15. Zemel BS, Kalkwarf HJ, Gilsanz V, Lappe JM, Oberfield S, Shepherd JA, et al. Revised reference curves for bone mineral content and areal bone mineral density according to age and sex for black and non-black children: results of the bone mineral density in childhood study. *J Clin Endocrinol Metab.* 2011; 96(10): 3160-9.
16. Martínez Costa C, Crehuá Gaudiza E. Valoración nutricional y patrones de referencia en el paciente en edad pediátrica. En: de Luis Román D, Bellido Guerrero D, García Luna PP, Olveira Fuster G, editores. *Dietoterapia, nutrición clínica y metabolismo, 3ª ed.* Toledo: Aula Médica; 2017. p. 821-8.
17. Bianchi ML, Leonard MB, Bechtold S, Högler W, Mughal MZ, Schönau E, et al. Bone health in children and adolescents with chronic diseases that may affect the skeleton: the 2013 ISCD Pediatric Official Positions. *J Clin Densitom.* 2014; 17(2): 281-94.
18. Zemel BS, Leonard MB, Kelly A, Lappe JM, Gilsanz V, Oberfield S, et al. Height adjustment in assessing dual energy x-ray absorptiometry measurements of bone mass and density in children. *J Clin Endocrinol Metab.* 2010; 95(3): 1265-73.
19. Kim MJ, Kim S-N, Lee I-S, Chung S, Lee J, Yang Y, et al. Effects of bisphosphonates to treat osteoporosis in children with cerebral palsy: a meta-analysis. *J Pediatr Endocrinol Metab.* 2015; 28(11-12): 1343-50.
20. Institute of Medicine (US) Committee to Review Dietary Reference Intakes for vitamin D and calcium. Dietary reference intakes for calcium and vitamin D. [Internet]. In: Ross AC, Taylor CL, Yaktine AL, Del Valle HB, editors. Washington (DC): National Academies Press (US); 2011 [Cited: 26 february 2017]. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK56070/>
21. Marchand V. Nutrition in neurologically impaired children. *Paediatr Child Health.* 2009; 14(6): 395-401.
22. Baroncelli GI, Bertelloni S. The use of bisphosphonates in pediatrics. *Horm Res Pædiatrics.* 2014; 82(5): 290-302.

Problemas de alimentación y disfagia orofaríngea en el paciente con enfermedad neurológica

Sergio Pinillos Pisón, Raquel García Ezquerra, Olivia Prades Claessens

INTRODUCCIÓN. CONCEPTOS Y FISIOLOGÍA

La alimentación es un complejo mecanismo que requiere la interacción del sistema nervioso central y periférico, el proceso deglutorio, el sistema cardiorrespiratorio y el tracto gastrointestinal, con el soporte de las estructuras craneofaciales y el sistema musculoesquelético. Precisa de la adquisición progresiva de habilidades de acuerdo con las etapas del desarrollo del niño. Cualquier alteración en este proceso se denomina trastorno de alimentación, con unos criterios clínicos recientemente definidos⁽¹⁾ y una incidencia en pediatría en torno al 25%.

La disfagia es una forma de trastorno de alimentación que no constituye una enfermedad en sí misma, sino un síntoma de una enfermedad neurológica y/o anatómica, con una incidencia en aumento⁽²⁾ en torno al 0,9% en pediatría. Supone la alteración de alguna de las fases de la deglución (Tablas 1 y 2) y por tanto del transporte del alimento de la boca al estómago. Según la fase comprometida se diferencian dos grupos patológicos: disfagia orofaríngea (DOF) y disfagia esofágica. Su evaluación y tratamiento multidisciplinar es vital para reducir las comorbilidades asociadas⁽³⁾ y el gasto sanitario derivado, así como mejorar la calidad de vida del paciente y su familia⁽⁴⁾. En este capítulo nos vamos a referir a la DOF, que es la que suelen presentar los pacientes con patología de origen neurológico.

La deglución tiene dos funciones básicas (Tabla 3): garantizar un adecuado estado nutricional y de hidratación (eficacia) y el aislamiento de la vía aérea durante la ingesta (seguridad), evitando la aspiración del alimento y sus consecuencias, ambas de especial importancia en la edad pediátrica. Es un proceso fisiológico complejo, y en él intervienen 26 pares de músculos, 6 pares craneales, las 6 primeras raíces cervicales, el tronco del encéfalo y funciones cognitivas de la corteza temporoparietal⁽⁵⁾.

Al nacimiento, succión y deglución se coordinan con la respiración en lo que se denomina el ciclo de succión-deglución-respiración (S-D-R)⁽⁶⁾, con patrones que se correlacionan con la maduración, la saciedad, la conducta y el flujo de la leche (que el lactante, dentro de ciertos límites, es capaz de autorregular mediante cambios de presión y/o frecuencia). La succión es el patrón del lactante para alimentarse en los primeros meses de vida, una actividad refleja que se transforma en voluntaria (se encefaliza) pasados los 5-6 meses de vida. De forma fisiológica, durante los primeros 6 meses de vida, algunos reflejos como el de mordedura, lateralización lingual y extrusión desaparecen como tal, mientras otros como el de náusea, deglución y tusígeno permanecen hasta la edad adulta⁽⁷⁾ (Tabla 4).

ETIOLOGÍA Y MANIFESTACIONES CLÍNICAS DE LA DISFAGIA OROFARÍNGEA PEDIÁTRICA

La etiología de la DOF en pediatría es amplia y heterogénea^(1,5,8). Puede ser congénita o adquirida,

TABLA 1. Fases de la deglución y sus características.

Fase/Control	Descripción
Fase oral (voluntaria)	<p>Fase preparatoria:</p> <ul style="list-style-type: none"> Colocación del alimento en la boca, sello labial, masticación. Formación del bolo Sello palatofaríngeo abierto: permite respirar en esta fase Sello glosopalatino cerrado: evita paso precoz de alimento a faringe <p>Fase propulsiva: disparo/<i>trigger</i> deglutorio</p>
Fase faríngea (involuntaria)	<ul style="list-style-type: none"> Sello palatofaríngeo cerrado: evita la regurgitación nasal Sello vía aérea: ascenso hioides, ascenso laringe, cierre epiglotis. Evita la penetración/aspiración en vía aérea Contracción faríngea: evita residuos faríngeos Apertura esfínter esofágico superior: permite entrada del bolo en esófago
Fase esofágica (involuntaria)	<ul style="list-style-type: none"> Paso progresivo de alimento hasta el estómago

TABLA 2. Fases de la deglución. Características de cada fase. Disfagia según la fase afecta.

Etapas	Estructuras implicadas	Actividades	Tiempo	Alteración
Preparatoria oral (voluntaria)	<ul style="list-style-type: none"> Labios Dientes Lengua Mejillas Paladar 	<ul style="list-style-type: none"> Cierre de labios Mezcla con saliva y masticación Formación del bolo 	Según el alimento	Disfagia orofaríngea
Oral (voluntaria-involuntaria)	<ul style="list-style-type: none"> Lengua 	<ul style="list-style-type: none"> El bolo se mueve hacia atrás Se desencadena el reflejo de deglución en la pared faríngea 	± 1 segundo	
Faríngea (involuntaria)	<ul style="list-style-type: none"> Velo del paladar Constrictor faríngeo Epiglotis Laringe Esfínter esofágico superior 	<ul style="list-style-type: none"> Se eleva el velo del paladar Peristalsis faríngea Se cierra la epiglotis Se eleva y desplaza hacia adelante Se relaja 	≤ 1 segundo	
Esofágica (involuntaria)	<ul style="list-style-type: none"> Esófago 	<ul style="list-style-type: none"> El bolo entra en el esófago La peristalsis lo propulsa al estómago 	De 8 a 20 segundos	

TABLA 3. Funciones de la deglución. Concepto eficacia y seguridad. Compromiso por fases de la deglución.

Funciones	Descripción	Compromiso de la fase oral	Compromiso de la fase faríngea
Eficacia	Capacidad para mantener un adecuado estado de nutrición e hidratación	<ul style="list-style-type: none"> Sello labial Formación del bolo Propulsión lingual Apraxia Degluciones múltiples 	<ul style="list-style-type: none"> Residuos en vallécula y senos piriformes Regurgitación nasal
Seguridad	Capacidad para evitar el paso de alimento (sólido y/o líquido) y/o saliva a la vía aérea	<ul style="list-style-type: none"> Sello palatogloso Residuos orales 	<ul style="list-style-type: none"> Aspiración Penetración Retraso cierre vestibulolaringeo

TABLA 4. Cronología del desarrollo madurativo de las funciones oromotoras.

Ítem	Prenatal (semanas)			Posnatal (meses)											
	17	34	38-40	4	5	6	7	8	9	10	11	12	24	36	
Succión no nutritiva															
Succión-deglución															
Ritmo succión-deglución-respiración															
Succión primaria															
Unidad linguomandibular															
Inicio cuchara															
Succión madura															
Disociación lengua-mandíbula															
Brote dentario															
Inicio mascado															
Discriminación															
Beber en vaso															
Mascado maduro-masticación															
Sorbición															

Adaptado de: García, R. Desarrollo de las funciones de la deglución pediátrico-neonatal. En: Paniagua J, Susanibar F, Murciego P, Giménez P, García R, editores. Disfagia. De la evidencia científica a la práctica clínica. Editorial EOS; 2019.

de naturaleza anatómica o neurológica, estacionaria o progresiva, orgánica o funcional y variable en gravedad. Los subgrupos patológicos, centrados en el paciente con enfermedad neurológica son: daño cerebral congénito (parálisis cerebral infantil –PCI–⁽⁹⁾, encefalopatía hipóxico-isquémica, síndromes genéticos con afectación neurológica), enfermedades neurodegenerativas (síndrome de Rett, enfermedades por depósito, neuromusculares congénitas y adquiridas, ataxias genéticas), daño cerebral adquirido (patología vascular cerebral, traumatismo craneoencefálico, patología tumoral del sistema nervioso central, encefalopatías metabólicas e infecciosas) y trastornos del movimiento. La PCI es la etiología más frecuente en la edad pediátrica. Se ha de considerar la posibilidad etiológica de una disfagia esofágica⁽³⁾, aquella que afecta a la fase esofágica de la deglución.

Los signos y síntomas sugestivos de DOF son diversos⁽¹⁰⁾ y están en relación con un compromiso

en la eficacia y/o en la seguridad⁽¹¹⁾ (Tabla 3) y varían según la textura y el volumen del alimento (estrategia de compensación). La tos con la ingesta es el más característico⁽¹²⁾, aunque no siempre está presente (aspiraciones silentes), como sucede en el paciente con enfermedad neurológica grave⁽⁹⁾ (40% GMFCS IV-V [Gross Motor Function Classification System]) y en el neonato o lactante, por ausencia o inmadurez del reflejo tusígeno.

Los síntomas y signos⁽¹²⁾ según el compromiso en la eficacia y en la seguridad de la deglución son:

- Compromiso de la eficacia: presencia de residuos orales, tiempo de ingesta prolongada, degluciones fraccionadas-múltiples del mismo bocado o cucharada, estornudos durante o tras las tomas, sensación de *stop* a nivel cervical, incoordinación aparente entre succión y deglución, náuseas, sudoración, regurgitación nasal, pérdida progresiva de peso.

TABLA 5. Cribado de la disfagia orofaríngea pediátrica: *Pediatric EAT-10*.

Descripción del ítem	Puntuación
1 Mi hijo no gana peso debido a su problema de deglución	0 1 2 3 4
2 El problema para tragar de mi hijo interfiere en su capacidad para comer fuera de casa	0 1 2 3 4
3 Tragar líquidos supone un esfuerzo extra para mi hijo	0 1 2 3 4
4 Tragar sólidos supone un esfuerzo extra para mi hijo	0 1 2 3 4
5 Mi hijo se atraganta cuando traga	0 1 2 3 4
6 Tragar parece que a mi hijo le resulta doloroso	0 1 2 3 4
7 Mi hijo no quiere comer	0 1 2 3 4
8 A mi hijo se le queda la comida en la garganta y se ahoga mientras come	0 1 2 3 4
9 Mi hijo tose mientras come	0 1 2 3 4
10 Tragar es estresante para mi hijo	0 1 2 3 4

Cada ítem se evalúa mediante escala de Likert, de 1 a 4. Puntuación: 0: sin problemas; 4: problema grave. Si la puntuación total es ≥ 3 implica riesgo de DOF. Adaptado de ref. 15.

- Compromiso de la seguridad: tos/atragantamiento, gorgoteo faríngeo durante la ingesta, cambios en la coloración facial, lagrimeo o congestión ocular, incoordinación aparente entre succión y deglución, cambios en tonalidad de la voz, náuseas, apneas, infecciones respiratorias de repetición.

El desarrollo de un síndrome aspirativo crónico (SAC) secundario a la aspiración en vía aérea va a depender de la naturaleza del material aspirado, del volumen y de la frecuencia con que se produce la aspiración. Se ha de considerar que la aspiración en vía aérea en un paciente con enfermedad neurológica puede ser anterógrada, por alimento y/o saliva, o retrógrada, en relación con un reflujo gastroesofágico (con una incidencia en torno a un 40% en el niño con enfermedad neurológica) (13). Está bien establecida la relación entre la DOF y su gravedad con el compromiso de la función motora GMFCS, de la función comunicativa y de las habilidades para la manipulación fina(14).

EVALUACIÓN Y METODOLOGÍA DIAGNÓSTICA DE LA DISFAGIA

Una evaluación clínica detallada y sistemática permite confirmar la existencia de la disfagia y

determinar su gravedad, así como la evaluación de la eficacia de diversas medidas terapéuticas que permitan compensar el déficit (modificación de texturas, volúmenes, posición, utensilios) (3).

Anamnesis. El *Pediatric-EAT-10 (Eating Assessment Tool)* (15) es una herramienta de *screening* de la DOF en pediatría, sin versión validada en castellano. Evalúa el riesgo de DOF mediante un cuestionario de 10 ítems (escala de Likert) en que "0" supone ausencia de problema y "4", problema grave. Una puntuación igual o superior a 3 supone riesgo de DOF (Tabla 5). Recientemente se ha descrito una herramienta de *screening* para niños con PCI en relación con la disfagia y la nutrición(16).

Se ha de conocer la enfermedad de base: si existe, su historia natural, si es estática o progresiva (neurodegenerativa) y su tratamiento. La *GMFCS* es una escala de función motora en el paciente con PCI que se relaciona directamente con la incidencia de disfagia (*GMFCS* IV-V > 90%), su gravedad y el riesgo de aspiraciones silentes(9).

Se han de considerar las posibles patologías asociadas que pueden interferir en la alimentación(17) como epilepsia, patología bucodental, trastornos de motilidad intestinal (reflujo gastroesofágico –RGE–, trastornos del vaciamiento

TABLA 6. Historia clínica en la disfagia orofaríngea pediátrica.

Antecedentes médicos	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermedad de base. Historia natural. Estacionaria o progresiva • Epilepsia. Grado de control. Número de fármacos • Enfermedades asociadas. Tratamiento médico de base
Antecedentes quirúrgicos	<ul style="list-style-type: none"> • Abdominal • Traumatología-Ortopedia • Neurocirugía. Portador de válvula de derivación ventrículo-peritoneal
Patología bucodental	<ul style="list-style-type: none"> • Dolor a la masticación. Seguimiento odontológico • Higiene oral en caso de dispositivo externo de alimentación (DEA)
Clínica respiratoria "Síndrome aspirativo crónico"	<ul style="list-style-type: none"> • Bronquitis y/o neumonías de repetición • Necesidad de antibióticos y/o broncodilatadores (evaluación indirecta) • Tos crónica, fiebre intermitente, mucosidad persistente. Persistencia o no en época estival • Control por especialista de Neumología pediátrica. Tratamiento médico de base
Clínica digestiva "Dismotilidad gastrointestinal"	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermedad por reflujo gastroesofágico: náuseas, vómitos, regurgitaciones, irritabilidad con las tomas, tos nocturna sin mucosidad. Tratamiento médico • Estreñimiento. Tratamiento • Aerofagia. Tratamiento
Alimentación	<ul style="list-style-type: none"> • FOIS. Escala de severidad de la disfagia • Dietas especiales. Alergias alimentarias. Dieta cetogénica • Uso de espesante. Tipo de espesante • Suplemento nutricional. Tipo. Volumen diario • DEA: sonda nasogástrica, sonda postpilórica, sonda de gastrostomía, botón gástrico, gastroyeyunostomía • Alimentación oral exclusiva, exclusiva por DEA, mixta boca-DEA • Pauta de administración. Tiempo de ingesta • Registro dietético • Autonomía y actitud en relación con las tomas • Utensilios especiales para sólidos y líquidos
Clínica de disfagia	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Screening. Pediatric EAT-10</i> • Síntomas por texturas/consistencias: sólido, chafado, triturado, dobles texturas, líquido espeso y líquido claro • Compensación de los síntomas con consistencia y/o volumen • Diagnóstico previo y método de evaluación • Inclusión en programa de rehabilitación
Sialorrea	<ul style="list-style-type: none"> • Sialorrea anterior. Gravedad (<i>Thomas–Stonnel Scale, Drooling Severity Scale</i>)⁽²⁰⁾. Tratamiento (anticolinérgicos) • Síntomas sugestivos de sialorrea posterior (tos/atragantamiento súbito no relacionado con la ingesta ni con aparente reflujo)

gástrico y estreñimiento) y la existencia de síntomas sugestivos de SAC⁽¹⁸⁾ por compromiso en la seguridad⁽¹⁷⁾. Además, debemos recoger las características de la alimentación del niño en el momento de la evaluación, los síntomas y signos clínicos sugestivos de DOF con cada textura, así como la sialorrea⁽¹⁹⁾ (anterior y posterior) y su gravedad (Tabla 6).

La escala FOIS (*Functional Oral Intake Scale*) describe el tipo de dieta que realiza el paciente con disfagia, desde el nivel 1, en que la ingesta es completa mediante un dispositivo externo de alimentación (DEA), hasta el nivel 7 en que la dieta es oral completa sin restricciones ni medidas de adaptación. Recientemente ha sido descrita la adaptación en la edad pediátrica⁽²¹⁾ (Tabla 7).

TABLA 7. FOIS (*Functional Oral Intake Scale*) en edad pediátrica.

Nivel	FOIS niños > 7 años y adultos	FOIS lactantes y niños hasta 7 años
1	Nada por vía oral	Nada por vía oral
2	Dispositivo externo + mínima ingesta por vía oral	Dispositivo externo + mínima ingesta por vía oral
3	Dispositivo externo + ingesta por vía oral (con aporte calórico significativo)	Dispositivo externo + ingesta por vía oral (con aporte calórico significativo)
4	Vía oral total con una única consistencia	
5	Vía oral total con múltiples consistencias, pero con necesidad de adaptación	Vía oral total, pero con necesidad de adaptación y/o compensación y/o no ampliada a la alimentación con biberón
6	Vía oral total con múltiples consistencias sin necesidad de adaptación, pero con restricciones	
7	Vía oral sin restricciones	Vía oral total sin necesidad de adaptación y/o compensación, según la edad

Adaptado de ref. 21.

Exploración clínica. Se ha de realizar una exploración oromotora sistemática (anatómica, funcional y de los reflejos)⁽²²⁾ (Tabla 8) por personal entrenado, habitualmente la logopeda especialista en deglución, así como una valoración del estado nutricional (signos de subnutrición y estudio antropométrico)⁽³⁾ que evidencie el compromiso o integridad de la eficacia de la deglución (consultar capítulo sobre *Valoración del desarrollo y estado nutricional*).

Evaluación clínica de la deglución

Existen diferentes test clínicos⁽²³⁾, ninguno validado en edad pediátrica, que realizados por un personal especializado (logopeda)⁽³⁾, en un entorno tranquilo, con el niño correctamente posicionado y bajo monitorización pulsioximétrica (un descenso en la saturación superior al 3% respecto a la basal es un signo indirecto de compromiso en seguridad) aporta una información de gran utilidad en la evaluación clínica de la disfagia en la edad pediátrica. Se ha de considerar que no evalúan directamente las aspiraciones silentes (no acompañadas de tos):

- **Método de exploración clínica volumen-viscosidad (MECV-V).** Test estándar de evaluación no instrumental en el adulto (sensibilidad

del 85%)⁽²⁴⁾. Se administra líquido, agua o zumo, espesado para obtener diferentes consistencias (líquido, néctar, miel, pudín) y a volúmenes crecientes (2,5, 5, 10, 20 ml). Se valoran signos y síntomas de DOF según consistencia y volumen.

- **Observación sistemática de la ingesta.** Es el estándar de evaluación en el niño^(3,5) (Tabla 9). Similar al MECV-V, en volúmenes y consistencias, pero utilizando alimentos cotidianos e idealmente preparados y ofrecidos por la familia. Evalúa la eficacia y seguridad de la deglución, la actitud del niño frente a la comida, la técnica y los utensilios utilizados por la familia. Permite el diagnóstico de DOF, identificar situaciones de riesgo y recomendar medidas de compensación. Puede acompañarse de la auscultación cervical, aunque la efectividad diagnóstica en la edad pediátrica se encuentra aún por confirmar.
- **Test del colorante azul (*Blue Dye Test*) o test de Evans⁽²⁵⁾.** Variante de observación de la ingesta en el paciente portador de traqueostomía. El alimento se tiñe de azul (colorante alimentario). La aspiración, durante o tras la ingesta, de restos teñidos de azul evidencia la aspiración en vía aérea. Tiene mayor valor predictivo positivo que negativo.

TABLA 8. Exploración anatomofuncional oromotora sistemática en Pediatría.

Estructura	Datos de morfología y posición	Estudio de la función
Exploración facial/extraoral		
Articulación temporomandibular/ mandíbula	Dolor local, postura (ocluída, abierta desviada) Planos: ortognática, prognática, retrognática Crecimiento: hiperplasia, hipoplasia (micrognatia)	Musculatura masticación Apertura, cierre, retracción, lateralización, protrusión
Mejillas	Tono y propiocepción	Palpación y sensibilidad
Región nasal	Tamaño narinas, cicatrices, simetría/asimetría	Prueba de Glatzel (permeabilidad nasal) y patrón respiratorio
Labios	Postura en reposo (sellado labial), forma, aspecto, tamaño, pigmentación, desviación, fisura (uni o bilateral)	Contracción, protrusión, elevación, lateralización
Frenillo labial	Adecuado, corto, grueso, coloración, fijación, tejido, diastema	Presión intraoral en succión y recogida activa del alimento
Exploración intraoral		
Lengua	Posición: normal, interdental, sobre labio inferior Aspecto: geográfica, surcada, improntas dientes Tamaño: normal, macroglosia Ápice: normal, acorazonado Coordinación motriz Fasciculaciones en reposo o movimiento	Observación directa Elevación, retracción, descenso, lateralización, protrusión, estereognosia oral
Frenillo lingual	Tipo 1-4 de <i>Coryllos</i> . Tipo de tejido, visibilidad, tamaño, localización del anclaje (lengua/suelo de la boca)	Observación directa, palpación, movilidad lingual
Dientes	Acorde con la edad, estado de conservación/higiene, diastemas, apiñamiento, malposición, oclusión	Observación directa Arcadas dentales abiertas y cerradas
Oclusión	Mordida abierta (anterior, posterior), cruzada o profunda/sobremordida. Resalte dental Forma: ortognatia, prognatia, retrognatia	Observación directa Corte, desgarró, triturado
Encía	Aspecto: normal, hipertrofia, pigmentación, inflamación	Observación directa
Paladar	Normal, ojival, fisurado (paladar y submucoso), ancho/estrecho. Arrugas palatinas presentes/ausentes	Observación directa Capacidad para decir "kk"
Paladar blando	Simetría, movilidad Úvula: normal, bifida	Observación directa Elevación al decir "a"
Amígdalas	Forma, tamaño (0-4 de <i>Brodsky</i>)	Observación directa
Áreas para explorar		
Tono	Músculos faciales, labio, mejillas, mentoniano, elevación, mandibular, suprahióideos	
Fuerza	Maxilar, mandibular, labial y lingual	Métodos directos e indirectos Palpación
Sensibilidad	Mejilla, mucosa yugal, labios, surcos, paladar	Observación directa
Reflejos	Velo del paladar, búsqueda, náusea, succión, movilidad lingual, masticación	

TABLA 9. Evaluación funcional de la observación de la ingesta.

Parámetros funcionales con bolo de texturas estándar			
Fase oral (preparatoria y oral)			
Participación activa del labio en la recogida del alimento	Sí	No	
Sellado labial	Sí	No	
Extrusión de la lengua	Sí	No	
Acanalamiento de la lengua	Sí	No	
Funcionalidad masticatoria (si evaluable por la edad)	Sí	No	
Patrón masticatorio	Unilateral	Bilateral	Bilateral alterno
Movimientos de lateralización de lengua (barrido lingual)	Apraxia		Hipomotilidad
Propiocepción	Modulación		Discriminación
Activación disparo deglutorio	Fragmentada	Forzada	Enlentecida
Sellado palatofaríngeo	Sí	No	
Regurgitación nasal	Sí	No	
Sellado palatogloso	Sí	No	
Residuos en cavidad oral	Sí	No	
Fase faríngea			
Residuos faríngeos, gorgoteo (<i>bullage</i>) posdeglutorio	Sí	No	
Cambio de timbre vocal, sensación de humedad en cuerdas	Sí	No	
Episodios de tos	Sí	No	
Episodios de atragantamiento	Sí	No	
Otras respuestas corporales (congestión ocular, arqueamiento del cuerpo, retirada de la cabeza)	Sí	No	
Otros aspectos a considerar			
Alimento	Descripción de los alimentos utilizados y la textura en la que se presentan		
Utensilios	Descripción de los utensilios utilizados: biberón, cubiertos, vaso, etc. (tipo y material)		
Posición	Descripción del posicionamiento utilizado en la misma y las ayudas técnicas utilizadas		

Elaboración propia: Olivia Prades y Raquel García, 2021.

- **Auscultación cervical**⁽²⁶⁾. Evalúa las propiedades acústicas de los sonidos deglutorios y el compromiso en la seguridad de la deglución (aspiración, coordinación succión-respiración deglución y los residuos faríngeos) durante la ingesta. Existe escasa evidencia de su uso en la edad pediátrica. Cuando se realiza con micrófono de alta definición en vez de fonendoscopio, puede considerarse una técnica instrumental.

Evaluación instrumental en la evaluación de la disfagia orofaríngea

Cuando existan dudas de compromiso en la seguridad durante la evaluación clínica o se sospechen aspiraciones silentes (no acompañadas de tos) es preciso realizar una evaluación instrumental⁽²⁷⁾. Las siguientes exploraciones tienen particularidades e indicaciones específicas y son compatibles incluso complementarias⁽²⁸⁾ y están estandarizadas en la edad pediátrica. En la tabla 10

TABLA 10. Diferencias entre la videofluoroscopia (VFS) y la videoendoscopia de la deglución (VEES).

VFS		VEES	
Condiciones previas			
<ul style="list-style-type: none"> No precisa ayuno, aunque sí es conveniente para estar más receptivo, principalmente en el niño pequeño No precisa anestesia 		<ul style="list-style-type: none"> No precisa ayuno, aunque sí es conveniente para estar más receptivo, principalmente en el niño pequeño Aplicar lidocaína al 2% a nivel de fosa nasal anterior con bastoncillo de algodón 	
Material para la exploración			
Contraste radiológico a diferentes volúmenes y consistencias (néctar, líquido, miel, pudín, sólido) según edad del paciente y tipo de dieta que realiza. Pueden utilizarse alimentos con diferentes texturas impregnados en contraste radiológico		Comida habitual (idealmente aportada por la familia) con diferentes consistencias, según edad y tipo de dieta que realiza, teñidas con colorante alimentario (azul o verde)	
Exploración anatómica y funcional			
Anatomía	Función	Anatomía	Función
Labios, dientes, lengua, úvula, paladar blando, nasofaringe, orofaringe, vallécula, epiglotis, tráquea, esófago Dispositivos externos (sonda, traqueotomía)	Formación del bolo Sello palatogloso Progresión a faringe Contracción faríngea Sello palatofaríngeo Funcionalidad vía aérea Apertura del esfínter esofágico Funcionalidad esofágica	Faringe, repliegues aritenoides, cuerdas vocales, epiglotis, amígdalas, base de la lengua, vallécula, senos piriformes, espacio subglótico, hendidura interaritenoides Secreción salival	Contracción faríngea Movilidad aritenoides, Movilidad y sellado de cuerdas vocales, movilidad epiglotis, y base de la lengua, residuos en vallécula y senos piriformes Sensibilidad laríngea
Fases: oral, faríngea, esofágica		Fases: faríngea, oral indirecta	
Objetivos			
<ul style="list-style-type: none"> Adaptación de la dieta (sólidos y líquidos) Respuesta a modificaciones posturales Documentar la presencia y gravedad de la disfagia no compensable para justificar la necesidad de dispositivos externos de alimentación 			
Evaluación específica			
<ul style="list-style-type: none"> Apertura esfínter esofágico superior Hendidura laríngea (no siempre) Fase esofágica (y gastroduodenal si precisa) Sospecha de fístula traqueoesofágica 		<ul style="list-style-type: none"> Movilidad de las cuerdas vocales Anomalía anatómica de vía aérea Retención salival basal 	
Pacientes típicos			
<ul style="list-style-type: none"> Lactantes pequeños PCI, especialmente las distónicas Sospecha de fístula traqueoesofágica Evaluación fase esofágica 		<ul style="list-style-type: none"> Pacientes neurológicamente sanos Paciente colaborador Patología área ORL Paciente sin posibilidad de desplazarse 	
Limitaciones			
<ul style="list-style-type: none"> Radiación ionizante Precisa colaboración del paciente No estándares en edad pediátrica No explora comida Precisa equipamiento específico No explora secreción salival No visualiza directamente vía aérea Precisa desplazamiento a sala de escopia 		<ul style="list-style-type: none"> No visualiza el momento de deglución Precisa colaboración del paciente No estándares en edad pediátrica Precisa equipamiento específico No explora fase oral ni fase esofágica La evaluación de seguridad de fase faríngea la realiza de forma indirecta 	



Figura 1. Imagen de video-fluoroscopia.

se recogen las diferencias metodológicas entre ambas exploraciones:

- Videofluoroscopia (VFS): *gold estándar* en la evaluación DOF. Evalúa anatómica y funcionalmente, con contraste radiológico y mediante imagen de escopia continua (a 25-30 frames por segundo), todas las fases de la deglución (sello palatogloso y palatofaríngeo), residuos

(orales y faríngeos), compromiso de vía aérea (penetración y aspiración) y apertura del esfínter esofágico superior)⁽²⁹⁾. Capaz de objetivar las aspiraciones silentes (no acompañadas de tos) y la respuesta a maniobras específicas (Fig. 1).

- Videoendoscopia de la deglución (VEES): tiene buena correlación con la VFS. Explora la vía aérea superior a nivel anatómico (anomalía estructural, signos indirectos sugestivos de RGE), funcional (movilidad de base de la lengua, epiglotis, cuerdas vocales, sensibilidad laríngea) y la deglución⁽²⁹⁾. Mediante un videolaringoscopio se explora con alimentos de uso cotidiano teñidos (verde o azul habitualmente) para facilitar la identificación del compromiso de la vía aérea. Evalúa además la secreción basal de saliva y los residuos faríngeos (Fig. 2).
- Manometría faringoesofágica de alta resolución⁽²⁸⁾: evalúa la contracción faringoesofágica y la apertura del esfínter esofágico superior.
- Endoscopia digestiva: es la técnica de elección en la evaluación de la disfagia esofá-

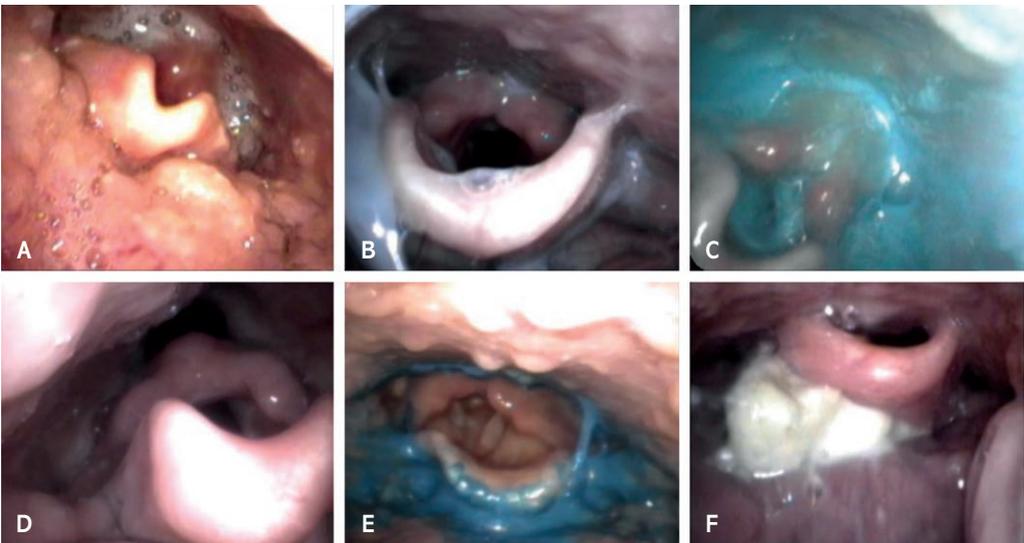


Figura 2. Ejemplos de hallazgos videoendoscópicos en niños con problemas neurológicos. A) Dificultades con el manejo de secreciones salivares. B) Entrada prematura del bolo sobre la base de la lengua. C) Penetración y aspiración de alimento (líquido marcado con colorante) por debajo del nivel de las cuerdas vocales. D) Esfínter esofágico superior abierto en un niño con síndrome de Moebius. E) Persistencia de residuos de consistencia miel en la vallécua y los senos piriformes. F) Persistencia de residuo de consistencia *pudding* en vallécua.

TABLA 11. Escala EDACS (*Eating and Drinking Ability Classification Scale*).

Nivel	Explicación
1	Come y bebe de forma segura y eficaz
2	Come y bebe de forma segura, pero con limitaciones en la eficacia
3	Come y bebe con algunas limitaciones en la seguridad y posiblemente en la eficacia
4	Vía oral total con una única consistencia
5	Vía oral total con múltiples consistencias, pero con necesidad de adaptación
6	Come y bebe con importantes limitaciones en la seguridad
7	Incapaz de comer y beber de forma segura. Valorar colocación de sonda nasogástrica

Adaptado de ref. 31.

gica. Otras exploraciones a considerar son: la ecografía, la electromiografía, la auscultación cervical digital, transductores de presión intraoral, el acelerómetro, la pletismografía respiratoria y la neumotacografía, con grados variables en evidencia, más aún en la edad pediátrica.

Evaluada la deglución, se ha de definir las características de la disfagia y su gravedad; para ello se usan escalas clínicas como EDACS (*Eating And Drinking Ability Scale*)^(30,31), DOSS (*Dysphagia Outcome Severity Scale*)⁽³²⁾ y DDS (*Dysphagia Disorder Survey*)⁽³³⁾, ninguna de ellas disponibles en castellano. EDACS establece 7 niveles, el nivel 1 implica seguridad y eficacia de la ingesta de líquido y sólido, y el 7 supone un compromiso grave y no compensable de la seguridad de la deglución, que obliga a una alimentación completa mediante sonda de alimentación (Tabla 11).

TRATAMIENTO DE LA DISFAGIA OROFARÍNGEA EN LA EDAD PEDIÁTRICA

El tratamiento de la DOF, tanto en la edad pediátrica^(3,5) como en el adulto, es multidisciplinar e individualizado y en términos generales se puede clasificar en:

- Tratamiento etiológico: hace referencia al tratamiento médico y/o quirúrgico de la enfermedad de base. De especial relevancia en el daño cerebral adquirido.

- Tratamiento de la patología asociada⁽¹⁷⁾: bucodental, reflujo gastroesofágico, trastornos del vaciamiento gástrico, aerofagia, estreñimiento, sialorrea y dolor (por ejemplo, el asociado a las anomalías esqueléticas). Se han de buscar activamente y tratar de manera intensiva, pues pueden interferir en la alimentación-deglución.
- Tratamiento nutricional.
- Tratamiento rehabilitador-adaptativo.

Tratamiento nutricional en la DOF

Se basa en tratar de compensar, si es posible, el compromiso en eficacia y seguridad de la deglución, permitiendo mantener un adecuado estado nutricional y de hidratación, así como la integridad pulmonar evitando el desarrollo de un SAC⁽¹⁸⁾. Ha de ser individualizado y adaptado a la situación clínica del paciente⁽⁵⁾. Se establecen cuatro niveles de decisión basándose en la funcionalidad del intestino, las condiciones físicas y neurológicas para la ingesta oral, la seguridad y la eficacia de la deglución, en este orden.

Los aspectos dietéticos pormenorizados, incluyendo ejemplos de dietas con y sin modificación de la textura, así como la instauración de nutrición enteral, se recogen en el capítulo 9 de *Soporte nutricional* y en los *Anexos 5, 6 y 7*.

De forma esquemática puede resumirse en forma de algoritmo (Fig. 3)⁽³⁴⁾, que considera de manera sistemática y progresiva diferentes aspectos.

TABLA 12. Clasificación de la dieta en la disfagia orofaríngea (IDDSI).

Nivel	Nomenclatura	Comentario
0	Fina	Líquido de forma segura
1	Ligeramente espesa	Predominantemente usado en pediatría
2	Poco espesa	Fluye de una cuchara
3	Moderadamente espesa	Puede ser bebido en taza y comer con cuchara
4	Puré/extremadamente espeso	Se come con cuchara y puede ser posible con tenedor
5	Picado y húmedo	Se puede comer con cuchara o tenedor, necesita mínima masticación
6	Blando y tamaño bocado	Se come con cuchara, tenedor o palillos
7	Regular	No se adaptan las texturas y se pueden mezclar

Adaptado de ref. 35.

compensa la disfagia con modificación de la textura (alimentación de textura modificada). Si la deglución no es segura ni compensable, es preciso limitar la ingesta oral y colocar un DEA por el que realizar una dieta exclusiva. La sonda será nasogástrica o nasoenteral (pospilórica) si existe riesgo de aspiración (reflujo gastroesofágico, parálisis de cuerda vocal bilateral, gastroparesia, etc.), y si es necesaria por un periodo superior a 6-8 semanas⁽¹⁷⁾ se debe colocar una sonda de gastrostomía o gastroyeyunostomía, considerando la situación clínica del paciente y el pronóstico.

- **Eficacia de la deglución:** la alteración en la eficacia puede condicionar desnutrición y deshidratación. Si la alimentación oral (adaptada o no) no permite alcanzar los requerimientos nutricionales, se ha de iniciar suplementación (nutrición oral suplementada). En ocasiones, la adaptación (modificación de texturas) de la dieta oral, cuando no ha sido precisa por seguridad, puede compensar un compromiso en la eficacia y se ha de considerar. Existen diferentes métodos de suplementar el alimento y diferentes tipos de fórmulas de nutrición enteral. El diagnóstico y tratamiento de las enfermedades asociadas adquiere especial importancia en este momento. Cuando a pesar de la adaptación y/o suplementación no se alcanzan los requerimientos nutricionales necesarios, se ha de

considerar la necesidad de un DEA, pero en este caso para realizar una alimentación mixta boca/DEA. Estos aspectos se detallan en el capítulo sobre soporte nutricional.

Adaptación de la dieta

El objetivo de la adaptación de las texturas de los alimentos es compensar un compromiso en la eficacia y/o en la seguridad de la deglución. Existen diferentes clasificaciones de las dietas adaptadas o de textura modificada, principalmente en relación con el área geográfica en que han sido desarrolladas. Las clásicas son las de la Asociación Americana de Dietistas (ADA) y la de la Asociación Británica de Dietistas (ABD) que, en el año 2002, definen 4 y 6 niveles respectivamente para el alimento sólido, y 4 niveles, ambas, para líquidos (líquido fino, néctar, miel y *pudding*). En el año 2017 la Iniciativa Internacional de estandarización de la dieta en disfagia (IDDSI)⁽³⁵⁾ publicó, disponible en castellano⁽³⁶⁾, una clasificación que pretende unificar, para niños y adultos, y para líquidos y sólidos, la terminología de las diferentes dietas del paciente con disfagia. Clasifica en 8 niveles continuos (0-7), líquidos del 0-4 y sólidos del 3-7 (Tabla 12).

La adaptación de las texturas se puede realizar de manera natural, mediante utensilios (batidora, molinillo, moldes, sifón, etc.) o con productos espesantes artificiales (principalmente para los líquidos)⁽³⁷⁾ a base de almidones y/o

TABLA 13. Tratamiento rehabilitador de la DOF.

Procedimiento adaptativo		
<ul style="list-style-type: none"> • Adaptación del entorno • Adaptación del material para la ingesta • Control postural/optimización del tono muscular • Modificación-adaptación de la textura de la dieta 		
Procedimiento restitucional		
Procesamiento sensorial	Otros procedimientos de intervención	
<ul style="list-style-type: none"> • Táctil: palmar/plantar • Visual • Vestibular • Olfativo • Gustativo • Propioceptivo • Interoceptivo 	<ul style="list-style-type: none"> • Terapia miofuncional • IOPI (<i>Iowa Oral Performance Instrument</i>) • Electroestimulación⁽⁴⁴⁾ • Presoterapia • Termoterapia • Vendaje neuromuscular • Otras según modelo o concepto de intervención 	
Maniobras		
Compensatorias		
Directas	Indirectas	Facilitadoras
<ul style="list-style-type: none"> • Cierre glótico • Apertura de EES • Estimulación de fase oral • Control y propulsión del bolo • Sensibilización y activación del disparo deglutorio 	<ul style="list-style-type: none"> • Flexión anterior • Extensión cefálica • Rotación cefálica • Inclínación cefálica • Decúbito lateral o supino 	<ul style="list-style-type: none"> • Supraglótica • Supersupraglótica • Doble deglución • Mendelson • Masako

gomas, que varían en su mecanismo de acción, composición, palatabilidad, facilidad de disolución, estabilidad en el tiempo, resistencia a la amilasa salivar, contenido en proteína de leche de vaca, etc. (véase *Anexo 3 de Fármacos de uso más frecuente según la indicación*).

Tratamiento rehabilitador de la DOF

La intervención en la DOF completa un abordaje global del paciente. Distinguimos tres áreas de intervención: procedimiento adaptativo, restitucional y maniobras (Tabla 13). En este grupo de intervención adquieren especial importancia los logopedas, los terapeutas ocupacionales y los fisioterapeutas.

Procedimiento adaptativo⁽³⁾

Su objetivo es optimizar la situación basal del paciente y permitir el acceso al alimento de manera funcional y eficaz:

- Adaptación del entorno. Hacer del entorno un lugar óptimo para la ingesta resulta de especial importancia para el niño con enfermedad neurológica. Incluye la iluminación, que permita adecuado reconocimiento del cuidador y el alimento; la temperatura, adecuada a las características de termorregulación del paciente (evitando el frío o el calor excesivo); el sonido ambiental, según su tolerancia acústica y perfil sensorial, los olores, según las características neurosensoriales, y acceso a la comunicación mediante sistemas alternativos-aumentativos de comunicación.
- Adaptación del material para la ingesta. Adecuar, de manera individualizada, el contenedor del alimento a las necesidades anatómicas-funcionales del niño. Se han de considerar las tetinas-biberones, las cucharas y los vasos (Tabla 14).

TABLA 14. Tipos de utensilios en la alimentación infantil.

Tetinas	
Flujo	Orificio de salida
<ul style="list-style-type: none"> Bajo: flujo indicado 0-6 m Medio: fórmulas espesadas Alto: uso bajo recomendación terapéutica Variable: flujo que varía según la posición respecto a la perpendicular a la nariz 	<ul style="list-style-type: none"> Puntiforme de un solo orificio: flujo bajo Puntiforme de varios orificios: flujo medio En estrella: flujo alto En Y: flujo alto
Material textura	Material tipo
<ul style="list-style-type: none"> Tetina blanda: succión débil Tetina dura: succión fuerte 	<ul style="list-style-type: none"> Silicona Látex Caucho <p>Adaptar el material al perfil sensorial del paciente y las necesidades sensoriomotoras</p>
Forma	Base
<ul style="list-style-type: none"> Anatómica: alteración motilidad anteroposterior Fisiológica: optimización acanalamiento lingual y peristalsis Cereza: mejora tono de paladar blando 	<ul style="list-style-type: none"> Ancha: optimizar el sellado labial Estrecha: dificultad en la apertura mandíbula-maxilar
Formas especiales	
<ul style="list-style-type: none"> Haberman/Cup (Medela®) alteraciones craneofaciales y prematuros Calma®: lactancia diferida, solo en paciente con patrón de succión maduro Calmita®: - Starter®: lactancia materna diferido flujo lento - Advance®: lactancia materna diferida flujo rápido Special needs®: situaciones clínicas especiales 	
Dispositivos de apoyo a la lactancia	
<ul style="list-style-type: none"> Relactador: ayuda técnica al reinicio de lactancia Finger feeder®: facilitador para técnica de dedo jeringa 	
Cucharas	
Aspectos generales:	
<ul style="list-style-type: none"> El tamaño de la cuchara ha de ser la distancia entre comisuras Presentar la cuchara lateralmente para favorecer la recogida del alimento con el labio Presionar levemente el dorso de la lengua para favorecer el movimiento lingual y disparo deglutorio 	
Material	
<ul style="list-style-type: none"> Silicona blanda: lesiones orales Silicona dura: favorece organización de labio y lengua Plástico: favorece la organización de labio y lengua Metal: en pacientes con perfil sensorial bajo. No si reflejo de mordedura exacerbado Bambú: indicada para cualquier edad Madera: indicada para cualquier edad Metal con recubrimiento de silicona: pacientes con reflejo de mordedura pero que precisan estabilidad en labio y lengua 	
Volumen	Forma
<ul style="list-style-type: none"> Moka (2,5 ml): volumen bajo Café (5 ml): volumen medio Postre (10 ml): volumen medio-alto Sopera (15 ml): volumen alto 	<ul style="list-style-type: none"> Cóncava: no recomendada por dificultad en la recogida activa del labio Plana: facilita actividad de recogida activa del labio Punta de flecha: facilita apertura del labio y la presión lingual Redonda: no recomendable, dificulta la actividad del labio Cuadrada: presentación frontal de cuchara Precuchara: indicada a partir de 6 meses

.../...

TABLA 14 (Cont.). Tipos de utensilios en la alimentación infantil.

Vasos

Aspectos generales:

- El vaso y el inicio del uso de este debe estar adaptado a las necesidades motoras que presente el niño
- El tamaño de la boca del vaso debe ser la distancia entre comisuras
- Evitar hiperextensión cervical. Favorecer flexión anterior
- No verter el contenido en la boca del niño. Apoyar en el labio inferior
- Llenar el vaso (ayuda a evitar la hiperextensión)
- A los 18 meses el niño es capaz de beber como el adulto

Tipos

- Vaso de lactancia: lactancia diferida y control de volumen
- *Baby cup* o vaso de inicio
- *Flexi cup* o vaso con pajita: adaptación de volumen
- *Doydy cup* o tazas de aprendizaje: adaptación de volumen
- Vaso de 360°: adaptación de volumen y autonomía
- Vaso de transición: vaso a partir de 6 meses
- Vaso dosificador: adaptación de volumen
- Vaso silicona flexible: facilita adaptación de anatomía del labio

Tomado de García R, et al. *Abordaje de la disfagia pediátrico neonatal*. Editorial Elsevier; 2022. [En prensa].

- Control postural. El adecuado posicionamiento y estabilidad del eje cervicodorsolumbar resulta de importancia para la alimentación⁽³⁸⁾, facilitando la compensación de sus limitaciones oromotoras. Se ha de comer en posición de sedestación, con los pies apoyados, formando un ángulo de 90° con rodillas y caderas, y con una distribución del peso uniforme. Mantener una relación entre el mentón y el cuello de unos 90°, evitando la hiperextensión cervical, que favorece la aspiración, y facilitando la flexión anterior (aunque en ocasiones entra en conflicto con la eficacia de la fase oral). La escala *Level of Sitting Scale* (LSS)⁽³⁹⁾ determina, en ocho niveles, las habilidades del niño para mantener la posición en sedestación y por tanto las ayudas técnicas necesarias. Varía según la edad, el tono muscular y las anomalías esqueléticas. En el control postural y la coordinación adquieren especial relevancia el papel de los terapeutas ocupacionales y los fisioterapeutas.
- Adaptación de la textura del alimento (véase más adelante en tratamiento nutricional de DOF).

Procedimiento restitucional^(40,41)

El procedimiento restitucional se entiende como el restablecimiento o recuperación del estado basal del paciente, partiendo de la nueva situación clínica y funcional. Opera sobre dos áreas:

- Procesamiento o integración sensorial. La integración sensorial, que se inicia ya intraútero, es un proceso por el cual el cerebro organiza las sensaciones del propio cuerpo y da una respuesta adaptativa adecuada al entorno. El cerebro interpreta, asocia y unifica todas estas sensaciones, sabiendo qué hacer con ellas, de qué manera y con qué propósito. Los niños con alteración neurológica pueden presentar alteraciones a este nivel, principalmente aquellos con mayor afectación.
- Terapia miofuncional^(42,43). Conjunto de procedimientos y técnicas utilizados para la corrección del desequilibrio muscular orofacial, la creación de nuevos patrones musculares en la deglución y la articulación, la reducción de hábitos nocivos y la mejora estética del paciente.

Maniobras a realizar durante la ingesta

Conjunto de actividades mediante las cuales el paciente consigue optimizar el patrón funcional de la deglución. Para realizar un uso adecuado de las mismas debemos tener en cuenta aspectos como la edad, la situación anatomofuncional del paciente, el estado de consciencia y el cognitivo. Pueden realizarse de manera activa, donde el paciente participa de manera directa mediante retroalimentación del terapeuta (soporte visual mediante modelaje, auditivo, propioceptivo, etc.) o pasiva, donde el estado basal del paciente no permite la participación directa y el terapeuta lleva a cabo la actividad realizando las movilizaciones pertinentes según la maniobra que se realiza.

PUNTOS CLAVE

- La evaluación y el tratamiento de la DOF son vitales para reducir las comorbilidades asociadas y el gasto sanitario derivado, así como mejorar la calidad de vida del paciente y su familia.
- En el ámbito de la disfagia, es preciso el empleo de escalas y sistemas de clasificación objetivos, y por tanto reproducibles.
- Cuando existan dudas de compromiso en la seguridad durante la evaluación clínica o se sospechen aspiraciones silentes es preciso realizar una evaluación instrumental.
- La colaboración multidisciplinar es de vital importancia en el tratamiento de los problemas de alimentación y deglución del niño con discapacidad neurológica. En el tratamiento rehabilitador de la DOF adquieren especial importancia los logopedas, los terapeutas ocupacionales y los fisioterapeutas.

••••• CASO CLÍNICO •••••

Sabir es un paciente varón de 11 años de edad remitido a la Consulta de Trastornos de Deglución por sospecha de disfagia y síndrome aspirativo crónico. Se realiza valoración conjunta médica y logopédica.

Está afecto de una parálisis cerebral infantil (PCI) del tipo tetraparesia espástica, secundaria a una encefalopatía hipóxico-isquémica neonatal, con una grave afectación motora que asocia una epilepsia farmacorresistente en tratamiento con tres fármacos, a pesar de lo cual el control de la misma es parcial. Tiene además una importante escoliosis, por lo que mantiene seguimiento en el Servicio de Traumatología y está pendiente de valorar la opción quirúrgica. Refiere la familia importante dificultad para la higiene oral por marcado rechazo, sin seguimiento periódico por Odontología. No otros antecedentes de interés, comorbilidades ni otros tratamientos médicos.

Refiere episodios intermitentes de bronquitis aguda (cuatro en el último año, uno de los cuales precisó ingreso) no siempre precedido por un *trigger* viral, así como mucosidad persistente, tos crónica y febrícula intermitente. Realiza seguimiento periódico por Neumología de nuestro centro quien, con la orientación de una sospecha de síndrome aspirativo crónico, ha recomendado tratamiento de mantenimiento con azitromicina (3 veces por semana) y salbutamol durante los episodios agudos. Está a la espera de realizarse una TAC torácica para valorar el compromiso parenquimatoso.

Refieren además episodios intermitentes de regurgitación tras las comidas y algún vómito, a pesar del tratamiento médico empírico (sin exploración complementaria previa) con lansoprazol a dosis de 30 mg/día. Presenta tendencia al estreñimiento, con deposiciones cada 3-4 días, Bristol 1-2, a pesar de una dieta laxante y sin tratamiento médico (se intentó tratamiento oral con lactulosa en suspensión que se suspendió por falta de efectividad). Además, presenta molestias de aparente origen abdominal, referidas por la familia, en relación con las comidas.

Realiza, de manera totalmente asistida, una dieta oral completa normal para la edad, fraccionada. El alimento sólido lo ofrecen en forma de triturado (principalmente), chafado y sólido blando, y no utilizan espesante para los líquidos ni se les ha prescrito un suplemento nutricional.

Corresponde con un FOIS (*Functional Oral Intake scale*) de 5 sobre 7, múltiples consistencias, pero con necesidad de adaptación. En relación con la disfagia, se realiza un *screening* clínico mediante el *Pediatric EAT-10*, que resulta de una puntuación de 6 de 10, lo cual es sugestivo de una disfagia (≥ 3) y por tanto, de la necesidad de completar la evaluación.

El tiempo de ingesta es prolongado, en torno a 45 minutos con el triturado y claramente más lento con texturas sólidas (cercano a una hora). Las ingestas son escasas en volumen, algo mejor con el triturado, y hay una pérdida de peso de casi 1 kg y medio en el último año y medio. Refieren episodios de tos y atragantamiento frecuentes con el sólido blando de fácil masticación, menor con el chafado y casi ocasional con el triturado. Respecto a los líquidos, hay tos intermitente con el líquido espeso de forma natural (leche, zumo de melocotón), principalmente cuando lo bebe en vaso, igual que con las sopas (incluso más frecuente), y hay un marcado rechazo del agua (la ingesta es casi nula). Han intentado usar gelatinas, pero las náuseas son casi constantes.

Presenta una profusa y diaria sialorrea anterior (empapa la ropa y precisa 6-8 cambios de babero al día) (*Drooling Severity Scale* 4-4), sin aparente compromiso posterior (no episodios bruscos de tos no asociados a la ingesta o al vómito/regurgitación). Estuvo recibiendo tratamiento con terapia oromotora con vendaje neuromuscular (*kinesiotaping*) que suspendieron por falta de respuesta. Nunca se ha intentado tratamiento con antisialogogo.

De momento, por historia clínica específica y detallada podemos concluir que:

- Aunque la patología de base (PCI) es por definición una encefalopatía estática, la epilepsia no controlada lo pone en una situación de riesgo. La afectación neurológica es grave, por tanto, hay riesgo aumentado de disfagia (con aspiraciones silentes) y dismotilidad intestinal.
- Hay escoliosis importante, que puede contribuir a sus problemas con la alimentación,

principalmente cuando se instaura de forma rápida sin poder establecer mecanismos de compensación.

- Puede existir patología bucodental, ya que la higiene oral es deficiente, la afectación neurológica es importante y no hay seguimiento periódico por Odontología, claramente recomendado en este grupo de pacientes con una periodicidad semestral.
- Parece haber un reflujo gastroesofágico, aunque no tenemos exploración que lo objective, que se controla parcialmente, pues persisten los vómitos y regurgitaciones intermitentes, las ingestas escasas y las molestias abdominales, a pesar de tratamiento con inhibidor de la bomba de protones (lansoprazol cada 24 horas). Además de relacionado con la gravedad de la enfermedad de base (en torno al 50% de los pacientes con PCI) podría estar relacionado o influenciado por el estreñimiento. Habría que tratar el estreñimiento y plantearse, si persiste, evaluarlo con una exploración objetiva que lo diagnostique y cuantifique su gravedad.
- Hay un estreñimiento que no se controla con dieta, que podría estar en relación con la enfermedad de base (en torno al 50% de los pacientes con PCI) y la escasa ingesta hídrica. Las molestias abdominales referidas y el rechazo parcial de la ingesta podrían ser una consecuencia del mismo, además podría ser un factor favorecedor del reflujo gastroesofágico. Habría que plantearse tratamiento farmacológico.
- Parece evidente la presencia de un síndrome aspirativo crónico que podría estar en relación con una aspiración anterógrada en relación con la disfagia, aspiración salival, y/o retrógrada en relación con el reflujo gastroesofágico.
- Realiza una dieta normal para la edad, parcialmente adaptada y con síntomas sugestivos de disfagia, tanto en eficacia como en seguridad, que precisan completar su evaluación. En el contexto clínico puede estar en relación con el empeoramiento de la epilepsia en un paciente

con una grave afectación neurológica de base, y podría ser responsable del síndrome aspirativo crónico, al menos en parte.

- Tiene una disfgia a sólidos que parecer compensar, al menos parcialmente, con modificación de textura (con triturado claramente mejor). También presenta una disfgia a líquidos, incluso espesos, que quizá podría compensar con consistencia, con marcado rechazo a la ingesta de líquido claro.
- Hay una pérdida de peso evidente que podría estar en relación con la disfgia, con el síndrome aspirativo crónico, con el probable reflujo gastroesofágico y con el estreñimiento.
- Hay una sialorrea de importante gravedad y frecuencia. Dado que se ha intentado y fracasado el tratamiento rehabilitador oromotor, podría ser tributaria de tratamiento médico. No es evidente que haya una sialorrea posterior con compromiso en vía aérea, pero habría que considerarlo en un paciente gravemente afectado neurológicamente, con una disfgia clínica evidente y un síndrome aspirativo crónico.

En la misma visita completamos la evaluación con una exploración clínica general y del estado nutricional, una exploración oromotora y una observación de la ingesta (previamente se le ha informado a la familia de la necesidad de que traiga su comida habitual).

A la exploración clínica resulta evidente la gravedad de la afectación motora (*Gross Motor Function Classification System*, grado V) y de la capacidad de comunicación, al igual que el compromiso del estado nutricional, con un peso y una talla marcadamente por debajo del percentil 3, aunque con un predominio de la afectación del peso en relación con la talla, sugestivo de una desnutrición crónica grave. En la exploración abdominal se palpan fecalomas en hipogastrio y fosa ilíaca izquierda.

Respecto a la exploración oromotora, realizada por la logopeda de la Unidad y limitada por la ausencia completa de participación voluntaria por parte del paciente en relación al compromiso

neurológico, destaca: eritema perioral aparentemente secundario a la sialorrea, labios persistentemente abiertos con un babeo casi constante y una importante hipertonia mandibular reactiva que dificulta la exploración intraoral. Se objetiva una mordida anterior abierta con interposición lingual, hipertrofia gingival con una mucosa eritematosa que sangra fácilmente a la manipulación (gingivitis), una lengua geográfica y saburral, importante mal posición dental, sarro abundante, caries, paladar ojival y una discreta hipertrofia de amígdalas palatinas no obstructiva (clasificación de Brodsky de 1). No hay hipersensibilidad oral significativa y el reflujo nauseoso es muy débil, casi ausente.

Se completa la evaluación con una observación directa de la ingesta de alimento cotidiano que la familia ha traído de casa y con los utensilios diarios. La silla de ruedas es en la que habitualmente le dan de comer tanto en casa como en el colegio. Aportan además unos videos grabados durante la ingesta en el colegio.

De entre los utensilios que la familia utiliza de manera habitual destaca el empleo de una cuchara sopera metálica y ligeramente cóncava, una cuchara más pequeña de silicona blanda y un vaso de plástico rígido no adaptado. Respecto a su silla habitual, resulta evidente que no es adecuada a su tamaño corporal ni a la escoliosis y que carece de sistema de posicionamiento.

En la observación de la ingesta, optimizando el posicionamiento y con monitorización pulsioximétrica, destaca: disfgia con el sólido blando en eficacia con un sello labial incompetente, extrusión lingual, residuos orales, degluciones fraccionadas y sospecha de residuos faríngeos, y compromiso en seguridad con tos intermitente. La disfgia con el triturado es principalmente en eficacia, menos marcada que con el sólido blando y con aparente compromiso en seguridad con tos ocasional, residuos faríngeos y sospecha de penetración. Disfgia con líquidos claros importante a nivel de eficacia con un sello labial ineficaz, y en seguridad con desaturación intermite y algún episodio puntual de tos, que mejora de forma global con un líquido más espeso (zumo de melocotón) y con control de volumen. Destaca además la evidente dificultad

para la ingesta en general y para la introducción de la cuchara en particular, el excesivo volumen que la familia introduce por bocado y la dificultad y el rechazo para la administración del líquido.

La evolución clínica sugiere una disfagia moderada o moderada/grave, con un EDACS (*Eating and Swallowing Ability Classification Scale*) de 6 que corresponde con una ingesta de líquidos y sólidos con importantes limitaciones en eficacia y seguridad.

De la exploración clínica y la observación de la ingesta enumeramos las conclusiones y medidas adoptadas:

- Gravedad del compromiso motor (GMFCS grado V).
- Importante afectación oromotora.
- Compromiso de la deglución en eficacia y seguridad (EDACS = 6, DOSS = 2-3).
- Necesidad de adaptar la dieta. Recomendamos espesar líquido (IDDSI 2, poco espesa) con espesante de uso comercial a base de gomas, restringir la alimentación sólida a triturado homogéneo (IDDSI 4, puré). FOIS de 4-5. Las gelatinas no parecen una adecuada estrategia porque las rechaza (náuseas) y por el tránsito oral muy lento que facilita su pérdida de consistencia en la boca.
- Necesidad de completar la evaluación de la deglución con una exploración instrumental (videofluoroscopia o videoendoscopia) por la sintomatología sugestiva de síndrome aspirativo crónico, la disfagia clínica evidente y la posibilidad de aspiraciones silentes.
- Necesidad de adaptar los utensilios y el volumen. Sustituir la cuchara metálica por una cuchara plana de plástico, de volumen medio o medio-bajo (postre o café), tanto para el triturado-puré como para los líquidos. Se instruye a la familia en la técnica de alimentación.
- No se considera al paciente candidato a tratamiento rehabilitador oromotor restitucional.
- Gravedad del compromiso nutricional (desnutrición importante). Realizamos valoración por parte de la dietista-nutricionista para realizar un registro dietético, reforzar las medidas de adaptación de la dieta por texturas, así como

instruir a la familia en la dieta laxante y enriquecida. De momento no iniciamos suplementación con fórmula de nutrición hasta ver la respuesta al resto de medidas adoptadas, aunque es muy probable que la necesite.

- Necesidad de iniciar tratamiento antisialogogo por la sialorrea anterior y por el probable compromiso posterior (aunque clínicamente no es del todo evidente y no hemos realizado una exploración complementaria que la objective). De las opciones iniciales disponibles, trihexifenidilo, escopolamina y glicopirrolato, optamos por la primera (trihexifenidilo, Artane®, comprimidos de 2 mg) por la facilidad de dispensación, explicando a la familia los efectos colaterales asociados.
- Necesidad de mejorar el control postural y los sistemas de posicionamiento de su silla habitual, que puede interferir en la alimentación. Derivamos al Servicio de Rehabilitación.
- Necesidad de una valoración por Odontología por la importante patología bucodental que podría estar detrás, al menos en parte, de la dificultad para la alimentación (tanto funcional como por dolor local).
- Necesidad de optimizar el tono muscular, incluso es posible la necesidad de tratamiento médico. Además de la valoración por el Servicio de Rehabilitación, comentaríamos con su neurólogo de referencia la posibilidad de iniciar tratamiento médico para las distonías, por ejemplo, con baclofeno (Lioresal®), fármaco que además podría tener cierta utilidad en el tratamiento del reflujo gastroesofágico.

Además:

- Iniciamos tratamiento laxante con polietilenglicol oral en sobres. Pautamos un tratamiento inicial de desimpactación y posteriormente de mantenimiento (0,5-1 g/kg/día). Insistimos en la importancia de la dieta laxante (reforzada en la valoración por la nutricionista).
- Mantenemos el tratamiento con lansoprazol a la misma dosis hasta ver la respuesta al tratamiento del estreñimiento. Si no hay una

mejoría significativa, pondremos en marcha la evaluación instrumental mediante pH-impedanciometría.

Respecto a la exploración instrumental para completar la evaluación, se decide realizar una videofluoroscopia (VFS) que permitirá evaluar todas las fases de la deglución, incluida la esofágica, y probablemente sea mejor tolerada que la videoendoscopia de la deglución (VEES) en un paciente con una tetraparesia distónica, aunque no podrá evaluarse la secreción salival posterior y su compromiso en la vía aérea. Se utilizan triturado, no se explora sólido (de acuerdo al resultado de la evaluación clínica), mezclado con contraste radiológico baritado, y líquido, que es ofrecido por la familia. Se optimiza el posicionamiento al máximo en su silla habitual y se realiza monitorización pulsioximétrica. La VFS evidencia compromiso de la fase oral (sello labial ineficaz y residuos orales principalmente con texturas más espesas), un sello palatogloso marcadamente incompetente y un importante compromiso de la seguridad con aspiraciones con líquido claro. También evidencia silentes deglutorias asociadas parcialmente a desaturación (*Penetration Aspiration Scale*, PAS = 8), no expulsado de la vía aérea el contenido aspirado y sin respuesta a la aspiración, que compensa parcialmente con líquido espeso (aunque persiste el compromiso en seguridad) y algunas posdeglutorias de bajo volumen, la mayoría silentes (PAS = 8) y no asociadas a desaturación, con consistencias más espesas (triturado-puré) y en relación con los residuos (*Bolus Residue Scale* = 6). En vallécula, senos piriformes y faringe posterior, que mejoran parcialmente intercalando líquido espeso durante la ingesta de triturado. La flexión anterior parece mejorar discretamente en compromiso en seguridad. Corresponde con una disfagia moderada/grave tanto según la clasificación de Waxman (= 5) como la de DOSS-V (*Dysphagia Outcome Severity Scale-Videofluoroscopy* = 2).

Se recomienda mantener las indicaciones respecto a la dieta adaptada tras la evaluación clínica, maniobras de flexión anterior (aunque probable-

mente entre en conflicto con la incompetencia a nivel del sello labial) y maniobras de doble deglución como son intercalar líquido espeso durante la ingesta del triturado, así como cucharadas vacías tras 2-3 cucharadas del triturado. La gravedad del compromiso en seguridad hace prever que las medidas indicadas sean probablemente insuficientes para evitar la aspiración en vía aérea.

Tras tres meses de evolución:

- Parece haber buena adherencia por parte de la familia a las indicaciones recomendadas, tanto dietéticas (FOIS = 5) como de los utensilios y maniobras.
- La disfagia clínica es menos evidente, aunque persisten los episodios intermitentes de tos con el triturado. EDACS = 5. Se ha de considerar además que la mayoría de aspiraciones eran silentes por videofluoroscopia. Así pues, podríamos decir, con prudencia (aspiraciones silentes), que las medidas de adaptación han sido útiles, aunque parcialmente, para controlar el compromiso en la seguridad de la deglución.
- Ha ganado 200 g de peso, lo cual evidencia que las medidas de adaptación de la dieta han sido útiles para mejorar, al menos parcialmente, el compromiso en eficacia. Se decide iniciar suplemento mediante una fórmula polimérica hipercalórica en polvo para añadir al triturado.
- La sintomatología respiratoria persistente, así como la aspiración anterógrada (disfagia, aspiración salival) y/o retrógrada (reflujo gastroesofágico) se mantienen.
- El estreñimiento se ha controlado con un sobre de polietilenglicol al día.
- Aunque con menos frecuencia e intensidad, persisten las regurgitaciones diarias y cierta irritabilidad con las tomas. Dado que el estreñimiento está controlado, parece evidente la existencia de una enfermedad por reflujo (ERGE) que se controla parcialmente con tratamiento médico (lansoprazol y baclofeno), en un paciente que sabemos que tiene un compromiso importante de la seguridad en la deglución.

- La sialorrea, al menos la anterior, está mejor con trihexifenidilo a dosis de 2 mg cada 8 horas (*Srooling Severity Scale* 2-2). Sin embargo, no está del todo controlada por lo que, sobre todo si hay compromiso en seguridad con aspiración en vía aérea, tendremos que plantear asociar otro tratamiento médico oral-tópico o iniciar toxina botulínica en las glándulas salivares.
- Ha sido evaluado por Odontología y está pendiente de una revisión en quirófano.
- Ha sido valorado por Rehabilitación y se le ha adecuado la silla de ruedas.
- Neurología ha iniciado tratamiento con baclofeno (Lioresal®) y toxina botulínica en extremidades inferiores, con mejoría parcial de las distonías.

Así pues, teniendo en cuenta la persistencia de la sintomatología sugestiva de un síndrome aspirativo crónico, decidimos completar la valoración con:

- Videoendoscopia de la deglución (VEES) para evaluar la anatomía y la función de la vía aérea superior, así como la deglución con la dieta adaptada. Utilizamos videolaringscopio pediátrico que introducimos sin incidencia por la fosa nasal tras aplicación local de lidocaína al 2% en pomada. La exploración evidencia una secreción salival basal aumentada con episodios intermitentes de penetración en vía aérea (sin objetivar aparente aspiración) que corresponden con un *Murray Secretion Scale* (MSS) de 3, un edema y eritema de aritenoides (*Reflux Finding Score* de 4) que podrían ser signos indirectos sugestivos de reflujo gastroesofágico, una adecuada movilidad de cuerdas vocales, debilidad en la contracción faríngea y una sensibilidad laríngea gravemente comprometida (lo cual supone un elevado riesgo de aspiración en vía aérea). Respecto a la deglución, se objetivan importantes residuos con el triturado en vallécula, aritenoides y faringe posterior (que se corresponde con la alteración más grave del *Bolus Residue Scale* [BRS], 6), algo inferior con el líquido espeso, con importante compromiso en la seguridad

con aspiraciones silentes con ambas texturas con independencia del volumen y maniobras (flexión anterior y doble deglución). La exploración sugiere una disfagia grave no compensable, que implica la necesidad de colocar un dispositivo externo de alimentación.

- pH-impedanciometría con tratamiento (lansoprazol y baclofeno) para evaluar la ERGE refractaria (clínicamente) al tratamiento y la incidencia de reflujos proximales (aquellos que alcanzan los dos sensores más proximales), que son los que se relacionan con una aspiración retrógrada en vía aérea, más aún en un paciente con una disfagia grave. La exploración evidencia un reflujo gastroesofágico moderado tanto por pH como por impedancia, principalmente distal (porcentaje de reflujos proximales inferior al 10% del total), con impedancias basales distales inferiores a 700 Ohm (lo cual sugiere esofagitis) y con una correlación sintomática en rango significativo con las regurgitaciones y la irritabilidad.

Con todo lo anteriormente expuesto, se decidió la colocación de una sonda de gastrostomía mediante laparoscopia asociada a una cirugía antirreflujo, con restricción completa de la ingesta por vía oral, así como iniciar tratamiento con toxina botulínica en las glándulas salivares. La evolución posterior fue satisfactoria: a nivel nutricional, se pudo realizar una alimentación fraccionada con una dieta normal para la edad triturada que se siguió de una mejoría ponderal significativa, y a nivel de la sialorrea y la sintomatología respiratoria también hubo mejoría.

Como conclusión, la colaboración multidisciplinar, en este caso: gastroenterólogo-nutriólogo, logopeda, dietista-nutricionista, neurólogo, neumólogo, traumatólogo, médico rehabilitador, fisioterapeuta y odontólogo, etc. es de vital importancia en el tratamiento de los problemas de alimentación y deglución del niño con discapacidad neurológica, principalmente en aquellos casos con una afectación más grave. Resulta de gran importancia la evaluación del compromiso en seguridad, en eficacia y de la patología asociada que puede interferir

en la alimentación. Es igualmente importante la actuación coordinada con centros externos como son la escuela especial, los centros de estimulación precoz (en los niños pequeños) y, en muchas ocasiones, los servicios sociales de zona (son habitualmente familias con una mayor labilidad social).

En el ámbito de la alimentación y la disfagia es preciso el empleo de escalas y sistemas de clasificación objetivos, y por tanto reproducibles, que permitan una mayor eficacia de la transmisión de información entre profesionales, así como objetivar la evolución en el tiempo en los diferentes aspectos de actuación.

BIBLIOGRAFÍA

1. 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(1): 124-9.
2. Horton J, Atwood C, Gnagi S, Teufel R, Clemmens C. Temporal trends of pediatric dysphagia in hospitalized patients. *Dysphagia.* 2018; 33(5): 655-61.
3. Lawlor CM, Choi S. Diagnosis and management of pediatric dysphagia: A review. *JAMA Otolaryngol-Head Neck Surg.* 2020; 146(2): 183-91.
4. Marpole R, Blackmore AM, Gibson N, Cooper MS, Langdon K, Wilson AC. Evaluation and management of respiratory illness in children with cerebral palsy. *Front Pediatr.* 2020; 8: 333.
5. Dodrill P, Gosa MM. Pediatric dysphagia: Physiology, assessment, and management. *Ann Nutr Metab.* 2015; 66 (Suppl 5): 24-31.
6. Lau C. Development of suck and swallow mechanisms in infants. *Ann Nutr Metab.* 2015; 66 (Suppl 5): 7-14.
7. Lau C. Maturation of infant oral feeding skills. In: Ongkasuwan J, Chiou E, editors. *Pediatric dysphagia. challenges and controversies.* Springer; 2018. p. 17-32.
8. Pavithran J, Puthiyottill IV, Narayan M, Vidhyadharan S, Menon JR, Iyer S. Observations from a pediatric dysphagia clinic: Characteristics of children at risk of aspiration pneumonia. *Laryngoscope.* 2019; 129(11): 2614-8.
9. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PSW, Boyd RN. Oropharyngeal dysphagia and cerebral palsy. *Pediatrics.* 2017; 140(6): e20170731.
10. Rommel N, Hamdy S. Oropharyngeal dysphagia: Manifestations and diagnosis. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol.* 2016; 13(1): 49-59.
11. Tutor JD, Gosa MM. Dysphagia and aspiration in children. *Pediatr Pulmonol.* 2012; 47(4): 321-37.
12. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PSW, Boyd RN. Clinical signs suggestive of pharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 2015; 38: 192-201.
13. Asgarshirazi M, Farokhzadeh-Soltani M, Keihani-dost Z, Shariat M. Evaluation of feeding disorders including gastro-esophageal reflux and oropharyngeal dysfunction in children with cerebral palsy. *J Fam Reprod Heal.* 2017; 11(4): 197-201.
14. Goh YR, Choi JY, Kim SA, Park J, Park ES. Comparisons of severity classification systems for oropharyngeal dysfunction in children with cerebral palsy: Relations with other functional profiles. *Res Dev Disabil.* 2018; 72: 248-56.
15. Serel Arslan S, Kılınc HE, Yaşaroğlu ÖF, Demir N, Karaduman AA. The pediatric version of the eating assessment tool-10 has discriminant ability to detect aspiration in children with neurological impairments. *Neurogastroenterol Motil.* 2018; 30(11): 1-5.
16. Bell KL, Benfer KA, Ware RS, Patrao TA, Garvey JJ, Arvedson JC, et al. Development and validation of a screening tool for feeding/swallowing difficulties and undernutrition in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2019; 61(10): 1175-81.
17. Romano C, Van Wynckel M, Hulst J, Broekaert I, Bronsky J, Dall'Oglio L, et al. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition guidelines for the evaluation and treatment of gastrointestinal and nutritional complications in children with neurological impairment. *J Pediatric Gastroenterol Nutr.* 2017; 65: 242-64.
18. Torres-Silva CA. Chronic pulmonary aspiration in children: diagnosis and management. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care.* 2018; 48(3): 74-81.
19. Speyer R, Cordier R, Kim JH, Cocks N, Michou E, Wilkes-Gillan S. Prevalence of drooling, swallowing, and feeding problems in cerebral palsy across the lifespan: A systematic review and meta-analyses. *Dev Med Child Neurol.* 2019; 61(11): 1249-58.
20. Rashnoo P, Daniel SJ. Drooling quantification: Correlation of different techniques. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2015; 79(8): 1201-5.
21. Yi YG, Shin HI. Psychometrics of the functional oral intake scale for children with dysphagia. *J Pediatric Gastroenterol Nutr.* 2020; 71(5): 686-91.
22. Barton C, Bickell M, Fucile S. Pediatric oral motor feeding assessments: A systematic review. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2018; 38(2):190-209.

23. Speyer R, Cordier R, Parsons L, Denman D, Kim JH. Psychometric characteristics of non-instrumental swallowing and feeding assessments in pediatrics: A systematic review using COSMIN. *Dysphagia*. 2018; 33(1): 1-14.
24. Rofes L, Arreola V, Mukherjee R, Clavé P. Sensitivity and specificity of the eating assessment tool and the volume-viscosity swallow test for clinical evaluation of oropharyngeal dysphagia. *Neurogastroenterol Motil*. 2014; 26(9): 1256-65.
25. Linhares Filho TA, Arcanjo FPN, Zanin LH, Portela HA, Braga JM, Da Luz Pereira V. The accuracy of the modified Evan's blue dye test in detecting aspiration in tracheostomised patients. *J Laryngol Otol*. 2019; 133(4): 329-32.
26. Frakking TT, Chang AB, O'Grady KAF, David M, Weir KA. Reliability for detecting oropharyngeal aspiration in children using cervical auscultation. *Int J Speech Lang Pathol*. 2017; 19(6): 569-77.
27. Dharmarathna I, Miles A, Allen J. Twenty years of quantitative instrumental measures of swallowing in children: A systematic review. *Eur J Pediatr*. 2020; 179(2): 203-23.
28. Pavithran J, Puthiyottil IV, Kumar M, Nikitha AV, Vidyadharan S, Bhaskaran R, et al. Exploring the utility of fibreoptic endoscopic evaluation of swallowing in young children-A comparison with videofluoroscopy. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2020; 138: 110339.
29. Batchelor G, Mcnaughten B, Bourke T, Dick J, Leonard C, Thompson A. How to use the videofluoroscopy swallow study in paediatric practice. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*. 2019; 104(6): 313-20.
30. Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Morris C. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2014; 56(3): 245-51.
31. Tschirren L, Bauer S, Hanser C, Marsico P, Sellers D, van Hedel HJA. The eating and drinking ability classification system: Concurrent validity and reliability in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2018; 60(6): 611-7.
32. Zarkada A, Regan J. Inter-rater Reliability of the Dysphagia Outcome and Severity Scale (DOSS): Effects of clinical experience, audio-recording and training. *Dysphagia*. 2018; 33(3): 329-36.
33. Sheppard JJ, Hochman R, Baer C. The dysphagia disorder survey: Validation of an assessment for swallowing and feeding function in developmental disability. *Res Dev Disabil*. 2014; 35(5): 929-42.
34. Pinillos Pisón S, De los Santos Mercedes MM, García Ezquerro R. Disfagia en la edad pediátrica. En: Román Riechmann E, Molina Arias M, Leis Trabazo R, Castillejo de Villasante G, Navas López V, Quintero Bernabeu J, editores. *Tratamiento en Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica*, 5ª ed. Madrid: Ergon; 2021. p. 394-407.
35. Cichero JAY, Lam P, Steele CM, Hanson B, Chen J, Dantas RO, et al. Development of international terminology and definitions for texture-modified foods and thickened fluids used in dysphagia management: The IDDSI Framework. *Dysphagia*. 2017; 32(2): 293-314.
36. Marco y descriptores de la IDDSI. Disponible en: https://iddsi.org/IDDSI/media/images/Translations/IDDSI_Framework_Descriptors_V2_LA_SPANISH_FINAL_July2020.pdf
37. Duncan DR, Larson K, Rosen RL. Clinical aspects of thickeners for pediatric gastroesophageal reflux and oropharyngeal dysphagia. *Curr Gastroenterol Rep*. 2019; 21(7): 1-9.
38. Paris-Aleman A, Proy-Acosta A, Adraos-Juárez D, Suso-Martí L, La Touche R, Chamorro-Sánchez J. Influence of the craniocervical posture on tongue strength and endurance. *Dysphagia*. 2021; 36(2): 293-302.
39. Field DA, Roxborough LA. Responsiveness of the seated postural control measure and the level of sitting scale in children with neuromotor disorders. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2011; 6(6): 473-82.
40. Van Den Engel-Hoek L, Harding C, Van Gerven M, Cockerill H. Pediatric feeding and swallowing rehabilitation: An overview. *J Pediatr Rehabil Med*. 2017; 10(2): 95-105.
41. Gosa MM, Carden HT, Jacks CC, Threadgill AY, Sidlovsky TC. Evidence to support treatment options for children with swallowing and feeding disorders: A systematic review. *J Pediatr Rehabil Med*. 2017; 10(2): 107-36.
42. Camacho M, Guillemineault C, Wei JM, Song SA, Noller MW, Reckley LK, et al. Oropharyngeal and tongue exercises (myofunctional therapy) for snoring: A systematic review and meta-analysis. *Eur Arch Oto-Rhino-Laryngol*. 2018; 275(4): 849-55.
43. Shortland HAL, Hewat S, Vertigan A, Webb G. Orofacial myofunctional therapy and myofunctional devices used in speech pathology treatment: A systematic quantitative review of the literature. *Am J Speech-Language Pathol*. 2021; 30(1): 301-17.
44. Andreoli SM, Wilson BL, Swanson C. Neuromuscular electrical stimulation improves feeding and aspiration status in medically complex children undergoing feeding therapy. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2019; 127: 1-4.

Avances en la intervención logopédica. Nuevas tecnologías aplicadas en el paciente pediátrico con afectación neurológica

Olivia Prades Claessens, Raquel García Ezquerra

INTRODUCCIÓN

La disfunción oromotora presenta una alta prevalencia en la población afecta de parálisis cerebral infantil (PCI). Esta genera un impacto directo en las funciones relacionadas con la deglución, pudiendo afectar el desarrollo ponderoestatural óptimo y el manejo de las secreciones⁽¹⁾. Todo ello puede incurrir en manifestaciones clínicas relacionadas con cuadros respiratorios reincidentes, fruto del paso de contenido de alimentación y/o saliva a la vía aérea.

El aumento de la incidencia de los trastornos de alimentación-deglución es consecuencia de la mejora en la supervivencia en este grupo de población⁽²⁾.

Los modelos de intervención han ido evolucionando a lo largo de los años, dando paso a la aplicación de nuevas técnicas terapéuticas, basadas en la respuesta sensoriomotora. Estas estrategias proporcionan un estímulo previo sensorial a la deglución, alertando al sistema nervioso central, el cual genera una disminución del umbral de los centros deglutorios⁽³⁾.

En el presente capítulo se comentarán algunas de estas técnicas terapéuticas que se usan en la intervención logopédica destinada al tratamiento de los problemas de disfunción oromotora en los niños con enfermedad neurológica.

Un nuevo enfoque, que se asienta sobre la teoría del funcionalismo de Moss, donde la

actividad condicionaría el crecimiento de la estructura craneofacial y viceversa, la estructura condicionaría el patrón compensatorio de la actividad⁽³⁾.

La intervención propuesta por Logemman, recoge tres criterios básicos⁽⁴⁾:

- Determinar la causa potencial de la situación clínica.
- Formular una hipótesis de trabajo que defina el trastorno.
- Establecer un plan de trabajo provisional.

Estos marcarían la ruta de la propuesta terapéutica, independientemente del concepto o metodología de intervención aplicada.

TERAPIA DE VIBRACIÓN

La terapia de vibración emplea un estímulo vibratorio de baja amplitud y alta frecuencia. Esta técnica, administrada de forma reiterada, supone un impulso propioceptivo que activa las fibras llegando a la corteza somatosensorial y motora.

El método de Margaret Rood, basado en la estimulación sensoriomotriz, está constituido por un conjunto de técnicas dirigidas a la provocación de respuestas de activación o inhibición en diferentes grupos musculares, con alteración del tono (hipo o hipertonia)⁽⁵⁾.

La literatura actual presenta resultados convertidos en cuanto al uso de la vibración como única línea de intervención.

TABLA 1. Dispositivos de vibración (I).

TalkTools® Sensi
Descripción Dispositivo vibratorio que dispone de cuatro niveles de intensidad y dos frecuencias
Cabezales <ul style="list-style-type: none">• Depresor lingual• Punta de cuchara dura/blanda• Cresta con textura• Punta de mandíbula media• Punta masticable (<i>chew</i>)
Indicación Mayores de un año
Datos de fabricante Fabricante: TalkTools ASIN: B0813PPLQC Referencia del fabricante: IT-ILUL-9FQ8
Aplicaciones <ul style="list-style-type: none">• Activación de fibras musculares• Aumento de la consciencia oral• Fomento de la propiocepción de los movimientos orales (disociación, clasificación y dirección del movimiento)• Disminución de la hiperreactividad o defensa frente al contacto oral• Disminución del flujo y frecuencia de la sialorrea

Fuente: <https://talktools.com/collections/sensi-tips-1>

La correcta aplicación de la vibroterapia se ha empleado en rehabilitación con resultados relevantes en la reducción de la espasticidad⁽⁶⁾, en la facilitación de las tareas de control motor⁽⁷⁾, en la mejora de la resistencia a la fatiga, en el tiempo de desarrollo de la fuerza⁽⁸⁾ y en la intensificación de la contracción muscular⁽⁹⁾. Ejemplos de aplicación de la técnica se muestran en las figuras 1 a 4.

KINESIOTAPE

KinesioTape es el nombre de una cinta adhesiva creada por Kenzo Kase en Japón en 1973⁽¹⁴⁾.

La cinta está completamente hecha de algodón con un adhesivo antialérgico, capa que permite la evaporación y secado rápido. Estas

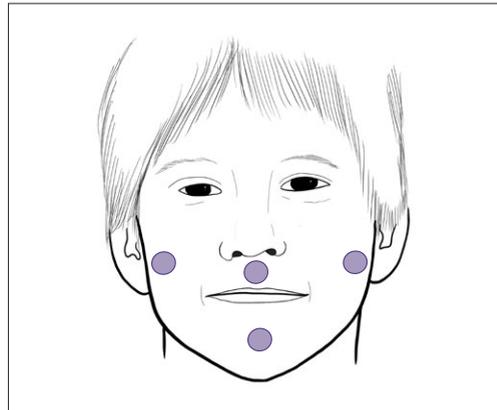


Figura 1. Puntos de aplicación del Sensi en musculatura orofacial. (Ilustradora: Ares Alma).



Figura 2. Aplicación de vibración. Sensi en base de lengua.



Figura 3. Aplicación de vibración para rooting lingual.



Figura 4. Aplicación de vibración en el orbicular superior del labio.

TABLA 2. Dispositivos de vibración (II).

ARK's Z-Vibe® y ARK's Z-Grabber®
Descripción Dispositivo de vibración continua Orientado a la intervención sensoriomotriz Un canal de intensidad y frecuencia vibratoria (Fig. 5)
Cabezales <ul style="list-style-type: none">• Chewy textura (Fig. 6)• Lingual• Popette• Roller• Preefer• Softane (Figs. 7 y 8)• Cuchara dura/blanda
Indicación Mayores de un año
Datos del fabricante Fabricante: ARK Therapeutic ASIN: B00FWDWZ3A Número de modelo del producto: DnZV100RoyalAR
Aplicaciones <ul style="list-style-type: none">• Activación de fibras musculares• Aumento de la consciencia oral• Fomento de la propiocepción de los movimientos orales (disociación, clasificación y dirección del movimiento)• Disminución de la hiperreactividad o defensa al contacto oral• Disminución del flujo y frecuencia de la sialorrea

Fuente: <https://www.arktherapeutic.com/z-vibes-all/>

propiedades la hacen resistente y portable durante periodos de 3 a 5 días. La cinta tiene una elasticidad de hasta 140%, igual a la de la piel humana, y se aplica teniendo en cuenta la longitud y la tensión. Se puede aplicar sobre cualquier músculo o articulación.

La mayoría de las medidas de resultado observadas en los estudios incluidos en la revisión de Joaquín Ortiz Ramírez y cols.⁽¹⁴⁾ mostraron los beneficios del KinesioTape; sin embargo, desde la postura de la evidencia científica y calidad metodológica, los estudios no han sido concluyentes.



Figura 5. Dispositivo Z-Vibe y cabezales.



Figura 6. Aplicación de vibración con cabezal *chewy*. Tracción mandíbula-maxilar.



Figura 7. Aplicación de vibración con cabezal *softane*. Sellado labial.



Figura 8. Aplicación de vibración con cabezal *softane*. Lateralización lingual.

TABLA 3. Dispositivos de vibración (III).

NOVAFON®
<p>Descripción</p> <ul style="list-style-type: none"> • Estimulación vibratoria local dirigida a nivel de sistema sensoriomotor (Fig. 9) • Combina la vibración local con ondas sonoras hasta una profundidad de 6 cm • No invasivo • Estimulación vertical • Frecuencias: Nivel I, 100 Hz; Nivel II, 50 Hz (Fig. 10) • Regula los estados de tensión en las áreas de la voz, la deglución y el habla • Cabezales adaptados según el área de intervención (Figs. 11 a 13)
<p>Indicación</p> <p>Mayor de 1 año</p>
<p>Funcionamiento</p> <p>La vibración local evoca la contracción muscular a través de los reflejos de estiramiento de las fibras TII, estas fibras presentan mayor concentración a nivel del músculo aritenoido, tiroideo y cricotiroido, que regulan el cierre glótico de las cuerdas vocales</p>
<p>Aplicaciones</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alivia el dolor muscular y articular • Mejora el agarre • Mejora el funcionamiento vocal • Equilibra los estados de tensión y promueve la percepción en el área orofacial • Infiuye en la hipotensión o hipertensión de los músculos orofaciales y mejora el control

Fuente: ref. 12.

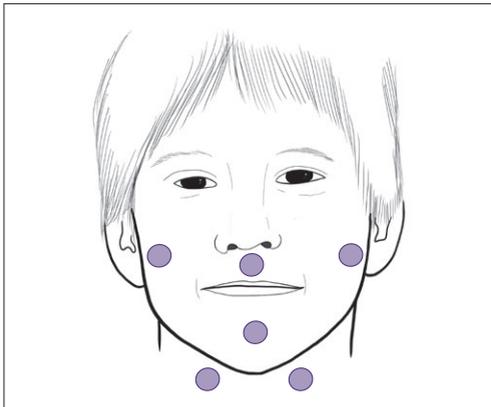


FIGURA 9. Puntos de aplicación de vibración con onda sonora. NOVAFON®. (Ilustradora: Ares Alma).

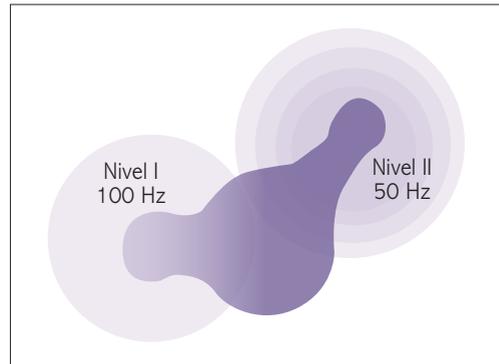


Figura 10. Áreas de frecuencia de vibración de onda sonora de NOVAFON®(13).

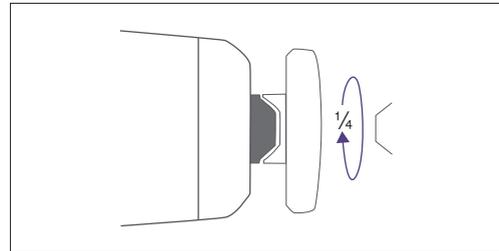


Figura 11. Cabezal de disco NOVAFON®(13).



Figura 12. Cabezales adaptables para estimulación peri- e intraoral(13).



Figura 13. Dispositivo NOVAFON®(13).

TABLA 4. Características de Kinesiotape.

Kinesiotape
Descripción <ul style="list-style-type: none">• Tela de algodón adhesiva longitudinalmente con papel protector, que posee características similares a la piel, de diversos colores, resistente al agua y antialérgico• Esta cinta es elástica en el sentido longitudinal y no en sentido transversal• Empleada originalmente en Kinesioterapia
Aplicaciones <ul style="list-style-type: none">• Corregir la alineación facilitando el movimiento• Disminuye la presión que puede ejercer el edema o lesión sobre los nociceptores• Estimula los mecanorreceptores
Tipos de vendaje <ul style="list-style-type: none">• Forma I (las tiras son colocadas en el área por encima del músculo vientre)• Forma de X (de un punto central que rodea el vientre muscular, Fig. 14)• Forma de Y (rodeando el vientre muscular, Fig. 15)• Forma de pulpo (para el drenaje linfático, Fig. 16)• Forma de rosquilla (para aumentar el espacio)• Forma de estrella (para aumentar el espacio central)

Fuente: ref. 14.

ELECTROESTIMULACIÓN

La electroestimulación (ES) es un tratamiento que ha sido aplicado en niños con PCI en los últimos años, aunque la literatura actual recoge resultados controvertidos en cuanto a la eficacia de su aplicación⁽¹⁵⁾. Se trata de una técnica no invasiva, mediante la aplicación de electrodos controlados desde el electroestimulador, aplicando señales eléctricas transcutáneas al músculo afecto. La corriente aplicada desencadena una respuesta que hará que el músculo se contraiga o se relaje, lo cual aumenta la movilidad y facilita la ejecución del movimiento. En las figuras 17 a 19 se muestran diferentes opciones de colocación y tipología de electrodo.

Dependiendo de la patología y de las características del paciente, se establecerá un pro-

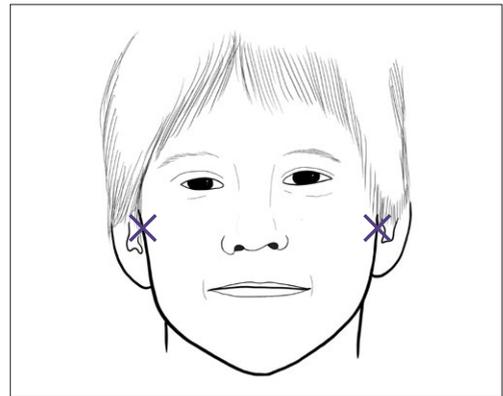


Figura 14. Aplicación de vendaje neuromuscular en X. (Ilustradora: Ares Alma).

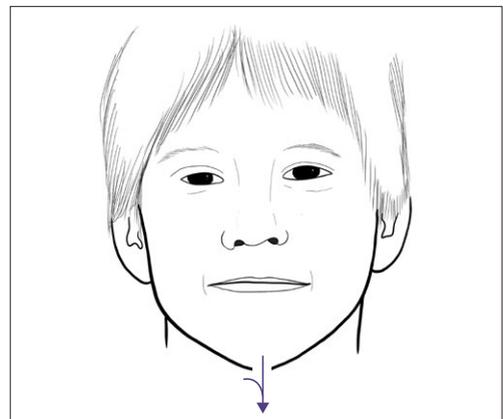


Figura 15. Aplicación de vendaje neuromuscular Y. (Ilustradora: Ares Alma).

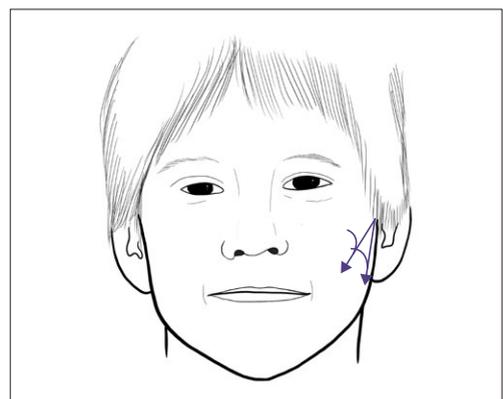


Figura 16. Aplicación de vendaje en pulpo. (Ilustradora: Ares Alma).

TABLA 5. Características de la electroestimulación transcutánea.

Electroestimulación transcutánea
<p>Descripción</p> <p>Dispositivo de estimulación de la fibra nerviosa mediante electrodos transcutáneos. El estímulo eléctrico que se genera se regirá en cuanto a parámetros de: frecuencia, duración de intervalos, ciclos e intensidad, dependiendo del estímulo preciso para contraer o relajar las fibras musculares implicadas en el proceso deglutorio</p>
<p>Aplicaciones</p> <ul style="list-style-type: none"> • Parálisis facial • Bruxismo • Disfagia orofaríngea • Dolor miofacial • Tratamiento en la articulación temporomandibular (ATM) • Estética facial • Disfonías • Parálisis CV
<p>Contraindicaciones</p> <p>Cardiopatías, epilepsia, alteraciones en la tensión arterial, tumores, lactantes y neonatos</p>

Fuente: ref. 15.

grama de electroestimulación concreto: TENS (*Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation*) para relajar la musculatura y activar la circulación, y FES (estimulación eléctrica funcional) para estimular el músculo cuya movilidad esté comprometida. Esta técnica podrá ser aplicada de forma intraoral (lengua, mejillas, velo del paladar, etc.) o de forma extraoral (labios, complejo laríngeo, etc.).

Deberá ser utilizado con las precauciones correspondientes cuando el paciente cuente con implantes electrónicos (marcapasos, desfibriladores, estimuladores profundos del cerebro) o metálicos en cabeza y cuello⁽¹⁵⁾.

FOTOBIMODULACIÓN

¿Qué es la fotobiomodulación?

Se trata de una modalidad terapéutica basada en un estímulo de luz de baja intensidad que

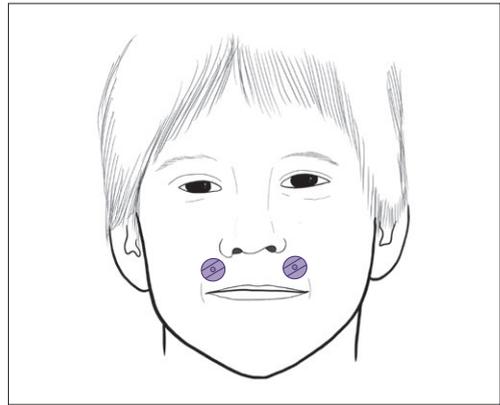


Figura 17. Electrodos circulares en orbicular superior. (Ilustradora: Ares Alma).

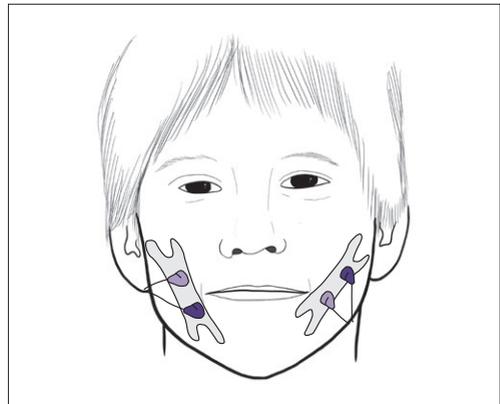


Figura 18. Electrodos de mariposa en maseteros. (Ilustradora: Ares Alma).



Figura 19. Caneta aplicada en región de agujero del canino. (Ilustradora: Ares Alma).

TABLA 6. Dispositivos de electroestimulación (I).

VitalStim®
Descripción <ul style="list-style-type: none">• El sistema de VitalStim® es una terapia no invasiva y no dolorosa para el tratamiento de la disfagia (Fig. 20)• El paciente recibe NMES donde una pequeña corriente eléctrica, cuidadosamente calibrada es enviada por electrodos• La corriente estimula nervios motores y estos a su vez producen la contracción de los músculos que participan en el complejo mecanismo de la deglución• La tecnología <i>Screen Mirroring</i> permite a los terapeutas guiar a los pacientes a través de ejercicios de deglución específicos y personalizados• La biorretroalimentación sEMG ayuda a aumentar el esfuerzo y la duración de los intentos de deglución, y a mejorar la coordinación
Dimensiones del dispositivo <ul style="list-style-type: none">• Anchura: 9,6 cm• Profundidad: 3,6 cm• Altura: 16 cm• Peso: 0,34 kg
Tipo de electrodo Mariposa (Fig. 18)
Forma de la onda Intensidad máxima: 25 mA Componente de CC neta cero Carga máxima por pulsación: 7,5 µC
Indicaciones Mayores de 5 años

NMES: estimulación neuromuscular.
Fuente: <https://www.djoglobal.eu/>



Figura 20. Dispositivo VitalStim®(16).

TABLA 7. TENS: dispositivos de electroestimulación (II).

Neurotrac Multitens®
Características El dispositivo permite trabajar con dos programas diferentes al mismo tiempo, combina tratamiento de baja y alta frecuencia en dos áreas de manera sincrónica
Aplicación <ul style="list-style-type: none">• Uso de canal 1 mediante programa de liberación de endorfinas en la zona de dolor y el canal 2 cerca de la columna, permitiendo utilizar el <i>gate control</i>• Permite programar 5 sesiones durante 60 días• Puntos de aplicación, como se muestra en la figura 21
Especificación técnica <ul style="list-style-type: none">• Dispositivo eléctrico (Fig. 22)• Onda bifásica rectangular asimétrica compensada• Corriente constante• Voltaje máximo de 180 Volts +10/-30• Modo de trabajo continuo• <i>Burst</i> modulado• EMS (estimulación con trabajo de descanso)• Parámetros 0-90 mA• 2-200 Hz• 13 programas de TENS• 4 programas de EMS• 3 programas personalizables• Función de bloqueo
Indicaciones Mayores de 5 años

TENS: estimulación nerviosa transcutánea; EMS: electroestimulación muscular.

Fuente: <https://www.tiendaneurotrac.com/>

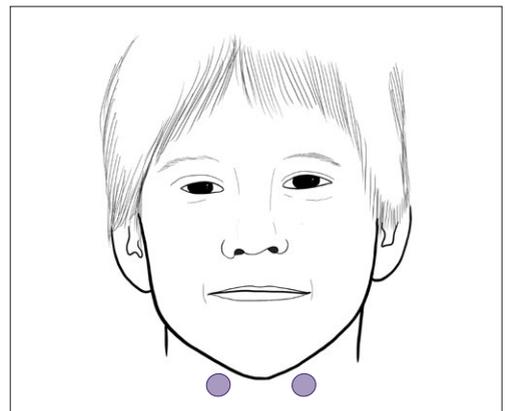


Figura 21. Punto de aplicación de electrodo circular con Neurotrac®. (Ilustradora: Ares Alma).



Figura 22. Dispositivo Neurotrac®(17).

genera cambios a nivel molecular, tisular y sistémico(4), debido a respuestas biológicas(18).

Técnica de aplicación

La luz de baja intensidad está considerada como un recurso terapéutico no invasivo, indoloro y de bajo riesgo para el paciente. Los dispositivos LASER y LED, utilizados en fotobiomodulación, generan longitudes de onda de 600-1.100 nm, con una potencia inferior a 500 milivatios. Este tipo de equipos se definen como 3R, de acuerdo con la norma internacional IEC 60.825-1: 2007(19). En cuanto al manejo de la técnica, cuanto más se acerque a la piel, mayor capacidad de penetración en el tejido y menor reflejo de luz; por ello se realizará de manera localizada, en plano perpendicular y con contacto directo.

Indicaciones en la deglución pediátrica

Los principales efectos en la terapéutica son la reducción del edema, la analgesia y la regeneración de tejidos(18), destacando cambios significativos en las tasas de resistencia muscular, relajación y fatiga(19).

Estos son parámetros muy importantes en la deglución, ya que van a determinar situaciones clínicas como el tratamiento en la disminución de los residuos faríngeos, la optimización de la motilidad lingual o la disminución del tono en la musculatura perilaringea y faríngea, que pueden condicionar la elevación y descenso hioideo.

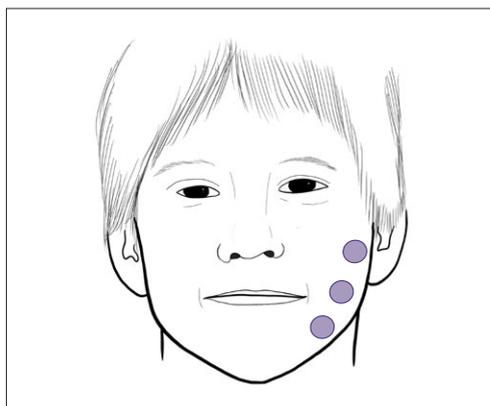


Figura 23. Puntos de aplicación de láser. (Ilustradora: Ares Alma).

Las principales aplicaciones son:

- Relajación muscular, como se muestra en la figura 23.
- Tratamiento de la sialorrea, a través del control y modulación del flujo de saliva.
- Sensibilidad intraoral.

Contraindicaciones de la técnica

Su aplicación está contraindicada en áreas de resección, lesiones sin diagnóstico filiado y pacientes con glaucoma. En pacientes que se les administra toxina botulínica es necesario tener precaución, ya que el láser puede reducir la duración del efecto, debido a que favorece la regeneración nerviosa(18).

PUNTOS CLAVE

- Existen nuevas técnicas terapéuticas que se usan en la intervención logopédica destinada al tratamiento de los problemas de disfunción oromotora en los niños con enfermedad neurológica.
- Estas técnicas se basan en la respuesta sensoriomotora, proporcionando un estímulo previo sensorial a la deglución que alerta al sistema nervioso central, el cual genera una disminución del umbral de los centros deglutorios.

- La mayor parte de estas técnicas tienen resultados controvertidos en cuanto a la eficacia de su aplicación, pero se trata de procedimientos no invasivos y que, aplicadas por personal experto, pueden ayudar en la rehabilitación de la deglución en los niños con enfermedad neurológica.

••••• CASO CLÍNICO •••••

Niña de tres años que es derivada desde otro centro tras ser diagnosticada de paresia de miembros superiores, diafragma y bulbar secundaria a bulbomielitis por coxsackie A6.

Presenta una disfagia neurógena, y es portadora de gastrostomía y traqueostomía con ventilación mecánica.

Se realiza una **evaluación multidisciplinar** a su llegada:

- A nivel de Fisioterapia:
 - Consigue control de tronco y cefálico, y recupera la marcha autónoma sin ayudas técnicas.
 - Presenta buen nivel cognitivo y estado de ánimo.
- A nivel de Terapia Ocupacional:
 - En miembros superiores persiste una marcada debilidad, sobre todo en el derecho, con fuerza 1-2/6.
 - En miembro superior izquierdo eleva muñeca contra gravedad, no contra resistencia y mueve los dedos, sujetando objetos en mano.
- A nivel de Logopedia:
 - En la comunicación oral se observan dificultades articulatorias leves.
 - Presenta paresia diafragmática derecha, precisando ventilación mecánica nocturna.
 - Disfagia neurógena.
 - No se ha realizado intervención en el Centro que la deriva.

Aporta como exploraciones complementarias una electromiografía (EMG) inicial que

muestra datos sugestivos de afectación de una segunda motoneurona en miembros superiores de grado grave, sin observarse reinervación activa.

En un control de EMG seis meses después se observa ligera mejoría con respecto al estudio previo, por presencia de potencial motor distal de nervio cubital izquierdo y reinervación en musculatura distal explorada.

Se realiza una evaluación anatomofuncional del aparato estomatognático (véase Tabla 8) y una observación de la ingesta (Tabla 9).

Tras la evaluación inicial, se inicia intervención logopédica.

Propuesta terapéutica

1. Trabajo sobre musculatura diafragmática, velar y respiratoria para el destete del soporte ventilatorio.
2. Activación del reflejo tusígeno.
3. Pares craneales y reflejos orales:
 - Tusígeno, nauseoso y movimiento contralateral de lengua.
 - Potenciación del V par (trigémino).
 - VII par (facial).
 - Activación del IX par (glosofaríngeo).
 - XII par (hipogloso).
 - X par craneal.
4. Objetivos:
 - Aumentar el tono, fuerza y resistencia de toda la esfera orofacial, y control motor de la musculatura, especialmente lengua (ápice, dorso y base).
 - Promover la respuesta sensoriomotora.
5. Intervención:

Recibe dos sesiones semanales de 45 minutos en las que se combinan diversas herramientas de intervención.

Sin alimento

- *Neurotrac Multitens*: EMS (estimulación con trabajo de descanso). Frecuencia en Hz. Iniciamos en 50 Hz llegando a 90 Hz, con una amplitud de impulso de 150-200 U⁽¹⁷⁾.
- *Vibración*: se aplica vibración en la esfera orofacial y laringea en cada sesión durante

TABLA 8. Evaluación anatomofuncional. Aparato estomatognático.

Estructura – (Parálisis facial periférica)				Anatomía	Función
Labios					
Comisura			Asimetría	Hiperfuncionalidad de mentoniano	
Arco de Cupido			Asimetría	✓	
Bermellón			Delgado	✓	
Surco infranasal			Ligeramente desviado	✓	
Mucosa labial			✓	✓	
Frenillo labial superior		Frenillo labial inferior	No		
Surco gingivolabial					
Fisura labial unilateral		Derecha	Izquierda	X	
Fisura labial bilateral				X	
Fisura labial asociada a alteraciones de alveolo		Fisura labial asociada a alteraciones de paladar			
Dentición					
Brote dentario			✓		
Dentición	Inicial	Decidua	Inicial		
Clasificación oclusal	Horizontal	Vertical	Clase I	Overjet positivo 1,5 mm	
Presencia mamelones			No		
Agenesia dental			No		
Trauma dental			No		
Diastema			No		
Región gingival					
Hipertrofia			No		
Pigmentación			No		
Edema de la mucosa			No		
Perla de Epstein			Sí		
Laceraciones			No		
Lengua (análisis de musculatura)					
Ápice:					
Geniogloso			✓	✓	
Glosoestafilino			✓	✓	
Estilogloso			✓	✓	

.../...

TABLA 8 (Cont.). Evaluación anatomofuncional. Aparato estomatognático.

Estructura – (Parálisis facial periférica)				Anatomía	Función
Dorso:					
Faringogloso				Alterado	Alterado
Hiogloso				Alterado	Alterado
Transverso de la lengua				Alterado	Alterado
Base:					
Amigdogloso				Alterado	Alterado
Lingual inferior				Alterado	Alterado
Lingual superior				Alterado	Alterado
Frenillo lingual					
Origen	Inserción	Tipo de tejido		No	
Aspecto de mucosa lingual				√	
Paladar duro					
Rugas palatinas				Gruesas	
Suturas palatinas				No	
Perla				No	
Fisura palatina	Fístula palatina	Rodete palatino		No	
Paladar blando					
Arcos palatinos	Pilares palatinos	Amígdala palatina		√	
Úvula				√	
Fisura palatina posterior		Fisura submucosa		No	
Rinofaringe					
Narinas				√	
Vegetaciones adenoideas				No	
Hipoplasia de cornetes				No	
Alteraciones del <i>septum</i>				No	
Permeabilidad nasal	Glatzel	Guddin	Rossental	√	Tqt-Cuff deshinchado

TABLA 9. Parámetros funcionales en la observación de la ingesta. Texturas exploradas IDDSI: líquidos finos y espesados (0 y 3), alimentos puré y sólidos blandos pequeños.

Fase oral (preparatoria)					
Recogida activa del alimento con labio			Sí	No	
Sellado labial eficaz			Sí	No	
Apraxia	Hipomotilidad lingual		Sí	No	

.../...

TABLA 9 (Cont.). Parámetros funcionales en la observación de la ingesta. Texturas exploradas IDDSI: líquidos finos y espesados (0 y 3), alimentos puré y sólidos blandos pequeños.

Fase oral (preparatoria)			
Movimientos de lateralización de lengua (barrido lingual)	No activado		
Propulsión	No activado		
Tránsito oral lento	Sí	No	
Patrón masticatorio	Unilateral	Bilateral	Bilateral alterno
Funcionalidad masticatoria	Sí	No	
Propiocepción	Modulación		Discriminación. Alterada
Disparo deglutorio	Adecuada		Retraso
Sellado palatogloso	Sí	No	
Drenaje precoz posterior	Sí	No	
Sellado palatofaríngeo	Sí	No	
Regurgitación nasal	Sí	No	
Residuos orales	Sí	No	
Localización de los residuos en cavidad oral	Acumula secreciones		
Ciclo de S-D-R. NOMAS*	Funcional	Desorganizado	Disfuncional
Fase faríngea			
Residuos faríngeos gorgoteo (<i>bullage</i> posdeglutorio)	Sí	No	
Cambio de timbre vocal, sensación de humedad	Sí	No	
Episodios de tos	Sí	No hay reflejo	
Episodios de atragantamiento	Sí	No	
Otras respuestas corporales (congestión ocular, cambios de tono muscular basal, retirada de la cabeza, interposición de lengua, retirada con la mano del alimento)	Sí	No	
Observación de la ingesta			
Tipo de alimento	IDDSI 0-3		
Forma de la ingesta	Gastrostomía. Chupetea alimentos y los retira con el dedo o pañuelo		
Posición durante la ingesta	Buen control del cuerpo y la postura. Liger flexión de cabeza		
Ayuda técnica			
Comunicación	Correcta		
	<ul style="list-style-type: none"> • Tono bajo en toda la esfera orofacial especialmente en hemicara • No ha recibido estimulación oral ni intervención logopédica • Mucho interés por los alimentos • No hay manejo del bolo en ninguna textura • Acumula secreciones en boca que escupe • Ausencia de reflejo tusígeno y nauseoso • Ausencia de activación del disparo deglutorio • Compromiso de eficacia y seguridad: oral y faríngea 		

IDDSI: Iniciativa Internacional de estandarización de la dieta en disfagia.



Figura 24. Colocación de electrodos supra e infra-hioideos.

15-20 minutos. Manejo de z-vibe, Sensi y técnica Manual Castillo Morales.

- *Kinesiotape*: se aplica ocasionalmente, una vez se han activado los pares craneales de la deglución, a nivel laríngeo como refuerzo visual y sensorial. Formas de I e Y en zona hioidea/laríngeo.

Con alimento

Una vez activado el reflejo de tos, iniciamos ingestas pequeñas con agua espesada en textura miel con colorante alimentario para diferenciar de las secreciones acumuladas. Con auscultación cervical y control de pulsioximetría, ampliamos el repertorio de texturas de agua gelificada.

Inicia diversificación de la dieta basal para su edad, sin signos sugestivos de síndrome aspirativo crónico y pruebas de ventilación espontánea durante 10 minutos con soporte de su hospital de referencia y siempre monitorizada. Posteriormente se retira con éxito la traqueostomía, sin presentar estenosis laringotraqueal.

La situación de la paciente tras el periodo de intervención de un año con una sesión semanal es la ingesta total vía oral.

BIBLIOGRAFÍA

1. Sığwan SN, Uzunhan TA, Aydın N, Eraslan E, Ekici B, Calışkan M. Effects of oral motor therapy in children with cerebral palsy. *Ann Indian Acad Neurol.* 2013; 16(3): 342-6.
2. Lefton-Greif MA. Pediatric dysphagia. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2008; 19(4): 837-51.
3. Camargo Prada D, Olaya Gamboa ER, Torres Muriello EA. Teorías del crecimiento craneofacial: una revisión de literatura. *Ustasalud.* 2018; 16: 78.
4. Senner JE, Logemann J, Zecker S, Gaebler-Spira D. Drooling, saliva production, and swallowing in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2007; 46(12): 801-6.
5. Pérez de la Cruz S. Tratamiento y evaluación de las deficiencias motoras en el aula. Guía práctica para padres. *Rev Iberoam Fisioter Kinesiol.* 2007; 10(2): 55-64.
6. Marconi B, Filippi GM, Koch G, Giacobbe V, Pechioli C, Versace V, et al. Long-term effects on cortical excitability and motor recovery induced by repeated muscle vibration in chronic stroke patients. *Neurorehabil Neural Repair.* 2011; 25(1): 48-60.
7. Tavernese E, Paoloni M, Mangone M, Mandic V, Sale P, Franceschini M, et al. Segmental muscle vibration improves reaching movement in patients with chronic stroke. A randomized controlled trial. *NeuroRehabilitation.* 2013; 32(3): 591-9.
8. Filippi GM, Brunetti O, Botti FM, Panichi R, Roscini M, Camerota F, et al. Improvement of stance control and muscle performance induced by focal muscle vibration in young-elderly women: A randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil.* 2009; 90(12): 2019-25.
9. Ribot-Ciscar E, Butler JE, Thomas CK. Facilitation of triceps brachii muscle contraction by tendon vibration after chronic cervical spinal cord injury. *J Appl Physiol.* 2003; 94(6): 2358-67.
10. Sensi (GREY) [Internet]. TalkTools. [Citado: 21 de enero de 2022]. Disponible en: <https://talktools.com/products/sensi>
11. Z-Vibe [Internet]. Arktherapeutic.com [Citado: 21 de enero de 2022]. Disponible en: <https://www.arktherapeutic.com/z-vibes-all/>
12. Barsties V, Latoszek B. Treatment effectiveness of Novafon local vibration voice therapy for dysphonia treatment. *J Voice.* 2020; 34(1): 160.e7-14.
13. Novafon: terapia de vibración local [Internet]. Novafon. 2021 [Citado: 25 de enero de 2022]. Disponible en: <https://www.novafon.es/>

14. Ortiz Ramírez J, Pérez de la Cruz, S. Therapeutic effects of kinesio taping in children with cerebral palsy: A systematic review. *Arch Argent Pediatr*. 2017; 115(6): e356-61.
15. Umay E, Gurcay E, Ozturk EA, Unlu Akyuz E. Is sensory-level electrical stimulation effective in cerebral palsy children with dysphagia? A randomized controlled clinical trial. *Acta Neurol Belg*. 2020; 120(5): 1097-105.
16. DJO Incorporated-Index [Internet]. Djoglobal.eu [Citado: 25 de enero de 2022]. Disponible en: <http://www.djoglobal.eu>
17. Neurotrac electroestimuladores [Internet]. Tiendaneurotrac.com Disponible en: <https://www.tiendaneurotrac.com/>
18. Huang Y-Y, Sharma SK, Carroll J, Hamblin MR. Biphasic dose response in low level light therapy-an update. *Dose*. 2011; 9(4): 602-18.
19. Alves VMN, Furlan RMMM, Motta AR. Laserterapia em motricidade orofacial. En: Silva HJ, Tesitore A, Motta AR, Cunha DA, Berretin-Felix G, Marchesan IQ, editores. *Tratado de Motricidade Orofacial*. São Paulo: Pulso Editorial; 2019. p. 825-34.

Trastornos gastrointestinales y otros trastornos frecuentemente asociados

Patricia Correcher Medina, Elena Crehuá Gaudiza

Los daños en el sistema nervioso central en desarrollo pueden provocar una disfunción significativa en el tracto gastrointestinal, que se refleja en el deterioro de la función motora oral, disfagia orofaríngea (DOF), la enfermedad por reflujo gastroesofágico (ERGE) con o sin aspiración, el retraso en el vaciamiento gástrico y el estreñimiento. Estos problemas contribuyen potencialmente a la dificultad de alimentación y a la desnutrición en los niños con discapacidad neurológica, lo que supone un reto en el manejo nutricional a largo plazo de estos pacientes. Otros trastornos, como los problemas ortopédicos y de salud bucodental, también pueden afectar a la adecuada alimentación de estos pacientes y deben tenerse en cuenta (Fig. 1).

PROBLEMAS BUCALES/DENTALES

La disfunción neuromuscular relacionada con la discapacidad neurológica puede afectar a la salud bucodental debido a los cambios en la estructura orofacial, el desarrollo de hábitos disfuncionales, los problemas nutricionales y las dificultades para mantener la higiene bucal⁽¹⁾. Así, estos niños tienen una alta incidencia de problemas orales/dentales que, a su vez, contribuyen a las dificultades de alimentación (Tabla 1).

Entre estos problemas se encuentran la inestabilidad de la mandíbula (y de la articulación temporomandibular), la alteración del tono y del movimiento de los labios, y los problemas de mordida (mordida tónica anterior y sobremor-

rida)⁽²⁾. La inestabilidad de la mandíbula limita la apertura y el cierre gradual, lo que impide la manipulación de los alimentos en la boca y conduce a una mala formación del bolo alimentario y a la dificultad para tragar. El empuje y la retracción de la mandíbula pueden causar dificultades para tomar la comida de la cuchara, beber, retener y manipular la comida dentro de la boca, la formación del bolo y la deglución segura y eficaz. Estos niños presentan una probabilidad casi tres veces mayor de maloclusión (Fig. 2)⁽³⁾.

Es habitual el bruxismo y rechinar de dientes. En casos extremos, el bruxismo conduce a la abrasión de los dientes y a superficies de mordida planas. Junto al bruxismo pueden existir hábitos como la succión del chupete, del dedo, el morder objetos y la interposición de la lengua⁽⁴⁾. En casos severos de bruxismo, se puede remitir el paciente a cirugía maxilofacial para valorar realizar infiltraciones con toxina botulínica a nivel de los maseteros.

Otro problema que pueden presentar en este ámbito son las erosiones dentarias secundarias a ERGE⁽⁵⁾. Por este motivo, es importante diagnosticar y tratar el RGE de forma precoz, para evitar un daño permanente a nivel dental.

El babeo de saliva o sialorrea tiene una elevada prevalencia en estos niños, del 10-58%. Es consecuencia de una disfunción en la coordinación de la deglución, con acumulación de saliva en la parte anterior de la cavidad oral. La sialorrea condiciona irritación de la piel peribucal y muchas molestias para el paciente y sus cuida-

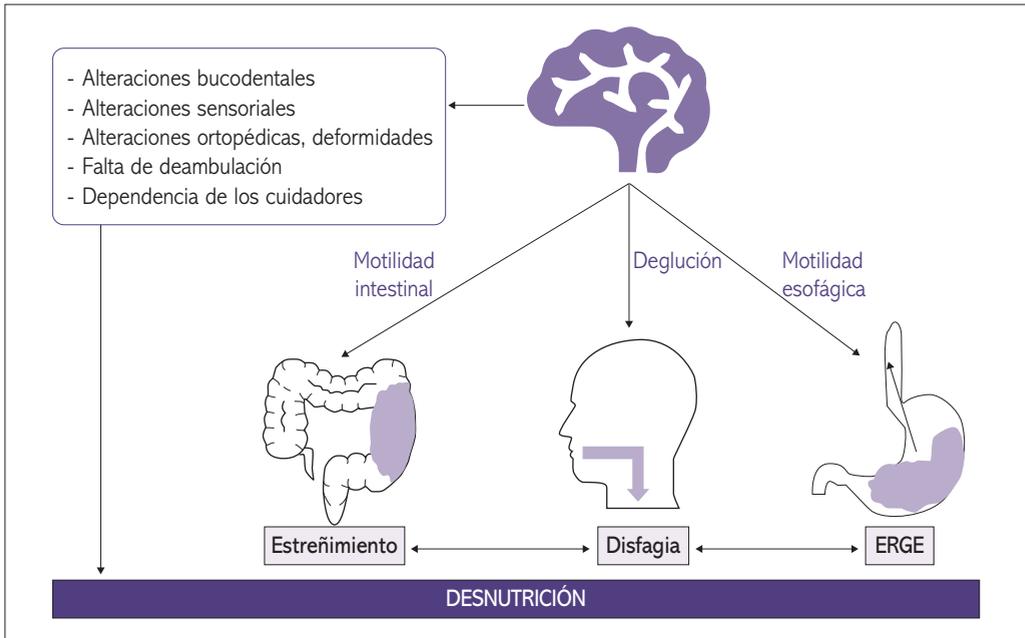


Figura 1. Trastornos gastrointestinales y otros trastornos asociados que contribuyen a la desnutrición en el niño con enfermedad neurológica.

TABLA 1. Alteraciones bucodentales y consecuencias nutricionales.

Alteración bucodental	Consecuencia nutricional
Inestabilidad mandibular	Limitación apertura-cierre; empuje-retracción mandibular Incapacidad para retener y manipular comida Inadecuada formación del bolo y dificultad para tragar
Maloclusión	Mordida tónica anterior y sobremordida
Bruxismo, erosión dental (por ERGE)	Superficie de mordida plana, inadecuada formación del bolo
Hábitos disfuncionales	Interposición lengua, alteración en formación del bolo y empuje
Alteración del tono labial	Incapacidad de sellado, fugas de alimentos y líquidos, sialorrea
Incapacidad para la higiene dental	Incremento de la placa bacteriana, caries

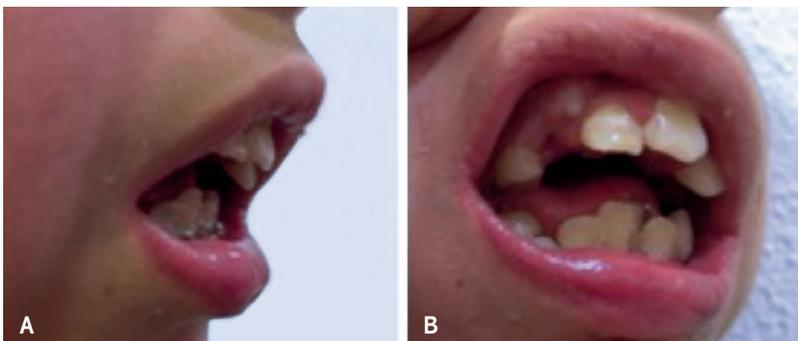


Figura 2. Ejemplo de maloclusión dentaria en paciente con parálisis cerebral.

dores, con una peor calidad de vida. El manejo de la sialorrea es complicado y muchas veces poco efectivo, debiendo ser abordado de forma multidisciplinar. El entrenamiento motor oral por parte de un logopeda especializado es una parte importante del tratamiento. A nivel farmacológico, se puede probar con anticolinérgicos, como la escopolamina, pero son poco efectivos y tienen efectos adversos frecuentes como sedación, visión borrosa, empeoramiento de un RGE previo, retención urinaria y estreñimiento, lo cual en estos niños muchas veces puede empeorar un problema previo. Otra opción farmacológica es utilizar bromuro de ipratropio en dispositivo MDI para inhalar, aplicando *puffs* de forma directa en la boca, ya que actúa sobre receptores anticolinérgicos con escasa absorción sistémica y, por tanto, produce menos efectos secundarios. En casos severos y que condicionan importante afectación de la calidad de vida, podemos valorar realizar infiltraciones de toxina botulínica en las glándulas submaxilares y parótidas, o bien se puede optar por tratamiento quirúrgico (en ambos casos remitiríamos a cirugía maxilofacial)⁽⁶⁾.

Los labios pueden ser hipotónicos, hipertónicos o tener un tono mixto con movimiento constante en reposo. Un mal control de los labios puede provocar fugas de alimentos y líquidos, lo que disminuye la ingesta y contribuye a una mala nutrición y deshidratación. Los escasos movimientos de la lengua, incluido el empuje, también comprometen la formación del bolo alimenticio. La mayor presencia de residuos de alimentos condiciona un incremento del índice de placa bacteriana y de la caries dental⁽⁷⁾, lo que también se ve favorecido por la dificultad que entraña realizar una adecuada higiene dental. Estos mismos factores también predisponen a mayor frecuencia de enfermedad periodontal, con hiperplasia gingival y sangrado de las encías⁽¹⁾. Algunos de estos aspectos se recogen también en los *capítulos 6 y 7*.

ENFERMEDAD POR REFLUJO GASTROESOFÁGICO (ERGE)

El reflujo gastroesofágico es el paso retrógrado sin esfuerzo del contenido gástrico hacia

el esófago. Cuando se produce con una frecuencia e intensidad suficientes como para superar la capacidad defensiva de la mucosa esofágica, se identifica como enfermedad por RGE. La ERGE es uno de los trastornos más frecuentes de los niños con discapacidad neurológica (prevalencia entre 20-75%). Su etiología es multifactorial⁽⁸⁾. La disfunción del sistema nervioso central que altera la motilidad esofágica y del esfínter esofágico superior es probablemente la causa principal, siendo el reflujo una consecuencia de la dismotilidad generalizada del tracto digestivo⁽⁹⁾. Otros factores que también contribuyen son el retraso en el aclaramiento esofágico por la posición supina crónica, la deglución anormal, la integración sensorial anormal, el retraso en el vaciado gástrico, el estreñimiento, las anomalías esqueléticas y el incremento de la presión intraabdominal secundario a la espasticidad y la escoliosis. Realizar un diagnóstico clínico en niños con discapacidad neurológica es un reto, ya que a menudo los síntomas son difíciles de detectar por las dificultades que tienen muchos de estos niños en expresarse y comunicarse. Por tanto, debemos sospechar la existencia de ERGE cuando los cuidadores relaten síntomas inespecíficos, como irritabilidad inexplicable, rechazo de alimentos, hipersalivación, distonías o hipertonías del cuello y cara. Otros signos atípicos que se pueden presentar son anemia ferropénica, erosiones dentales, aumento de la distonía, convulsiones, laringoespasma, tos crónica o infecciones pulmonares recurrentes. En ocasiones, se asocian otras complicaciones como dificultades de deglución, que pueden solapar sus síntomas⁽¹⁰⁾ (Fig. 3).

Para el diagnóstico de ERGE se requiere una pHmetría de 24 horas, que nos permitirá cuantificar no solo la cantidad y severidad de los episodios de reflujo, sino también establecer su relación temporal con otros síntomas extradigestivos. Una de las principales limitaciones de la pHmetría es su dificultad para reconocer los reflujos alcalinos, que en los pacientes discapacitados –dada la alimentación que reciben– pueden llegar hasta el 50-90%. En estos casos, la impedanciometría intraluminal multicanal podría resolver

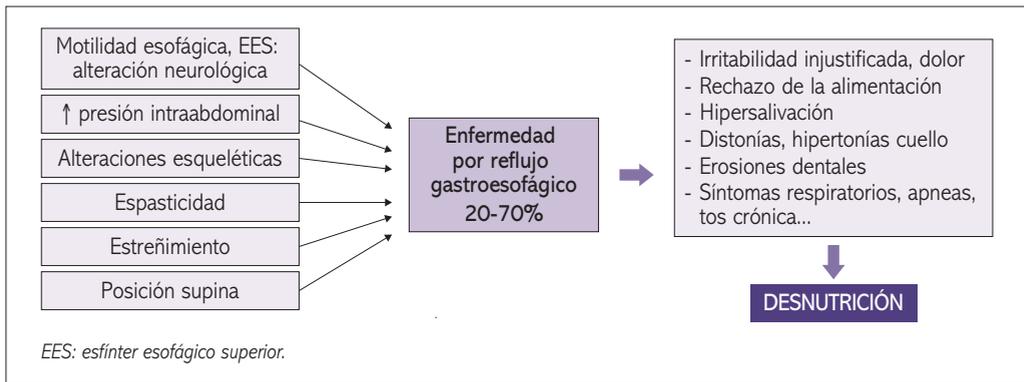


Figura 3. Enfermedad por reflujo gastroesofágico (ERGE). Factores predisponentes y síntomas de sospecha.

este problema⁽¹¹⁾. En el caso de sospecha de esofagitis será necesario realizar una endoscopia digestiva alta con biopsias para evaluar la mucosa esofágica y la presencia de posibles complicaciones⁽⁹⁾. La gammagrafía puede tener un papel en el diagnóstico de la aspiración pulmonar⁽¹²⁾.

No obstante, según las directrices de la ESPGHAN, dada la alta prevalencia de la ERGE y la dificultad para realizar investigaciones invasivas en este grupo de niños, se considera aceptable un ensayo terapéutico con inhibidores de la bomba de protones (IBP)⁽¹³⁾. El tratamiento incluye cambios en el estilo de vida, uso de fórmulas a base de seroproteínas –que mejoran el vaciamiento gástrico–, disminuir el volumen de las tomas, aumentar la consistencia espesando las tomas y aumentar la frecuencia de las mismas. Los IBP son el tratamiento farmacológico de primera línea, y se ha visto que son más eficaces que los anti-H2 para la curación de la esofagitis erosiva y el alivio de los síntomas. Sin embargo, a pesar de su eficacia para reducir el reflujo ácido, no influyen en el volumen del reflujo, la frecuencia de los episodios o la extensión proximal del reflujo. Por tanto, algunos síntomas, como los vómitos, suelen persistir a pesar del tratamiento con IBP. Los procinéticos no se recomiendan debido a su escasa eficacia y a sus efectos secundarios, pudiendo considerarse su uso en casos de reflujo incontrolado. El baclofeno es un agonista del receptor GABA β que, administrado

a dosis de 0,7 mg/kg/día en pacientes discapacitados con ERGE, ha demostrado disminuir la frecuencia de los vómitos y el número total de reflujos ácidos. Este fármaco puede ser muy útil, ya que es utilizado con frecuencia en este tipo de pacientes como relajante muscular⁽¹⁴⁾. La cirugía antirreflujo (funduplicatura Nissen) se reserva para casos de síntomas refractarios, episodios respiratorios recurrentes y neumonía por aspiración⁽¹⁵⁾. Hay que tener en cuenta que en estos pacientes existe un mayor riesgo de morbilidad operatoria y postoperatoria con complicaciones (*dumping*, síndrome de burbuja gástrica, distensión abdominal, etc.) y/o persistencia o recurrencia de los síntomas de hasta un 40%^(16,17). Se pueden consultar los diferentes fármacos y sus dosis en el Anexo 3 de *Fármacos*.

ESTREÑIMIENTO

El estreñimiento crónico es frecuente en los niños con discapacidad neurológica, con una prevalencia del 25 al 75%⁽¹⁸⁾. Se puede asociar a otras alteraciones digestivas como vómitos, saciedad precoz, hemorroides, fisuras anales, desnutrición y dolor abdominal crónico. También puede producir cambios en el apetito, alteraciones del estado de ánimo o infecciones del tracto urinario⁽¹⁷⁾.

Son múltiples los factores que facilitan el estreñimiento en estos niños. Uno de los más importantes son las alteraciones en la motilidad intestinal asociadas a las lesiones neurológicas

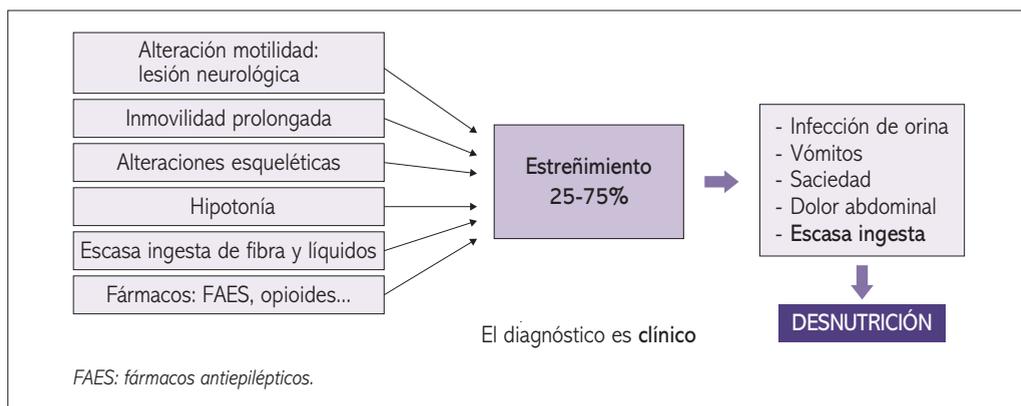


Figura 4. Estreñimiento. Factores predisponentes y síntomas de sospecha.

que afectan a todo el colon, con hipomotilidad a nivel de todo el colon, espasticidad e hipertonia del ano y de los músculos pélvicos, e hipotonía y descoordinación de los músculos esqueléticos. Otros factores que influyen en el estreñimiento de estos pacientes son las deformidades esqueléticas como la escoliosis, la inmovilidad prolongada, la ausencia de postura erecta para defecar, factores dietéticos como escasa ingesta de fibra y de líquidos, y el uso de algunos fármacos, como anticonvulsivos, opiáceos y antihistamínicos.

En general, el diagnóstico y el tratamiento no difieren del niño sin discapacidad neurológica. Se recomienda una anamnesis y una exploración abdominal, perineal y, si es necesario, rectal digital. Si el diagnóstico es incierto, puede ser útil una ecografía y/o radiografía abdominal (Fig. 4).

El enfoque terapéutico inicial implica una desimpactación fecal si hay heces retenidas, utilizando enemas durante tres días consecutivos y/o agentes osmóticos vía oral como el polietilenglicol (1,5 g/kg/día) hasta que las heces sean líquidas y transparentes, y luego una terapia de mantenimiento con dosis más bajas (0,8 g/kg/día). Sin embargo, se recomienda especial precaución con el uso de polietilenglicol a dosis altas en niños con alto riesgo de aspiración (utilizar dosis más bajas). Debido al uso crónico de agentes osmóticos, estos pacientes responden menos al tratamiento que los niños sanos, por lo que es necesario ajustar la dosis. Además, en la fase de

mantenimiento se aconseja el aumento de ingesta de fibra y líquidos⁽¹²⁾. Hay que tener en cuenta que estos niños suelen precisar tratamiento para el estreñimiento de forma crónica, y estos fármacos no se encuentran financiados, por lo que en algunos casos recurrimos a los senósidos en vez del polietilenglicol, por ser una opción más económica. Hay que restringir el uso de aceites minerales tipo parafina, ya que se han descrito casos de neumonía lipoidea por aspiración de dicha sustancia^(11,19). En algunos casos extremos, cuando el tratamiento médico falla, puede ser necesario recurrir a una técnica quirúrgica como la apendicostomía continente y aplicación de enemas anterógrados desde el ciego (técnica descrita por Malone)^(9,20). Se pueden consultar los diferentes fármacos y dosificaciones en el Anexo 3.

DOLOR ABDOMINAL Y RELACIÓN CON LLANTO INEXPLICADO

El dolor abdominal en estos pacientes es relativamente frecuente y de origen multifactorial. Se sitúa el segundo en frecuencia por detrás del dolor musculoesquelético (caderas, miembros inferiores, columna), con una prevalencia entre el 11-32%, siendo más frecuente a mayor nivel de afectación motora^(16,21,22). Su valoración es difícil, y su diagnóstico requiere un alto índice de sospecha ante síntomas como el llanto inexplicado. Entre sus causas podemos encontrar la ERGE y/o el estreñimiento crónico, como hemos visto en apartados

anteriores⁽²³⁾, sin olvidar la litiasis biliar y/o renal. Si el niño ha sido intervenido de ERGE (funduplicatura), hemos de tener en cuenta posibles complicaciones como el síndrome de burbuja gástrica, que cursa con clínica de malestar, dolor postprandial o distensión abdominal. También las deformidades y contracturas (como la escoliosis) pueden favorecer la distensión y el dolor abdominal. Entre los efectos adversos dosis-dependiente del valproato se han descrito manifestaciones gastrointestinales como náuseas, vómitos y dispepsia secundarios a la intolerancia gástrica, y, más raramente, diarrea, calambres abdominales y estreñimiento⁽²⁴⁾.

DIARREA

Estos niños pueden presentar en ocasiones deposiciones diarreicas ante diversas circunstancias, como intolerancia a alimentos, desnutrición importante, efectos adversos a algunos fármacos, alteración de la flora intestinal, sobreutilización de laxantes o impactaciones fecales con deposiciones líquidas por rebosamiento.

El tratamiento no difiere del de los niños sanos en el momento agudo, asegurando una ingesta de líquidos y electrolitos suficiente, disminuyendo la fibra dietética insoluble y recomendando comidas frecuentes y en pequeñas cantidades. Además, se deben revisar los efectos adversos de los fármacos que toma el paciente y valorar la posibilidad de un posible sobrecrecimiento bacteriano.

En los pacientes que reciben nutrición por vía enteral, la diarrea es una complicación frecuente, y puede ser debida a errores en la administración o prescripción de la nutrición. Hay que valorar si existe una administración demasiado rápida o abundante, una elevada osmolaridad de la fórmula, contaminación bacteriana o una temperatura de la mezcla excesivamente baja⁽¹⁷⁾.

En casos de diarrea prolongada se debe considerar el diagnóstico de otras entidades frecuentes como celiaquía, intolerancias, enfermedad inflamatoria intestinal, etc.

PROBLEMAS ORTOPÉDICOS

Muchos de los niños con discapacidad neurológica tienen hipotonía de tronco. Por tanto,



Figura 5. Escoliosis grave en adolescente con parálisis cerebral, que condiciona problemas digestivos por compresión del abdomen.

en posición sentada vertical, la columna torácica se vuelve cifótica y la columna cervical lordótica. Debido al babeo, la cabeza del niño suele estar inclinada hacia atrás favoreciendo la lordosis cervical, que influye negativamente en la función de la faringe durante la deglución. La extensión del cuello puede dificultar el cierre del vestíbulo laríngeo, con el consiguiente riesgo de aspiración.

Hay que prestar atención a las caderas, pues pueden presentar luxaciones que condicionen dolor que, en ocasiones, puede ser interpretado como dolor abdominal.

La escoliosis en estos pacientes con frecuencia es severa y, unida a las deformidades y contracturas, puede condicionar problemas a nivel respiratorio y a nivel gastrointestinal (Fig. 5). En algunos casos puede precisar intervención quirúrgica, debiendo valorar bien el riesgo/beneficio de la intervención quirúrgica de forma individualizada. Uno de los problemas postquirúrgicos puede ser una dismotilidad gástrica relacionada con la tracción continua aplicada a la columna vertebral, que puede provocar una sobreestimula-

ción de las fibras simpáticas que conlleva hipomotilidad antral postprandial y retraso en el vaciado gástrico, lo que origina náuseas persistentes y emesis recurrentes⁽²⁵⁾. La desnutrición secundaria puede contribuir aún más al trastorno de la motilidad gastrointestinal. Otras complicaciones gastrointestinales, como la pancreatitis y el íleo, no son infrecuentes tras la fusión espinal que se realiza en niños con discapacidad neurológica⁽²⁶⁾.

PUNTOS CLAVE

- La detección precoz y el tratamiento adecuado de los trastornos gastrointestinales y de otros trastornos asociados que favorecen las dificultades en la alimentación, repercutirá de forma positiva en el estado nutricional de los niños con enfermedad neurológica.
- La valoración nutricional de estos pacientes es un proceso dinámico que requiere una vigilancia activa para adaptar las necesidades terapéuticas a la sintomatología que se presenta a lo largo del seguimiento.
- El tratamiento del estreñimiento en estos niños no difiere del de los pacientes sin discapacidad. Se debe insistir en el tratamiento dietético, aumentando la ingesta de fibra en la alimentación y asegurando una ingesta adecuada de líquidos. Si precisa tratamiento farmacológico, son de elección los laxantes osmóticos (polietilenglicol).
- Para el diagnóstico de ERGE en estos pacientes es preciso un alto índice de sospecha, por las dificultades de comunicación y la escasa especificidad de los síntomas. La irritabilidad o un llanto inexplicable pueden sugerirnos el diagnóstico. Ante la sospecha clínica, está justificado realizar un ensayo terapéutico con IBP.
- En caso de indicación de gastrostomía (PEG), no se recomienda realización de una técnica antirreflujo de forma simultánea a la colocación de la PEG. Tras la

implantación de la PEG, si persiste la sintomatología de ERGE tras haber agotado el tratamiento médico (higiénico, dietético y farmacológico), se realizará en un segundo tiempo.

- Ante un rechazo de ingesta o dificultades en la alimentación, hay que tener en cuenta otros trastornos de origen no digestivo que pueden influir: problemas ortopédicos (que pueden favorecer el estreñimiento, ERGE, retraso en el vaciamiento gástrico, incluso incapacidad para tolerar determinado volumen, como en este caso) o de salud bucodental y que contribuyen a una ingesta inadecuada con la consiguiente desnutrición.
- El dolor abdominal de etiología multifactorial es el segundo en frecuencia después del dolor musculoesquelético (caderas, miembros inferiores, columna).

••••• CASO CLÍNICO •••••

Niña de 24 meses remitida por **estancamiento ponderal y escasa ingesta**.

Antecedentes personales fisiológicos y patológicos

Segunda gestación de padres sanos no consanguíneos, embarazo controlado, con oligoamnios y escasos movimientos fetales intraútero. Parto a las 37 semanas de gestación, Apgar 9/10. Somatometría al nacimiento: peso 2.435 g (<P₁, -2,5 DE), longitud 46 cm (<P₁, -2,3 DE), perímetro cefálico 32,5 cm (P₄, 1,8 DE). Alimentación con fórmula artificial desde el nacimiento, introducción de alimentación complementaria por su pediatra sin intolerancias ni alergias y vacunación correcta adecuada a su edad. Displasia congénita de caderas.

En la exploración clínica a los tres meses de edad se detectó una giba dorsolumbar y un fenotipo peculiar con facies tosca y retraso psicomotor. Por este motivo, se realizó un estudio de serie ósea radiológica, detectando la presencia

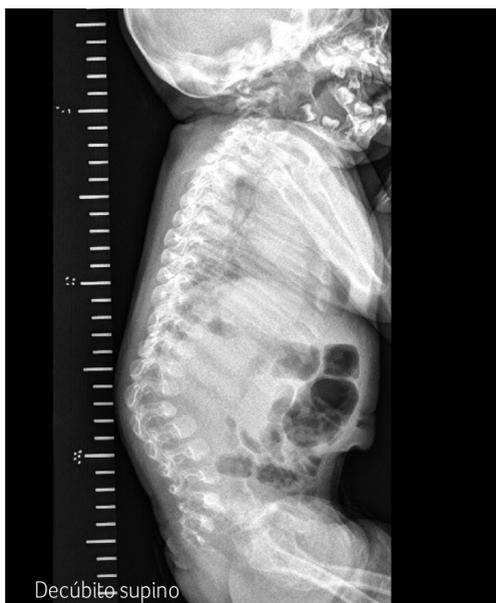


Figura 6. Radiología de columna de la paciente del caso clínico, donde se puede observar la importante afectación esquelética.

de disostosis múltiple. Esto, unido a los hallazgos clínicos, sugirieron la sospecha clínica de enfermedad de depósito lisosomal (Fig. 6). Los estudios enzimático y molecular del gen *GNPTAB* confirmaron el diagnóstico de mucopolidosis II (I-Cell), enfermedad de depósito lisosomal para la que no existe un tratamiento específico y que conlleva en su evolución una regresión neurológica progresiva y grave.

Enfermedad actual

En la anamnesis los padres refieren que desde hace tres meses no gana peso y que come menos cantidad, reflejando en la encuesta dietética diaria una alimentación variada, textura puré, que incluye: tres biberones de fórmula artificial (150 ml) con cereales (tres cucharadas); un triturado de frutas y un triturado de verduras de los que ingiere de cuatro a seis cucharadas. La tolerancia a líquidos es adecuada. Le da de comer su madre, tarda 30 minutos, sin presentar irritabilidad o llanto. No presenta vómitos, regurgitación nasal, tos, atra-

gantamientos o bronquitis/neumonías de repetición. Presenta un hábito intestinal estreñido realizando una deposición cada cuatro días, de consistencia dura, para lo que precisa ocasionalmente estimulación rectal.

Exploración clínica

En la primera visita (24 meses) mostró:

- Peso 7.670 kg (<P₁, -2,95 DE), longitud 73 cm (<P₁, -4,19 DE). IMC 14 kg/m² (P₂₀, -0,84 DE). Relación peso/longitud-talla 0,11 (P₃, -1,41 DE). Estos hallazgos corresponderían a una desnutrición crónica.
- Escafocefalia. Facies tosca. Narinas antevertidas. Hipertrofia gingival. Macroglosia. Distensión abdominal. Hepatoesplenomegalia. Retraso psicomotor. Sedestación inestable, no deambulación. A nivel nutricional destaca la presencia de escaso panículo adiposo, con masas musculares hipotróficas, pero con adecuada turgencia cutánea.

Exploraciones complementarias

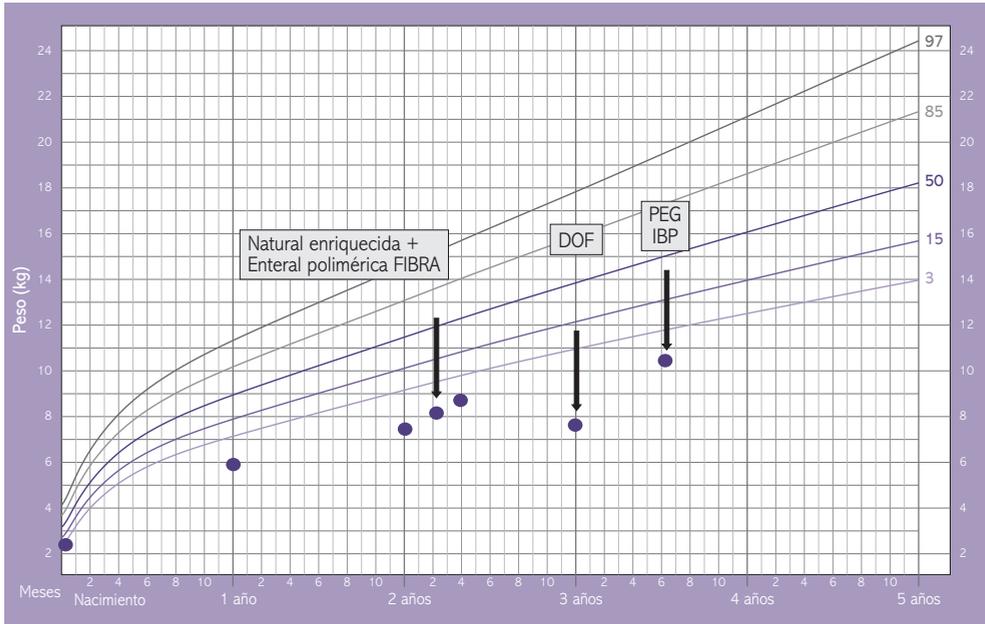
Hemograma y bioquímica nutricional normales.

Evolución y tratamiento

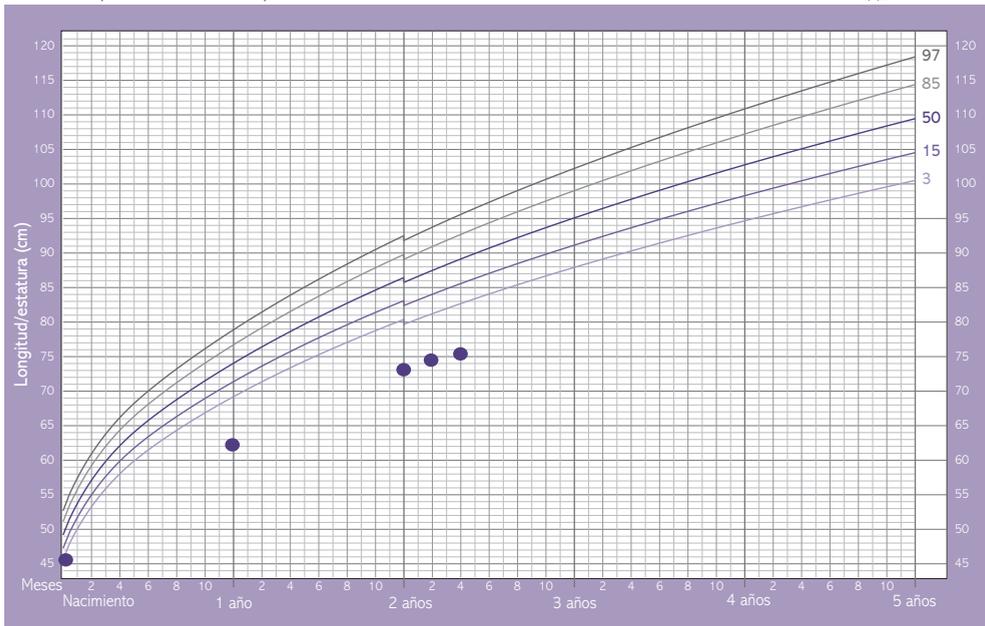
Se constata que existe una afectación en la eficacia de la alimentación y no se alcanzan los requerimientos energéticos para un adecuado crecimiento y desarrollo, con grandes diferencias calóricas entre la ingesta real y la requerida. Esto está condicionando un estancamiento ponderoestatural, con el consiguiente deterioro del estado nutricional.

Se dan recomendaciones para enriquecer calóricamente y en fibra la alimentación natural, y se asocia como complemento una fórmula polimérica hipercalórica con fibra. Esto nos permite aumentar el contenido calórico sin precisar grandes volúmenes, que no toleraba, en parte por la limitación de espacio secundario a las deformidades esqueléticas por su patología de base. Además, se recomienda adecuar la ingesta de líquidos y se aconseja laxante osmótico puntual (polietilenglicol) para paliar el estreñimiento.

Peso para la edad. NIÑAS
 Percentiles (nacimiento a 5 años)



Longitud/estatura para la edad. NIÑAS
 Percentiles (nacimiento a 5 años)



Patrones de crecimiento infantil de la OMS

DOF: disfagia orofaríngea; PEG: gastrostomía percutánea endoscópica; IBP: inhibidores de la bomba de protones.

Figura 7. Evolución antropométrica de la paciente del caso clínico con las diferentes intervenciones realizadas.

La evolución posterior (25-28 meses) es favorable, con una curva ponderal ascendente, peso 8.820 g (<P₁, -2,5 DE), talla 76 cm (<P₁, -3,88 DE). La niña se muestra contenta, más activa, come mejor y más cantidad. No presenta infecciones y sigue sus revisiones en la Unidad de Rehabilitación, pautándose controles clínicos cada 2-3 meses.

Sin embargo, a los tres años de edad de nuevo refiere escasa ingesta con irritabilidad y pérdida ponderal (peso de 7.620 g (<P₁, -3,7 DE), talla 80 cm (<P₁, -3,9 DE). Además, tarda en comer entre 45 minutos y una hora, presenta vómitos en casi todas las tomas, regurgitación nasal y tos con la ingesta. Ha tenido un episodio de bronquitis-neumonía que ha precisado ingreso en el último mes. Con la sospecha clínica de disfagia orofaríngea compatible con la evolución neurológica de la enfermedad se inicia tratamiento logopédico, se adecuan texturas, postura, utensilios y se solicita videofluoroscopia, donde se demuestran residuos en senos piriformes, defecto del sello nasopalatino y paso de contenido a vía aérea, confirmando la sospecha clínica. Se programa gastrostomía endoscópica percutánea (PEG), dado que en este caso la regresión neurológica propia de la enfermedad es progresiva y no temporal, indicándose hasta la realización de la misma (dos meses), nutrición enteral (fórmula polimérica hipercalórica con fibra) por SNG para alcanzar los requerimientos. Previo a la colocación de la PEG y dada la sintomatología, se realiza una impedanciometría intraluminal para valorar RGE. Se constata RGE grado II y se inicia tratamiento con omeprazol (1 mg/kg/día) con lo que ceden la irritabilidad, el rechazo de la ingesta y los vómitos. A los tres años y dos meses de edad se implanta PEG vía endoscópica sin incidencias. Tras el procedimiento, se instauran inicialmente cinco tomas de 200 ml de fórmula polimérica hipercalórica (1.500 kcal/día) para, posteriormente, una vez recuperado un adecuado estado nutricional, administrar una alimentación mixta (natural enriquecida y fórmula polimérica hipercalórica). En el control clínico a los tres años y seis meses, los padres refieren una mejoría evidente:

la notan más alerta, contenta y colaboradora en sus sesiones de rehabilitación. La curva ponderal es ascendente (véase Fig. 7, página anterior) y no ha presentado nuevas infecciones, bronquitis o ingresos, mejorando la calidad de vida de la niña y de la familia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Jan BM, Jan MM. Dental health of children with cerebral palsy. *Neurosci Riyadh Saudi Arab*. 2016; 21(4): 314-8.
2. Bensi C, Costacurta M, Docimo R. Oral health in children with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis. *Spec Care Dent*. 2020; 40(5): 401-11.
3. Bakarcic D, Lajnert V, Maricic BM, Jokić NI, Vrancic ZR, Grzić R, et al. The comparison of malocclusion prevalence between children with cerebral palsy and healthy children. *Coll Antropol*. 2015; 39(3): 663-6.
4. Ortega AOL, Guimarães AS, Ciamponi AL, Marie SKN. Frequency of parafunctional oral habits in patients with cerebral palsy. *J Oral Rehabil*. 2007; 34(5): 323-8.
5. Gonçalves GKM, Carmagnani FG, Corrêa MSNP, Duarte DA, Santos MTBR. Dental erosion in cerebral palsy patients. *J Dent Child Chic Ill*. 2008; 75(2): 117-20.
6. Lawrence R, Bateman N. Surgical Management of the Drooling Child. *Curr Otorhinolaryngol Rep*. 2018; 6(1): 99-106.
7. Santos MTBR, Biancardi M, Guare RO, Jardim JR. Caries prevalence in patients with cerebral palsy and the burden of caring for them. *Spec Care Dent*. 2010; 30(5): 206-10.
8. Kim S, Koh H, Lee JS. Gastroesophageal reflux in neurologically impaired children: What are the risk factors? *Gut Liver*. 2017; 11(2): 232-6.
9. Quitadamo P, Thapar N, Staiano A, Borrelli O. Gastrointestinal and nutritional problems in neurologically impaired children. *Eur J Paediatr Neurol*. 2016; 20(6): 810-5.
10. Rosen R, Vandenplas Y, Singendonk M, Cabana M, DiLorenzo C, Gottrand F, et al. Pediatric gastroesophageal reflux clinical practice guidelines: joint recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition and the European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2018; 66(3): 516-54.

11. González Jiménez D, Díaz Martín JJ, Bousoño García C, Jiménez Treviño S. Gastrointestinal disorders in children with cerebral palsy and neurodevelopmental disabilities. *An Pediatr*. 2010; 73(6): 361.e1-6.
12. Romano C, van Wynckel M, Hulst J, Broekaert I, Bronsky J, Dall'Oglio L, et al. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition guidelines for the evaluation and treatment of gastrointestinal and nutritional complications in children with neurological impairment. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2017; 65(2): 242-64.
13. Gangil A, Patwari AK, Bajaj P, Kashyap R, Anand VK. Gastroesophageal reflux disease in children with cerebral palsy. *Indian Pediatr*. 2001; 38(7): 766-70.
14. Kawai M, Kawahara H, Hirayama S, Yoshimura N, Ida S. Effect of baclofen on emesis and 24-hour esophageal pH in neurologically impaired children with gastroesophageal reflux disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2004; 38(3): 317-23.
15. Gonzalez Ayerbe JJ, Hauser B, Salvatore S, Vandenplas Y. Diagnosis and management of gastroesophageal reflux disease in infants and children: from Guidelines to Clinical Practice. *Pediatr Gastroenterol Hepatol Nutr*. 2019; 22(2): 107-21.
16. Eriksson E, Hägglund G, Alriksson-Schmidt AI. Pain in children and adolescents with cerebral palsy—a cross-sectional register study of 3545 individuals. *BMC Neurol*. 2020; 20(1): 15.
17. García Romero R, López Campos M, Crehuá Gaudiza E. Nutrición en enfermedades neurológicas. En: SEGHP, editores. *Manual de Tratamiento de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición pediátrica*, 5ª ed. Madrid: Ergon; 2021. p. 887-99.
18. Veugelers R, Benninga MA, Calis EAC, Willemsen SP, Evenhuis H, Tibboel D, et al. Prevalence and clinical presentation of constipation in children with severe generalized cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2010; 52(9): e216-21.
19. Sullivan PB. Gastrointestinal disorders: Assessment and management. In: Hart HM, editor. *Feeding and nutrition in children with neurodevelopmental disability*. London; 2009. p. 106-17.
20. Malone PSJ. The antegrade continence enema procedure. *BJU Int* 2004; 93(3): 248-9.
21. Raiter AM, Burkitt CC, Merbler A, Lykken L, Symons FJ. Caregiver-reported pain management practices for individuals with cerebral palsy. *Arch Rehabil Res Clin Transl*. 2021; 3(1): 100105.
22. Mckinnon CT, Meehan EM, Harvey AR, Antolovich GC, Morgan PE. Prevalence and characteristics of pain in children and young adults with cerebral palsy: A systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2019; 61(3): 305-14.
23. Del Giudice E, Staiano A, Capano G, Romano A, Florimonte L, Miele E, et al. Gastrointestinal manifestations in children with cerebral palsy. *Brain Dev*. 1999; 21(5): 307-11.
24. Gerstner T, Bell N, König S. Oral valproic acid for epilepsy-long-term experience in therapy and side effects. *Expert Opin Pharmacother*. 2008; 9(2): 285-92.
25. Vande Velde S, Van Biervliet S, De Bruyne R, Van Renterghem K, Plasschaert F, Van Winckel M. Gastric dysmotility following orthopaedic scoliosis surgery in patients with cerebral palsy: A case series. *Neuropediatrics*. 2010; 41(4): 182-5.
26. Verhofste BP, Berry JG, Miller PE, Crofton CN, Garrity BM, Fletcher ND, et al. Risk factors for gastrointestinal complications after spinal fusion in children with cerebral palsy. *Spine Deform*. 2021; 9(2): 567-78.

Soporte nutricional. Indicaciones. Asesoramiento dietético. Nutrición enteral domiciliaria. Cuidados de las gastrostomías

Cecilia Martínez Costa, Elvira Cañedo Villarroya, M^a Ángeles Montal Navarro

NECESIDAD DE SOPORTE NUTRICIONAL

La desnutrición en niños con enfermedad neurológica moderada-grave es frecuente y conlleva deterioro clínico que compromete su pronóstico y calidad de vida y la de sus padres/cuidadores. Entre los factores que desencadenan desnutrición en estos pacientes, el desequilibrio energético entre la ingesta insuficiente y el gasto, es el principal responsable, siendo numerosas las referencias publicadas recogidas en una amplia revisión⁽¹⁾.

Son múltiples las circunstancias que favorecen los problemas de alimentación y la reducción de la ingesta en los niños con encefalopatías y/o parálisis cerebral infantil (PCI):

- **Dificultades de comunicación** y, por tanto, para expresar hambre, sed y saciedad.
- **Trastornos de la conducta alimentaria.**
- **Alteraciones sensoriales.**
- **Alteraciones dentales.**
- **Enfermedad por reflujo gastroesofágico (ERGE).**
- **Trastornos en la deglución.** La prevalencia de disfagia orofaríngea (DOF) en pacientes con discapacidad moderada-grave es muy elevada pudiendo afectar hasta el 90%^(1,2).
- **Incapacidad para alimentarse solos.** Estos niños dependen de sus cuidadores (particularmente de sus madres) que, debido al tiempo que invierten en la alimentación de sus hijos (media de 3-4 horas diarias), con

frecuencia “sobrestiman” la ingesta e incompresiblemente continúan desnutridos.

- **Factores no nutricionales.** El grado de afectación motora es un determinante principal en el compromiso de la ingesta⁽³⁾, junto con deformidades (escoliosis), inmovilidad, convulsiones, distonías, fármacos anorexígenos y sedantes.

El detalle de estas condiciones se recoge en el capítulo 6 de *Problemas de alimentación, DOF* y en el capítulo 8 sobre *Trastornos gastrointestinales*, respectivamente.

La prevalencia de la desnutrición en niños con discapacidad neurológica es elevada y muy variable en función de los criterios clínicos y antropométricos aplicados entre el 30-90%⁽⁴⁾. Se postula que está infravalorada al considerarse el deterioro nutricional como una consecuencia inexorable de la enfermedad. La desnutrición es tanto más grave cuanto peor es el grado de disfunción motora⁽⁴⁻⁹⁾.

Para hacerse una idea de la repercusión nutricional de estas enfermedades en 2013, el registro NEPAD (Nutrición enteral pediátrica domiciliaria y ambulatoria) de la SEGHN (Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica), con más de 1.000 episodios registrados, constató que las enfermedades neurológicas eran el principal grupo subsidiario de soporte nutricional domiciliario en niños⁽¹⁰⁾. Como se aprecia en la figura 1, la enfermedad

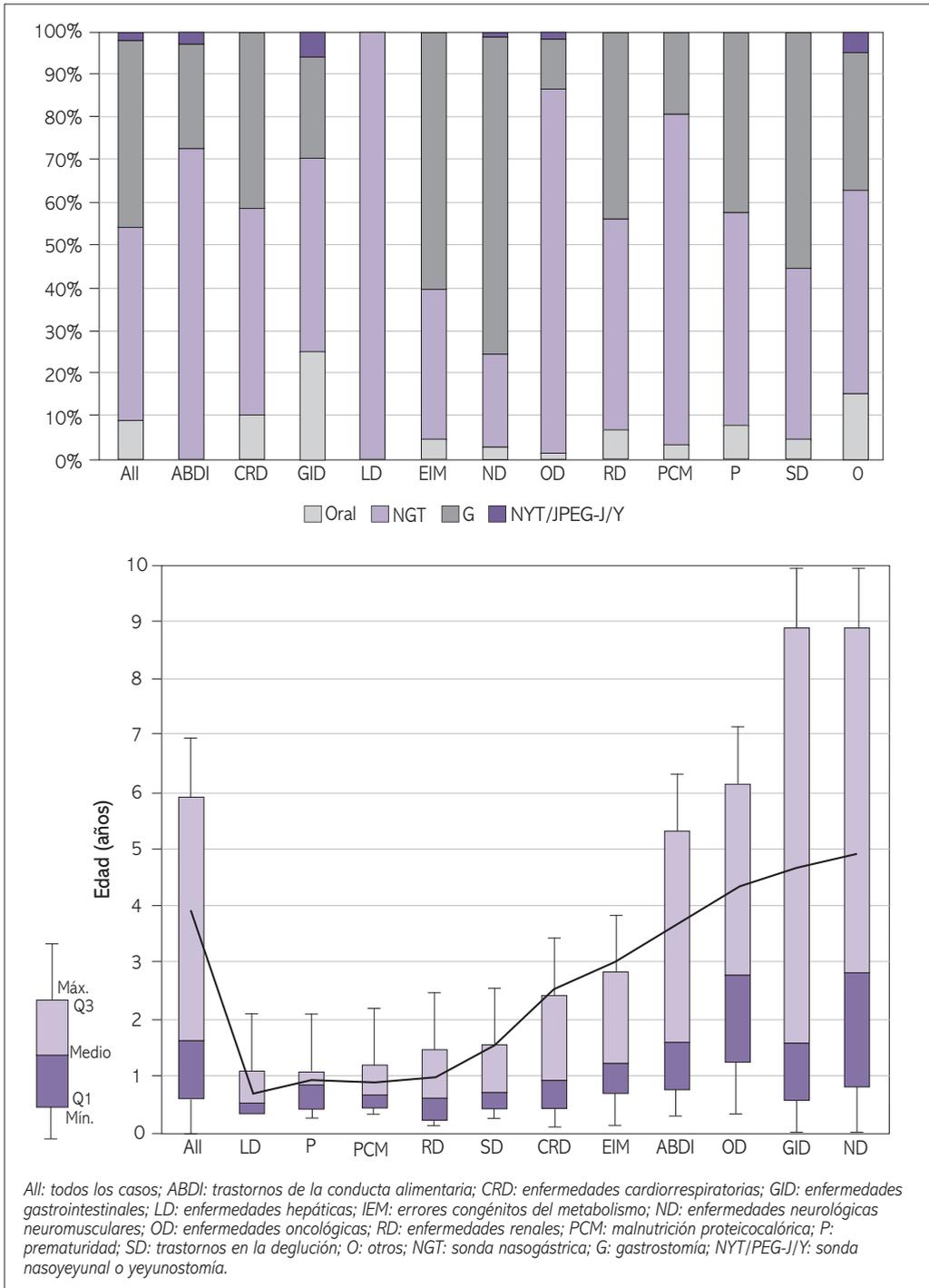


TABLA 1. Medidas de soporte nutricional.

1. Recomendaciones generales para la alimentación
2. Tratamiento nutricional:
<i>Cálculo de aportes energéticos, proteína y líquidos</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Recomendaciones para incrementar el aporte calórico de las comidas - Nutrición enteral oral: fórmulas completas, suplementos orales, módulos, etc. - Nutrición enteral invasiva (por sonda/gastrostomía)
3. Nutrición enteral domiciliaria

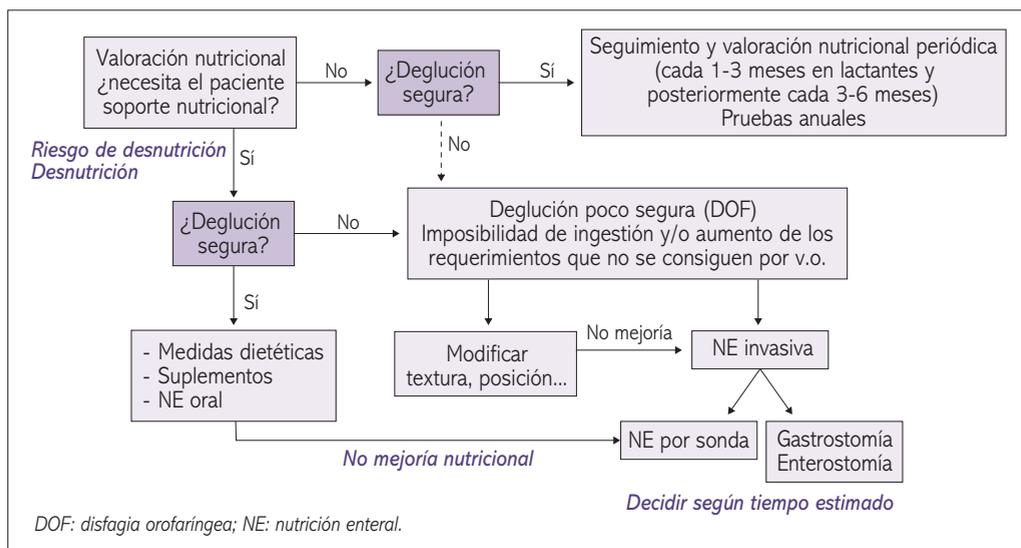


Figura 2. Plan general de soporte nutricional según estado de nutrición y seguridad en la deglución.

neurológica con o sin PCI, constituye el grupo de pacientes que con más frecuencia son alimentados mediante gastrostomía, si bien suelen iniciar el soporte a edades tardías en relación con otras indicaciones. Estos resultados son similares a los de otros registros europeos.

PLAN DE SOPORTE NUTRICIONAL

La planificación del soporte nutricional en estos niños se plantea de forma progresiva según evoluciona el estado clínico y nutricional, procurando adelantarse a su deterioro (Tabla 1). Sin lugar a duda, lo más eficaz es el seguimiento periódico, clínico y antropométrico (véase periodicidad en capítulo 2, sobre *Valoración del desarrollo y estado nutricional*), para detectar deten-

ción de la progresión generalmente asociado a comorbilidades. Como se refiere en dicho capítulo, la anamnesis debe recoger la cuantificación y calidad de la ingesta mediante el método de encuesta dietética establecido (historia dietética en visita periódica y si hay deterioro, cuantificación de tres días). Se debe poner especial atención al tiempo invertido en las comidas (superior a 30 minutos) y a las condiciones de esta (estrés, atragantamiento, tos, cianosis, etc.). En los niños con deterioro nutricional progresivo se debe hacer una vigilancia periódica más estrecha de la habitual para ir estableciendo medidas de soporte que detengan el proceso.

El plan general de soporte nutricional se expone en la figura 2 siendo principal en la

TABLA 2. Recomendaciones generales para la alimentación.

- Postura cómoda, que sea un momento placentero
- Duración de las comidas no superior a 30 minutos
- Cubiertos modificados y otros utensilios (tazas, vasos, etc.)
- Espesar líquidos
- Adaptar texturas
- No forzar a comer
- La comida no debe utilizarse como recompensa/castigo
- Raciones pequeñas, preferible ofrecer alimentos sólidos primero
- Higiene bucal tras la comida



toma de decisiones, el estado de nutrición y la seguridad en la deglución^(5,11). La respuesta al tratamiento nutricional se evidenciará en mejoría antropométrica, principalmente en peso y parámetros de composición corporal.

Siguiendo el plan de soporte nutricional (Tabla 1), en los siguientes epígrafes se desglosa cómo ir estableciéndolos.

Recomendaciones generales para la alimentación

Como para cualquier niño, en los pacientes con enfermedad neurológica moderada-grave se deben establecer recomendaciones generales para la alimentación⁽¹²⁾ enumeradas en la tabla 2, destacando:

- **Postura adecuada y cómoda en sedestación** (según recomendaciones del fisioterapeuta), adaptando el entorno para que sea un momento placentero.
- La seguridad en la alimentación depende del grado de DOF y para controlarla inicialmente **puede ser necesario espesar líquidos y adaptar las texturas**, así como ayudarse de materiales específicos que faciliten la bebida y comida⁽¹³⁾ (véase capítulo 7 sobre *herramientas para el tratamiento rehabilitador de los trastornos de la alimentación y la*

deglución). No conviene forzar a comer, pero se ha de procurar **evitar una duración de las comidas superior a 30 minutos**⁽¹³⁾. Se promocionará siempre la alimentación oral cuando esta no esté contraindicada (como en el caso de algunas DOF aspirativas no compensables).

- Realizar siempre **higiene bucal** tras la comida.

Tratamiento nutricional

Se debe plantear de forma progresiva en función de la evolución clínica del paciente. El procedimiento será el siguiente:

Primer paso: cálculo de aportes energéticos, proteína y líquidos

La mejor forma de constatar que un paciente cubre sus necesidades es la vigilancia de su progresión ponderoestatural y de sus medidas de composición corporal. Si sigue su propia curva, el niño está cubriendo sus requerimientos. Pero si se detiene, posiblemente la ingesta sea insuficiente⁽⁵⁾ y deban aumentarse dichos aportes.

El cálculo de las necesidades está ampliamente detallado en el *capítulo 3 sobre requerimientos de energía, nutrientes y líquidos*. En general, teniendo en cuenta la **gran variabilidad individual y la escasa correlación de las fórmulas de predicción y las Dietary Reference Intakes (DRI) con la calorimetría indirecta**, ante un paciente concreto en el que se ralentice su curva antropométrica o exista ya un deterioro franco, las necesidades calóricas se calcularán aplicando las DRI para la edad partiendo del **peso ideal para su talla** (esto es para que el z-score IMC sea de 0 o en percentil 50). En la tabla 3 (procedente del mismo capítulo y del Anexo 2) se recogen las DRI para energía⁽¹⁴⁾ que permiten el cálculo acorde a la actividad física para evitar sobreestimación⁽¹¹⁾ y en la tabla 4 aportamos su aplicación de forma práctica que ofrece las cantidades aproximadas por edad y nivel de actividad. Otras posibilidades de cálculo se revisan en el mismo capítulo (fórmulas de Schofield, Rieken, Krick).

TABLA 3. Estimación de los requerimientos energéticos totales según la *Food and Nutrition Board, Institute of Medicine (Dietary Reference Intakes) 2002.*

Gasto energético total (kcal/día)		
Edad	Hombres	Mujeres
< 3 meses	[89 × Peso (kg) – 100] + 175	
4-6 meses	[89 × Peso (kg) – 100] + 56	
7-12 meses	[89 × Peso (kg) – 100] + 22	
13-36 meses	[89 × Peso (kg) – 100] + 20	
3-8 años	88,5 – [61,9 × Edad (años)] + CAF × [26,7 × Peso (kg) + 903 × Talla (m)] + 20	135,3 – [30,8 × Edad (años)] + CAF × [10,0 × Peso (kg) + 934 × Talla (m)] + 20
9-18 años	88,5 – [61,9 × Edad (años)] + CAF × [26,7 × Peso (kg) + 903 × Talla (m)] + 25	135,3 – [30,8 × Edad (años)] + CAF × [10,0 × Peso (kg) + 934 × Talla (m)] + 25

CAF: coeficiente de actividad física (Niño: sedentario, 1,00; poco activo, 1,13; activo, 1,26; muy activo, 1,42. Niña: sedentaria, 1,00; poco activa, 1,16; activa, 1,31; muy activa, 1,56). Reproducida del capítulo *Cálculo de requerimientos* y ref. 5.

TABLA 4. Cálculo promedio por edad y actividad física.

Edad	kcal/kg/día	kcal/día aproximadas niños/niñas
1 ^{er} mes	107-110	470 (1 mes)
2-6 meses	95-82	570/520 (3 meses)
7-12 meses	82	740/670 (6 meses)
1-2 años	80	1.000/990 (2 años)
3-8 años	62-71-80-93	1.740/1640 (6 años)
9-13 años	*Niños 47-55-63-74; *Niñas 45-53-60-72	2.280/2.100 (11 años)
14-18 años	*Niños 38-45-52-60; *Niñas 32-38-44-53	2.280/2.100 (11 años)

*Sedentario-poco activo-activo-muy activo

Una vez calculadas sus necesidades se realizará en la propia consulta un registro dietético de su ingesta habitual aproximada. En la tabla 5 se recogen ejemplos de cómo estimar las calorías de los alimentos más frecuentemente consumidos en los primeros años de vida (existirán variaciones según forma de preparación, etc., pero puede aproximarse bastante).

Con el cálculo de la ingesta actual y con el estimado para el peso ideal para su talla, se harán las recomendaciones de aportes que se irán aumentando de forma progresiva e individualizada.

En el Anexo 5 se recogen ejemplos de dietas de diferente aporte calórico con y sin modificación de las texturas que pueden ser de gran utilidad en la práctica clínica.

En relación con el aporte de proteínas, se recomienda incrementar su aporte a 2 g/kg/día en niños desnutridos^(3,5). Muy importante es asegurar una ingesta de líquidos suficiente y controlar el estado de hidratación.

Habría que estimar también las necesidades diarias de líquidos ya que en muchos casos la disfagia orofaríngea condiciona una restricción de los mismos. En el capítulo 3 se amplía esta recomendación.

TABLA 5. Cálculo de la ingesta.

Alimento	Cálculo calórico
Leche materna	• 0,6-0,7 kcal/ml (difícil estimar ingesta si la madre no la extrae)
Fórmula adaptada	• 0,6-0,7 kcal/ml
Leche de vaca entera	• 0,6 kcal/ml • 1 vaso = 150-200 ml • 1 taza = 250-300 ml
Bebidas vegetales	• 0,4-0,5 kcal/ml
Postres lácteos	• Yogurt natural: 1 unidad 75-80 kcal • Yogurt griego: 1 unidad 140-150 kcal • Natillas: 1 unidad 130 kcal • <i>Petit-suisse</i> : 1 unidad 60 kcal
Zumos de frutas	• 0,4-0,6 kcal/ml
Cereales lactantes (1 cazo ± 3,8-4,5 g)	• 1 cazo = 15-17 kcal
Bollería industrial	• Galleta maría: 1 unidad 25 kcal • Magdalena: 1 unidad 130 kcal • Bollo tipo donut: 1 unidad 180 kcal
Puré de verduras con carne/pescado	• 100 g = 80-120 kcal (según ingredientes. Si son potitos comerciales, mirad etiqueta) • 1 cazo = 150 g • 1 plato normal o un bol = 250-300 g • 1 potito grande = 230 g
Papilla de frutas	• 100 g = 70-100 kcal (según ingredientes. Si son potitos comerciales, mirad etiqueta) • 1 potito tamaño habitual = 190 g
Alimentos en trozos (alimentos frecuentes por raciones de consumo habitual en niños)	• 1 filete pequeño-mediano (pollo, ternera o pescado) = 70-90 g = 90-160 kcal según tipo pieza y cocinado (plancha vs. empanado, salsa, etc.) • 1 tortilla de un huevo = 80-90 kcal • 1 croqueta = 100-130 kcal • 1 plato pequeño de arroz, pasta, patatas o legumbre = 120-200 kcal • 1 plato pequeño de verdura = 60-90 kcal

Ejemplos de cómo estimar las calorías de los alimentos más frecuentemente consumidos en los primeros años de vida (existirán variaciones según forma de preparación, etc., pero puede aproximarse bastante). Se debe recordar que 1 g de hidratos de carbono aporta 4 kcal; 1 g de proteína, 4 kcal y 1 g de grasa, 9 kcal.

Segundo paso: recomendaciones para incrementar aportes orales y mejorar la textura

Si el paciente no progresa como es esperable se deben de establecer recomendaciones para incrementar los aportes calóricos orales adecuados a la edad, preferencias y seguridad. Algunas sugerencias prácticas se recogen en la tabla 6.

Las texturas se modificarán acorde al grado de DOF (véanse capítulos 6, 7 y Anexo 5).

Tercer paso: suplementación oral con productos de nutrición enteral (NE)

Si con las medidas anteriores no se aprecia mejoría, se planteará, además, la suplementación de la alimentación habitual con productos de NE procurando conservar su textura y aspecto. Un ejemplo útil es la adición de fórmula polimérica "en polvo" a los triturados o a la leche⁽¹⁵⁾; también se puede suplementar con un volumen determinado de fórmula polimérica pediátrica

TABLA 6. Sugerencias para incrementar el aporte energético de las comidas.

Sugerencias en función de la capacidad de deglución
<ul style="list-style-type: none"> • Añadir ingredientes como aceite de oliva crudo, frutos secos en polvo, quesos, etc. a los triturados, pastas y sopas
<ul style="list-style-type: none"> • Elaborar batidos mezclando frutas naturales, zanahorias, frutos secos, galletas y/o yogur
<ul style="list-style-type: none"> • Elaborar helados caseros con frutas y yogur
<ul style="list-style-type: none"> • Elaborar triturados de carnes o pescados, con adición de arroz, legumbres, patatas y aceite de oliva. Añadir al triturarlo quesitos en porciones, jamón serrano, etc.
<ul style="list-style-type: none"> • En niños mayores con deglución conservada: <ul style="list-style-type: none"> - Croquetas y albóndigas caseras de pescado y carne - Tortillas de atún, salmón, queso, etc. - Añadir a la pasta frutos secos en polvo, salsa bechamel, huevo cocido y/o queso rallado, etc. - Rebozar con huevo y pan rallado las carnes y pescados - Elaborar galletas, magdalenas caseras
Individualizar según edad, capacidad de deglución, gustos y requerimientos

normo o hipercalórica, preferiblemente con fibra^(11,12). Se promocionará siempre la alimentación oral cuando esta no esté contraindicada (como en el caso de algunas DOF aspirativas no compensables) y una adecuada higiene oral.

La composición detallada de las fórmulas de nutrición enteral pediátrica disponibles se recogen en el Anexo 6.

Cuarto paso: nutrición enteral invasiva

Cuando con las medidas anteriores no se consigue la recuperación nutricional, se debe plantear la NE invasiva, es decir, a través de sonda^(11,15,16):

- **Indicaciones de la NE invasiva:**
 - Afectación persistente de la curva ponderal. Los criterios antropométricos recomendables para establecer este paso

son: **detención ponderal mantenida y/o pérdida de peso, z-score BMI <-2 DE, perímetro braquial y pliegues cutáneos <-2 DE.**

- Tiempo para la alimentación muy prolongando (> 4-6 horas/día).
- Asociación de DOF e ingresos recurrentes por complicaciones respiratorias.
- Deterioro clínico progresivo.
- **Vía de acceso para NE.** La elección entre sonda y gastrostomía (o enterostomía) dependerá del tiempo estimado de NE invasiva. Si se calcula que va a ser corto, se planteará una sonda nasogástrica o nasoyeyunal. Si la NE se va a prolongar durante mucho tiempo, lo más eficaz y menos molesto para el paciente es la implantación de una gastrostomía o enterostomía⁽¹⁰⁾. Se planteará gastrostomía cuando el paciente tenga adecuado vaciamiento gástrico. En caso contrario se planteará gastro-yeyunostomía. En cuanto al procedimiento, la gastrostomía percutánea endoscópica (PEG) constituye el procedimiento de elección ya que es la menos invasiva, mejor aceptada y con menos complicaciones siempre que se lleve a cabo por personal con experiencia^(10,11,17). Otras alternativas son la gastrostomía percutánea radiológica o la implantación mediante cirugía. Esta última se indica solo en aquellos casos que requieran cirugía por otros motivos, por ejemplo, por enfermedad por reflujo gastroesofágico –ERGE–^(10,18,19). En pacientes con ERGE grave se puede valorar la realización de una técnica antirreflujo y, al mismo tiempo, implantar un botón de gastrostomía^(17,20). Respecto al tratamiento quirúrgico de la ERGE, en la mayoría de los centros, solo realizan técnica antirreflujo en un segundo tiempo si tras la implantación de la PEG y habiendo agotado las posibilidades de tratamiento farmacológico, la sintomatología no mejora⁽¹¹⁾. Transcurrido un tiempo de la implantación de la PEG (al menos 8 semanas), resulta muy útil sustituirla por un **botón de gastrostomía**, lo

que facilita mucho el manejo del paciente⁽¹⁷⁾. Otra opción es colocar un botón de gastrostomía desde el inicio (*primary button*) a través de procedimiento endoscópico o bien, durante un procedimiento quirúrgico que precise el paciente por otra causa. El botón se recambia periódicamente acoplado la talla del dispositivo a la edad y tamaño del niño.

Material complementario

- En la tabla 7 se recogen la preparación y cuidados inmediatos a la implantación de una gastrostomía^(11,17,21,22).
- En la tabla 8 las complicaciones frecuentes de las gastrostomías, prevención y soluciones.
- En las figuras 3 y 4 se observan ejemplos de PEG y de gastrostomía de botón.
- En el Anexo 7 se detalla el procedimiento para el recambio de un botón de gastrostomía (incluye vídeo explicativo disponible en QR).

TABLA 7. Gastrostomía. Preparación y cuidados posteriores.

Preparación previa
<ul style="list-style-type: none"> Consentimiento informado Análisis: hemograma y coagulación Ayuno previo: 8 horas si se toma comida sólida, 4 horas si se alimenta con leche materna y 2 horas para tomar agua Profilaxis antibiótica no recomendada de forma general*: cefalosporina de primera generación i.v. una dosis previa al procedimiento
Cuidados posteriores
<ul style="list-style-type: none"> Iniciar administración de agua a partir de las 3-4 horas de la implantación Iniciar alimentación a débito continuo si no hay intolerancia Tras 24 horas: <ul style="list-style-type: none"> - Rotación del sistema 360° (entrenar a los padres) - Pasar a tomas intermitentes de alimentación en volúmenes progresivos Entrenar a la familia durante el ingreso (véase detalles en texto y Anexo 7)

Modificado de refs. 11, 17, 21, 22.

TABLA 8. Complicaciones frecuentes de las gastrostomías, prevención y soluciones.

Complicaciones potenciales	Prevención/solución
Precoces	Neumoperitoneo <ul style="list-style-type: none"> Se produce por hipersinsuflación durante la colocación de la PEG Resolución espontánea. Vigilar signos de complicación mayor
	Infección de la herida <ul style="list-style-type: none"> Profilaxis antibiótica en la colocación. Técnica estéril del procedimiento Se previene siguiendo protocolo de cuidados del centro
	Fístula gastrocolocutánea <ul style="list-style-type: none"> Se produce por perforación durante la técnica endoscópica En la colocación de la PEG se debe asegurar la transluminación adecuada a través de la pared abdominal
	Fascitis necrosante <ul style="list-style-type: none"> Evitar una presión excesiva del dispositivo de fijación externo Se previene siguiendo protocolo de cuidados del centro
Extracción accidental	<ul style="list-style-type: none"> Sonda PEG. Si hace menos de 3-4 semanas de su primera colocación, acudir de inmediato a un centro hospitalario por riesgo de peritonitis. Si hace más tiempo, colocar una sonda o catéter con balón cuanto antes (para evitar que se cierre la fístula) y acudir a un centro hospitalario y plantear la colocación de una sonda de gastrostomía con balón, o un botón de gastrostomía provisto de balón Botón de gastrostomía. Si el botón es con balón, vaciarlo y recolocar de nuevo. Si se ha roto el globo, sustituir cuanto antes por otro de la misma talla si se dispone (es conveniente que en domicilio dispongan de recambio) y, si no, colocar la sonda del botón en la fístula para mantener el orificio y acudir a un centro hospitalario Esta complicación se previene con la formación adecuada de padres/cuidadores

.../...

TABLA 8 (Cont.). Complicaciones frecuentes de las gastrostomías, prevención y soluciones.

Complicaciones potenciales	Prevención/solución
Desplazamiento de la sonda PEG	<ul style="list-style-type: none"> • Fijación adecuada del dispositivo externo. En las sondas con balón revisar insuflación suficiente del mismo • Esta complicación se previene con la formación adecuada de padres/cuidadores
<i>Buried syndrome</i> o de "enterramiento del tope interno"	<ul style="list-style-type: none"> • ¡Es una urgencia! Es el desplazamiento del tope interno (balón de la gastrostomía) hacia la pared abdominal. Tiene elevado riesgo de peritonitis. Se detecta por dolor agudo, enrojecimiento, masa periostomía, imposibilidad de girar el dispositivo, extravasación de alimento por ostomía • Suele ocurrir por fijación poco cuidadosa del dispositivo externo, o por estiramiento accidental • Se debe suspender la alimentación y acudir a un centro hospitalario • Esta complicación se previene con la formación adecuada de padres/cuidadores (evitando la presión excesiva del dispositivo externo de fijación, ajustando la talla de la gastrostomía cuando se produce incremento de peso)
Granuloma	<ul style="list-style-type: none"> • Cauterización con nitrato de plata. Si alcanza tamaño considerable, cirugía local
Infección bacteriana/fúngica del estoma	<ul style="list-style-type: none"> • Inflamación, maceración y exudado en periostomía • Puede ser necesario tratamiento local que se aplicará en solución (no en crema para evitar maceración) • Esta complicación se previene con la formación adecuada de padres/cuidadores (cuidados en cuanto a lavado y secado)
Deterioro de la sonda/botón de gastrostomía	<ul style="list-style-type: none"> • Recambio • Esta complicación se previene con la formación adecuada de padres/cuidadores (protocolo de cuidados diarios de la sonda y conexiones)
Obstrucción de la sonda	<ul style="list-style-type: none"> • Se produce por administración de fármacos en presentaciones no líquidas o de alimentos no triturados correctamente • Si no resuelve con lavados con jeringa, recambio • Esta complicación se previene con la formación adecuada de padres/cuidadores
Fuga perigastrostomía	<ul style="list-style-type: none"> • Extravasación del contenido gástrico por ostomía • Valorar cambiar a una talla mayor de dispositivo • Esta complicación se previene con la formación adecuada de padres/cuidadores (fijación adecuada a la pared si se trata de PEG, o ajustar la talla si se trata de un botón de gastrostomía)

Fuente: elaboración propia. (Véase Anexo 7: hoja de información para los padres/cuidadores para el manejo de una gastrostomía).



Figura 3. Modelo de gastrostomía percutánea endoscópica.



Figura 4. Modelo de botón de gastrostomía.

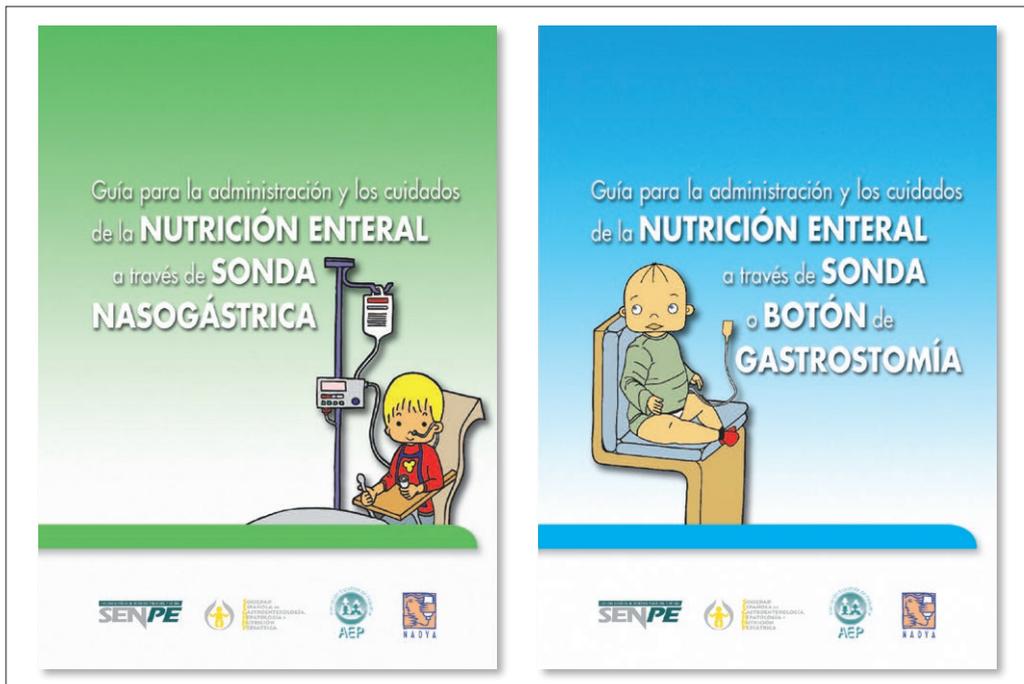


Figura 5. Guías para la administración de soporte nutricional por sonda y por gastrostomía. (Se pueden descargar de la web de la SEGHNH en <https://www.seghnp.org/> (<https://www.seghnp.org/sites/default/files/2017-05/guia-sonda-nasogastrica.pdf> y <https://www.seghnp.org/sites/default/files/2017-05/guia-gastrostomiboton2013.pdf>).

- En la figura 5 se indican los enlaces para manuales prácticos de manejos de sondas y gastrostomías.
- En el Anexo 6 se exponen con detalle las fórmulas para nutrición enteral.
- En el Anexo 7 se dispone de la hoja informativa para padres o cuidadores sobre cuidados de la gastrostomía con un código QR para acceder al manual de apoyo.
- **Tipo de alimento en NE por sonda.** La alimentación se puede realizar bien con alimentos naturales triturados o con fórmulas de NE. Su elección es controvertida. El uso de alimentos triturados tiene los riesgos de contaminación y de bloqueo de las sondas lo que promueve que estos se diluyan en exceso y queden hipocalóricos. Sin embargo, según diversos estudios, son mejor tolerados y reducen la frecuencia de vómitos lo cual puede estar en relación con la reducción de la osmolaridad y, también, con cambios favorables en la microbiota intestinal⁽²⁷⁻²⁹⁾. Además, induce a los padres/cuidadores a tener la percepción de que atienden a su hijo enfermo de forma similar al resto de los hijos. Por su parte, las fórmulas tienen las ventajas de ser seguras microbiológicamente y su composición está equilibrada. Se están desarrollando nuevas fórmulas manufacturadas a base de ingredientes naturales muy prometedoras.
- **Forma de administración.** El comienzo de la alimentación por gastrostomía debe ser progresivo en volumen según la tolerancia alimentaria. En la mayoría de los pacientes la alimentación se puede suministrar de forma intermitente o en bolo suministrando el alimento con jeringa. Se pautarán un número de tomas semejante a las comidas habituales del día (desayuno, almuerzo, comida, merienda, cena y resopón).
En los niños con sonda o gastrostomía, es muy importante pautar volúmenes de

agua antes y después de la infusión del alimento, para hidratar adecuadamente al niño y a su vez asegurar la permeabilidad de la sonda⁽¹²⁾.

En los niños que no toleran la alimentación en bolo se puede plantear su suministro mediante bombas de infusión continua, como es el caso de niño con enfermedades neuromusculares⁽¹⁰⁾. En niños con mala tolerancia, se puede plantear una nutrición a débito continuo de noche (NE cíclica) y nutrición intermitente o en bolo durante el día⁽¹¹⁾.

FÓRMULAS EN NUTRICIÓN ENTERAL

En relación con las fórmulas para NE^(30,31), se consideran **nutricionalmente completas** cuando cubren todos los requerimientos a un determinado volumen e **incompletas** cuando no los cubren.

Las fórmulas de NE se clasifican en:

- **Poliméricas.** Las fórmulas poliméricas son las indicadas en la mayoría de los casos por ser fórmulas nutricionalmente completas cuya fuente nitrogenada deriva de proteínas intactas, de alto valor biológico, procedentes generalmente de lactosuero y/o caseína. Contienen polímeros de glucosa y algunas, sacarosa; en su mayoría no contienen lactosa ni gluten. Algunas aportan fibra. Las grasas suelen ser aceites vegetales y grasa láctica, con aportes variables de LCT, MCT y ácidos grasos esenciales. Se adicionan de vitaminas, minerales y oligoelementos, para suministrar, en un volumen determinado, los requerimientos para la edad. Indicadas en niños con función digestiva normal o casi normal^(30,31). También se puede plantear combinar la alimentación con fórmula de NE con alimentos naturales, modalidad muy bien aceptada. En nuestra experiencia con la disponibilidad de fruta natural, nos ha dado buen resultado la combinación de fórmula polimérica y zumos o batidos de frutas naturales. Estas últimas aportan vitaminas y fibra, importante en estos pacientes con

estreñimiento habitual⁽²⁶⁾. Se están desarrollando también nuevas fórmulas para uso enteral a base de alimentos naturales. En el Anexo 6 se recoge una relación de las fórmulas poliméricas para lactantes y para niños más mayores, en líquido y en polvo (con/sin fibra). En el lactante se consideran normocalórica 0,7 kcal/ml o hipercalórica 1 kcal/ml. Y en el resto de las edades pediátricas, normocalórica 1 kcal/ml o hipercalórica $\geq 1,2$ kcal/ml. Se debe comenzar por una fórmula normocalórica para valorar la tolerancia. Si se requieren altas necesidades de energía y/o altos volúmenes de fórmula puede cambiarse a una fórmula hipercalórica⁽¹³⁾.

- **Oligoméricas** (semielementales y elementales): solo se indicarán en casos especiales de función gastrointestinal muy comprometida. Las fórmulas peptídicas para nutrición enteral se recogen en el Anexo 6.
- **Especiales.** En caso de enfermedades metabólicas se suministrará la fórmula específica de la enfermedad.

Pueden administrarse también productos de NE nutricionalmente incompletos como los **módulos** (dextrinas, MCT, mixto, etc.) para completar los aportes de otros alimentos^(30,31). En el Anexo 6 se recogen los módulos más utilizados.

NUTRICIÓN ENTERAL DOMICILIARIA

Se planteará la NE domiciliaria cuando el paciente requiera NE prolongada y su situación clínica sea estable. Para ello es importante plantearlo conjuntamente con los padres/cuidadores y asegurar que su aceptación y preparación es suficiente y se sienten seguros para ir al domicilio. Se debe de contactar con su pediatra de Atención Primaria para poder atender conjuntamente al paciente. Hay que facilitarles la forma de actuación y contacto ante cualquier eventualidad.

Con la implantación de la gastrostomía resulta necesario preparar a los cuidadores y facilitarles toda la atención necesaria y el material de apoyo:

- **Preparación de los padres/cuidadores.** En el manejo de la NE domiciliaria, especialmente mediante gastrostomía, la formación de los padres y/o cuidadores del niño es de suma importancia para asegurar la eficacia del soporte nutricional y evitar complicaciones. Su preparación se realizará en ambiente hospitalario durante el tiempo que necesitamos para estabilizar al paciente. El tiempo de entrenamiento suele ser de 2-4 días y deben participar varios miembros de la familia.

Es importante que la información que se da a la familia sea:

- **Clara, concisa y completa** para evitar la confusión y ansiedad. Conviene incluir datos anatómicos con dibujos o imágenes comprensibles. Se debe instruir sobre los cuidados de la sonda, de los sistemas, preparación, almacenamiento y administración de la fórmula.
- **Preventiva** de posibles riesgos explicándolos y propiciando precauciones de seguridad apropiadas.
- **Material de apoyo:**

Se disponen de unas **guías de cuidados para padres/cuidadores y sanitarios** que están disponibles tanto en papel como en formato pdf. Se pueden descargar de la web de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNP), seghnp.org (documentos), o directamente, en los siguientes enlaces (Fig. 5)^(23,24):

- <https://www.seghnp.org/sites/default/files/2017-05/guia-sonda-nasogastrica.pdf>
- <https://www.seghnp.org/sites/default/files/2017-05/guia-gastrostomiaboton2013.pdf>

En el *Anexo 7*, se recoge un modelo que facilitamos a los padres con información abreviada (*Hoja de información para los padres/cuidadores sobre cuidados de una gastrostomía*). Dispone de un **código QR** para acceder al manual de apoyo.

- **Aceptación de la gastrostomía.** A pesar de los beneficios demostrados tras la

implantación de la gastrostomía, el grado de aceptación inicial del procedimiento puede comportar importantes problemas de distrés psicológico y ansiedad para los cuidadores^(25,26). Con frecuencia los padres se manifiestan muy reacios a aceptar este tipo de soporte nutricional pues les parece que supondrá una sobrecarga mayor para el cuidado del niño, se sienten frustrados y culpables como cuidadores al no ser capaces de alimentar adecuadamente a sus hijos a pesar del gran esfuerzo y número de horas que emplean para ello. Pueden pensar incluso que significa la llegada a una fase final de la enfermedad, cuando el objetivo principal es, precisamente, mejorar el pronóstico global del niño, evitar su deterioro y mejorar su calidad de vida y la de sus familias.

Es muy importante, por tanto, explicar bien los beneficios y apoyar a los padres en la toma de decisión de la alimentación por gastrostomía⁽¹¹⁾. El pediatra debe de ir planteándolo progresivamente para que lo entiendan y asimilen como una oportunidad de mejora y no como un fracaso. En estas circunstancias suele ser muy útil que puedan conocer a otros padres que ya han pasado por la misma situación⁽⁸⁾.

RESPUESTA AL TRATAMIENTO NUTRICIONAL

No es fácil establecer cuál es la respuesta idónea al tratamiento nutricional. Con el objetivo de evaluar la respuesta a la implantación de NE por sonda en los diferentes aspectos clínicos y psicosociales, recientemente se han propuesto cinco aspectos evolutivos para planificar estudios de seguimiento de estos pacientes⁽³²⁾. Estos incluyen: 1) crecimiento y desarrollo; 2) impacto vital (dolor, estado clínico, duración de la comida y administración de medicaciones, calidad de vida del cuidador); 3) uso de recursos sanitarios; 4) muerte relacionada con el procedimiento, y 5) complicaciones relacionadas con la sonda (malfuncionamiento, vómito, neumonía por aspiración).

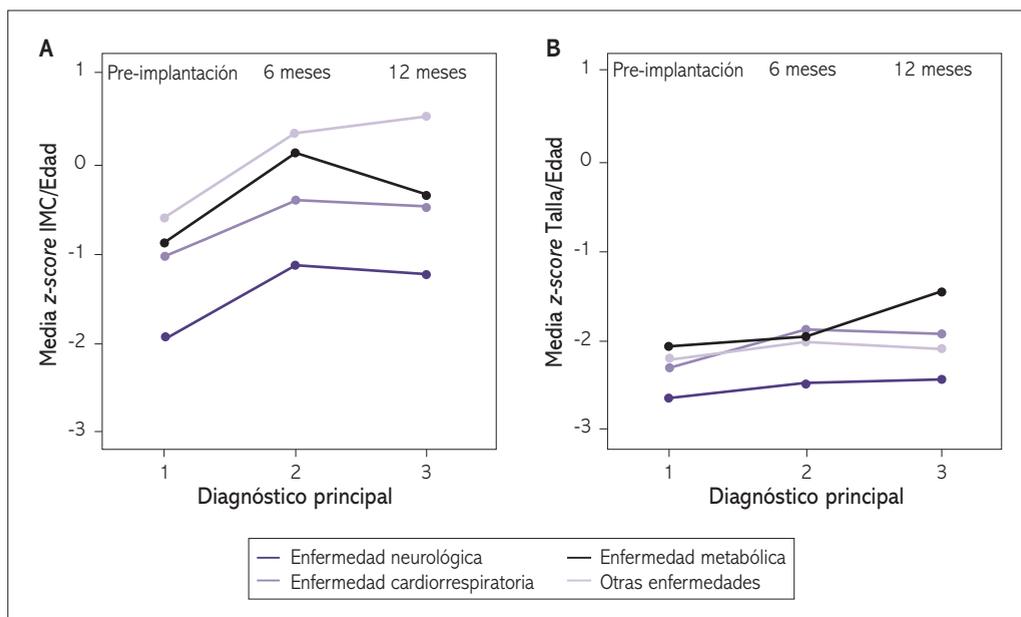


Figura 6. Evolución antropométrica de una cohorte de niños con enfermedades crónicas, tras la implantación de una gastrostomía (ref. 32).

De ellos son dos los aspectos principales a evaluar:

- **Evolución clínica y nutricional.** La respuesta a la implantación de la gastrostomía suele ser muy positiva. Desde el punto de vista nutricional se aprecia una evidente recuperación ponderal y, en ocasiones, también del crecimiento en longitud especialmente si la gastrostomía se implantó antes de los 18 meses de vida^(8,33). Otros estudios también describen una importante mejoría nutricional⁽³⁴⁾. La alimentación debe ser progresiva para evitar la sobrealimentación. La mejoría nutricional junto con la reducción de los episodios de aspiración pulmonar y de las infecciones respiratorias secundarias, favorece sustancialmente el bienestar del niño y secundariamente el de su familia. En la figura 6 (A y B) se aprecia la evolución antropométrica de una cohorte de 65 pacientes (61,5% con enfermedades neurológicas) con enfermedades crónicas, antes y después de

la implantación de una gastrostomía. Se analizaron tres tiempos: basal, a los 6 y a los 12 meses. Todos los pacientes mejoraron significativamente su estado de nutrición reflejado en la progresión del z-score del índice de masa corporal –IMC– (especialmente en los primeros 6 meses), así como el z-score de talla, especialmente los menores de 18 meses. En la figura se aprecia cómo los pacientes con enfermedades neurológicas parten de un estado de nutrición más comprometido que el resto de las enfermedades crónicas, en las cuales se planteó antes este soporte nutricional⁽³³⁾.

- **Impacto psicosocial.** Además de los beneficios nutricionales del soporte nutricional, se experimenta un cambio, en la mayor parte de ocasiones muy positivo, sobre el funcionamiento familiar y, como consecuencia de ello, sobre la calidad de vida del niño y de su familia. En un score validado diseñado para valorar estos aspectos (SAGA-8) se constató que la mayoría de los padres/cui-

dadores experimentan gran satisfacción con el procedimiento y reconocen posteriormente que la hubieran aceptado antes si hubieran conocido mejor sus beneficios^(8,11,35). Este score se recoge en el Anexo 8 y se explica en el capítulo 11 de Aspectos psicosociales y calidad de vida en niños con enfermedades neurológicas y en sus cuidadores.

PUNTOS CLAVE

- El soporte nutricional en los niños con enfermedad neurológica debe considerarse una parte integral de su atención médica.
- Se deben establecer recomendaciones y soporte oral en la medida que favorezcan conservar un buen estado de nutrición.
- Si la alimentación no es segura y/o se detecta deterioro clínico y antropométrico progresivos se debe instaurar una alimentación por gastrostomía.
- En los niños con sonda o gastrostomía, es muy importante pautar volúmenes de agua antes y después de la infusión del alimento para hidratar adecuadamente al niño y a su vez asegurar la permeabilidad de la sonda.
- La nutrición mediante gastrostomía facilita el manejo del paciente y reduce el tiempo destinado a la alimentación, así como los episodios respiratorios (ingresos hospitalarios). Estos factores influyen positivamente en la dinámica familiar. Los padres se muestran muy satisfechos y reconocen que la hubieran puesto antes si hubieran conocido bien sus beneficios.

..... CASO CLÍNICO

Vamos a plantear el soporte nutricional de la escolar de ocho años y seis meses de edad planteada en el capítulo 2:

1. Primero evaluaremos la ingesta actual mediante historia dietética calculando aproximadamente la ingesta actual (véase texto

y Tabla 5). Se especificarán cantidades en medidas caseras, duración de las tomas, lugar, postura y tipo de cubiertos y vasos utilizados, tos, atragantamiento, rechazo, etc., así como estimación de lo realmente ingerido descartando lo que se derrame o deje en el plato. Habitualmente son frecuentes dietas monótonas.

Se hará un cálculo sencillo como el que sigue:

- *Desayuno*: 1 vaso tamaño normal (150 ml) de bebida de avena (porque “les dijeron que la leche de vaca producía muchos mocos”), con dos galletas María troceadas. Se lo da con cuchara y después bebe despacio con un vaso adaptado con escotadura, recomendado por la logopeda del colegio. Tose a veces. No le gusta mucho ningún líquido según la madre y rechaza bastante ($150 \text{ ml} \times 0,4 \text{ kcal} + (25 \text{ kcal} \times 2) = 110 \text{ kcal}$).
- *Media mañana*: 1 zumo de una naranja natural. Menos de medio vaso porque no le gusta mucho (aunque más que el agua), $80 \text{ ml} \times 0,5 = 40 \text{ kcal}$.
- *Comida*: un puré casero de verduras variadas con carne o pescado (un cazo). De postre, un yogur griego o natillas. Lo come bien, aunque cree que está un poco cansada del mismo puré ($180 \text{ kcal puré} + 130 \text{ kcal del lácteo} = 310 \text{ kcal}$).
- *Merienda*: un potito de fruta con cuchara. No quiere la fruta casera (140 kcal).
- *Cena*: una tortilla de un huevo con mayonesa y un *petit-suisse*. Por la noche rechaza el puré y tienen que darle alimentos en trozos pequeños blanditos con alguna salsa. Lo toma todo ($100 + 60 = 160 \text{ kcal}$).
- **Total (kcal) de ingesta aproximada**: 750 kcal/día.

2. Calculamos sus requerimientos aplicando las DRIs para la edad partiendo del peso ideal para su talla (esto es para que el z-score IMC sea de 0 o en percentil 50) que son 20 kg (véase capítulo 3 y Tabla 9), a partir

TABLA 9. Métodos de estimación de las necesidades energéticas*.

Método de estimación	GMB (kcal/día)	Factor para alcanzar GET	GET (kcal/día)	Observaciones
Schofield	895	× 1,1	985	GET calculado con factor de actividad mínima
Rieken	892	-280	701	Aplicada la corrección general pero no la de GMFCS IV ni la de alto grado de movimiento
Krick	892	× 1,3	1.177	Utilizamos el GMB estimado por Rieken, en vez del medido por calorimetría, por un problema de disponibilidad. El factor es el resultado de aplicar los multiplicadores de tono muscular incrementado (× 1,1) y de dependiente para sus actividades (× 1,2)
DRI para peso ideal para la talla 20 kg			1.240	Coefficiente de actividad física empleado = 1 (sedentaria)

*A partir del capítulo 3. GMB: gasto metabólico basal; GET: gasto energético total.

de la cual nos parece que aplicaremos DRI para actividad mínima para peso ideal para la talla, con lo cual estimamos que precisa 1.200 kcal/día.

- Le pautamos una alimentación de 1.200 kcal (según Anexo 5) con modificación de la textura. Y la programamos para evaluación en dos meses.

Evolución

Reevaluada de nuevo, los padres comentan que la duración de las comidas se va prolongando (45-50 minutos) y sigue siendo muy estresante, con abundante sialorrea (cambio de babero muy frecuente) y continuos atragantamientos (aportan un vídeo). Todos los alimentos se han de dar triturados y el agua con espesante. Se completa evaluación de DOF mediante videofluoroscopia que resulta patológica (consultar capítulo 6). Ante esta situación se programa implantación de PEG que se realiza sin incidencias.

La alimentación que pautamos a través de la PEG es la siguiente, alcanzándola de forma progresiva en función de tolerancia:

- Líquidos: 1.500 ml total al día. Aumentar si hace calor y presenta mucosas menos húmedas y orinas concentradas.

- Fórmula polimérica normocalórica (1 kcal/ml): cinco tomas de 200 ml a pasar en 20 minutos, administrando 25 ml de agua antes y después.
- Batido de frutas naturales de 200 ml, con 25 ml de agua antes y después.
- El resto del volumen se administrará en forma de agua.

Se evalúa de forma seriada durante las semanas siguientes para valoración clínica y apoyo a los cuidadores. La respuesta antropométrica es muy favorable. A los dos meses del tratamiento pesa 16 con la misma talla (*z-score* IMC -2,69) y a los seis meses es de 19,5 kg (*z-score* -2,5) con talla 115 cm (*z-score* -2,92) y *z-score* IMC -0,81. Estos datos reflejan la recuperación nutricional alcanzando un IMC que refleja una situación de estabilidad nutricional sobre su desnutrición crónica.

A partir de este momento, si la ganancia ponderal fuera excesiva se debería ajustar el aporte calórico pudiendo ser necesario reducirlo, pero conservando siempre un aporte de líquidos suficiente.

BIBLIOGRAFÍA

- Penagini F, Mameli C, Fabiano V, Brunetti D, Dillillo D, Zuccotti GV. Dietary intakes and nutritional issues in neurologically impaired children. *Nutrients*. 2015; 7: 9400-15.

2. Crehuá-Gaudiza E, García-Peris M, Jovani-Casano C, Moreno-Ruiz MA, Martínez-Costa C. Estudio multicéntrico y longitudinal del estado nutricional y problemas de deglución en niños con enfermedad neurológica grave. *Rev Neurol.* 2020; 71 (6): 213-20.
3. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PS, Boyd RN. Food and fluid texture consumption in a population-based cohort of preschool children with cerebral palsy: relationship to dietary intake. *Dev Med Child Neurol.* 2015; 57(11): 1056-63.
4. Aydin K; Turkish Cerebral Palsy Study Group. A multicenter cross-sectional study to evaluate the clinical characteristics and nutritional status of children with cerebral palsy. *Clin Nutr ESPEN.* 2018; 26: 27-34.
5. Kuperminc MN, Gottrand F, Samson-Fang L, Arvedson J, Bell K, Craig GM, et al. Nutritional management of children with cerebral palsy: A practical guide. *Eur J Clin Nutr.* 2013; 67: S21-3.
6. Huysentruyt K, Geeraert F, Allemon H, Prinzie P, Roelants M, Ortibus E, et al. Nutritional red flags in children with cerebral palsy. *Clin Nutr.* 2020; 39: 548-53.
7. Ruiz Brunner MLM, Cieri ME, Rodriguez Marco MP, Schroeder AS, Cuestas E. Nutritional status of children with cerebral palsy attending rehabilitation centers. *Dev Med Child Neurol.* 2020; 62(12): 1383-8.
8. Martínez-Costa C, Borraz S, Benloch C, López-Saiz A, Sanchiz V, Brines J. Early decision of gastrostomy tube insertion in children with severe developmental disability: A current dilemma. *J Hum Nutr.* 2011; 24: 115-21.
9. Perenc L, Przysada G, Trzeciak J. Cerebral palsy in children as a risk factor for malnutrition. *Ann Nutr Metab.* 2015; 66: 224-32.
10. Pedrón Giner C, Martínez-Costa C, Navas-López VM, Gómez-López L, Redecillas-Ferrero S, Moreno-Villares JM, et al. Consensus on Paediatric enteral nutrition access: a document approved by SENPE/SEGHP/ANECIPN/SECP. *Nutr Hosp.* 2011; 26(1): 1-15.
11. Romano C, van Wynckel M, Hulst J, Broekaert I, Bronsky J, Dall'Oglio L, et al. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition guidelines for the evaluation and treatment of gastrointestinal and nutritional complications in children with neurological impairment. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2017; 65(2): 242-64.
12. Martínez Costa C. Tratamiento nutricional del paciente con enfermedad neurológica. En: Polanco Allué I, editora. *Atlas de Nutrición Pediátrica*, 1ª ed. Madrid: Ergon; 2016. p. 33-40.
13. Bell KL, Samson-Fang L. Nutritional management of children with palsy cerebral. *Eur J Clin Nutr.* 2013; 67: S16-2.
14. Institute of Medicine. *Dietary Reference Intakes for energy, carbohydrate, fiber, fat, fatty acids, cholesterol, protein, and amino acids.* Washington (DC): National Academies Press; 2005.
15. Braegger C, Decsi T, Dias JA, Hartman C, Kolaček S, Koletzko B, et al. Practical Approach to Paediatric Enteral Nutrition: A comment by the ESPGHAN Committee on Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2010; 51(1): 110-22.
16. Sullivan PB. Nutrition and growth in children with palsy cerebral. *Eur J Clin Nutr.* 2013; 67: S3-4.
17. Heuschkel RB, Gottrand F, Devarajan K, Poole H, Callan J, Dias JA, et al; European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. ESPGHAN position paper on management of percutaneous endoscopic gastrostomy in children and adolescents. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2015; 60(1): 131-41.
18. Srinivasan R, Irvine T, Dalzell M. Indications for percutaneous endoscopic gastrostomy and procedure related outcome. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2009; 49: 584-8.
19. Avitsland TL, Kristensen C, Emblem R, Veenstra M, Mala T, Bjornland K. Percutaneous endoscopic gastrostomy in children: A safe technique with major symptoms relief and high parental satisfaction. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2006; 43: 624-8.
20. Quitadamo P, Thapar N, Staiano A, Borrelli O. Gastrointestinal and nutritional problems in neurologically impaired children. *Eur J Paediatr Neurol.* 2016; 20(6): 810-5.
21. Corkins MR, Fitzgerald JF, Gupta SK. Feeding after percutaneous endoscopic gastrostomy in children: early feeding trial. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2010; 50(6): 625-7.
22. Islek A, Sayar E, Yilmaz A, Artan R. Percutaneous endoscopic gastrostomy in children: is early feeding safe? *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2013; 57(5): 659-62.
23. Gómez López L, Pedrón Giner C, Martínez Costa C. Guía para la Administración y los cuidados de la nutrición enteral a través de sonda nasogástrica. Barcelona: Ed Glosa; 2013. Disponible en: <https://www.seghnp.org/sites/default/files/2017-05/guia-sonda-nasogastrica.pdf>

24. Gómez López L, Pedrón Giner C, Martínez Costa C. Guía para la administración y los cuidados de la nutrición enteral a través de sonda o botón de gastrostomía. Barcelona: Ed Glosa S.L.; 2013. Disponible en: <https://www.seghnp.org/sites/default/files/2017-05/guia-gastrostomiaboton2013.pdf>
25. Calderón C, Gómez-López L, Martínez Costa C, Borraz S, Moreno-Villares JM, Pedrón Giner C. Feeling of Burden, psychological distress, and anxiety among primary caregivers of children with home enteral nutrition. *J Pediatr Psychol.* 2010; 36:188-95.
26. Pedrón-Giner C, Calderón C, Martínez-Costa C, Borraz Gracia S, Gómez-López L. Factors predicting distress among parents/caregivers of children with neurological disease and home enteral nutrition. *Child Care Health Dev.* 2014; 40(3): 389-97.
27. Batra A, Beattie RM. Recognising malnutrition in children with neurodisability. *Clin Nutr.* 2020; 39: 327-30.
28. Gallagher K, Flint A, Mouzaki M, Carpenter A, Haliburton B, Bannister L, et al. Blenderized enteral nutrition diet study: feasibility, clinical, and microbiome outcomes of providing blenderized feeds through a gastric tube in a medically complex pediatric population. *J Parenter Enter Nutr.* 2018; 42(6): 1046e60.30.
29. Coad J, Toft A, Lapwood S, Manning J, Hunter M, Jenkins, H, et al. Blended foods for tube-fed children: A safe and realistic option? A rapid review of the evidence. *Arch Dis Child.* 2017; 102: 274-8.
30. Martínez Costa C, Pedrón Giner C. Nutrición enteral y parenteral. En: Moro Serrano M, Málaga Guerrero S, Madero López L, editores. *Tratado de Pediatría*, 11ª ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2014. p. 1061-73.
31. Martínez Costra C. Introducción. Fórmulas poliméricas. En: Pedrón Giner C, Navas López V, editores. *Fórmulas de nutrición enteral en pediatría*. Madrid: Ergon; 2013. p. 8-30. Disponible en: <https://www.seghnp.org/sites/default/files/2017-05/Fórmulas%20Nutrición%20Enteral%20pediatria.pdf>
32. Joachim KC, Farid-Kapadia M, Butcher NJ, Chee-Atow A, Monsour A, Cohen E, et al; Complex Care COS Consensus Meeting Group. Core outcome set for children with neurological impairment and tube feeding. *Dev Med Child Neurol.* 2020; 62(2): 201-6.
33. Martínez-Costa C, Calderón C, Gómez-López L, Borraz S, Crehuá-Gaudiza E, Pedrón-Giner C. Nutritional outcome in home gastrostomy-fed children with chronic diseases. *Nutrients.* 2019; 11(5): 956.
34. Kansu A, Durmaz Ugurcan O, Arslan D, Unalp A, Celtik C, Sarioglu AA; ANTK Study Group. High-fibre enteral feeding results in improved anthropometrics and favourable gastrointestinal tolerance in malnourished children with growth failure. *Acta Paediatr.* 2018; 107(6): 1036-42.
35. Martínez-Costa C, Calderón-Garrido C, Pedrón-Giner C, Borraz S, Gómez López L. Psychometric properties of the structured Satisfaction Questionnaire with Gastrostomy Feeding (SAGA-8) for caregivers of children with gastrostomy tube nutritional support. *J Hum Nutr Diet.* 2013; 26: 191-7.

Atención nutricional en cuidados paliativos de niños con enfermedad neurológica grave

Ester Pérez Lledó, Patricia Roselló Millet

INTRODUCCIÓN A LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Definición y epidemiología de los cuidados paliativos pediátricos

La OMS define, en 2002, los cuidados paliativos pediátricos (CPP) como “el cuidado activo total de cuerpo, mente y espíritu de los niños con enfermedades que ponen en peligro su vida, o limitan su existencia, e incluyen el apoyo a su familia.

Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida, y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad. Los tratamientos paliativos y curativos no son excluyentes”⁽¹⁾.

El avance de la Medicina y la tecnología condiciona un aumento de la prevalencia de niños vulnerables, con discapacidad y enfermedades incurables. La sociedad actual no espera que los niños se mueran. Sin embargo, en España cada año mueren alrededor de 2.200-3.000 niños (el 60% por muertes previsibles debidas a enfermedades limitantes y/o amenazantes para la vida, el 30% por cáncer y el 70% por enfermedades neurodegenerativas, metabólicas y genéticas, si excluimos el periodo neonatal) y, en cuanto a su prevalencia, entre 5.500-7.400 niños/año requieren CPP. La OMS calcula que 21,6 millones de niños en todo el mundo se beneficiarían de CPP⁽²⁾.

Estándares de atención de CPP

Los documentos que rigen la atención paliativa del niño y el adolescente son: el documento **IMPACCT** (2007)⁽¹⁾, que define los estándares mínimos de calidad de atención en CPP en Europa, y, en España, el **documento del Ministerio de Sanidad** (2014) “Cuidados paliativos pediátricos en el sistema nacional de salud. Criterios de atención”, que describe las peculiaridades de los CPP, situación en España, epidemiología y criterios de atención en los niños⁽²⁾.

No todos los niños con enfermedades graves precisan una unidad de CPP en todo momento, pero sí un enfoque paliativo por todos los profesionales que los atienden⁽¹⁾.

Especificidad de los CPP

Los CPP en niños y en adolescentes tienen una serie de peculiaridades⁽¹⁾:

- Gran variedad de enfermedades específicas de la infancia, con gran variabilidad pronóstica.
- La Pediatría atiende un amplio rango de edades y abarca al niño en todas las etapas de su desarrollo (físico, emocional y cognitivo), que debemos conocer para su adecuada atención.
- Su número reducido, comparado con los adultos, limita la experiencia de los profesionales. Existe disponibilidad limitada de fármacos aprobados en Pediatría y de formulaciones adecuadas, y, puesto que los CPP son una disciplina relativamente nueva, existe

TABLA 1. Grupos de pacientes que precisan cuidados paliativos pediátricos.

Grupos	Definición	Ejemplos
Grupo 1	Situaciones que amenazan la vida, para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable , pero también puede fracasar	Cáncer, infecciones, fallo orgánico cardiaco, hepático o renal
Grupo 2	Enfermedades que requieren largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a mantener la vida, pero donde todavía es posible la muerte prematura	Fibrosis quística, VIH/SIDA, anomalías cardiovasculares, enfermedad de Duchenne
Grupo 3	Enfermedades progresivas sin opciones curativas , donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico	Trastornos neuromusculares o neurodegenerativos, trastornos metabólicos progresivos, anomalías cromosómicas, cáncer metastásico avanzado desde el diagnóstico
Grupo 4	Situaciones irreversibles, no progresivas con grave discapacidad que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones de la salud	Parálisis cerebral infantil grave, trastornos genéticos, malformaciones congénitas, recién nacidos de muy bajo peso, lesiones cerebrales o de la médula espinal

aún déficit de investigación y de evidencia científica propia.

- Papel de los padres, muy involucrados como cuidadores y en la toma de decisiones, por lo que la unidad de atención es el niño y su familia. Son los representantes legales, lo que supone riesgo de no respetar la autonomía del menor. Asimismo, implica un gran cambio de vida y un gran impacto social.

La muerte de un niño siempre es muy difícil de asumir, tanto para la familia como para el personal sanitario, lo que puede implicar riesgo de obstinación terapéutica. Además, hay mayor riesgo de duelo complicado o patológico.

INDICACIONES PEDIÁTRICAS DE CUIDADOS PALIATIVOS. ATENCIÓN PALIATIVA

La atención de estos niños supone el hacer frente con una **amplia variedad** de enfermedades, de duración y pronóstico impredecibles. Por este motivo, la *Association for Children with Life Threatening or terminal conditions and their families* (ACT)⁽¹⁾ los clasifica en cuatro grandes grupos de condiciones médicas, que se recogen en la tabla 1.

Posteriormente se ha incluido un **quinto grupo, los neonatos**. En este grupo se incluyen dos grandes grupos: de diagnóstico prenatal (p. ej., anencefalia) y de diagnóstico postnatal (encefalopatía hipóxico-isquémica grave, prematuridad extrema).

Para la realización de una **adecuada atención paliativa** debemos tener presente que se realice de manera **integral**, atendiendo a las necesidades y problemas tanto físicos como psicológicos, sociales y espirituales. Debe ser una atención **interdisciplinar** (pediatras generales, pediatras especialistas, cirujanos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, etc.), **coordinada y planificada**.

Los CPP comienzan al diagnóstico de una enfermedad limitante para la vida, por lo que todos los profesionales que traten con el paciente y su familia deben tener **enfoque paliativo**. El enfoque paliativo se basa en⁽³⁾:

- Aceptación de la irreversibilidad del proceso y la posibilidad de fallecimiento como proceso natural, sin privar al paciente de lo que necesite para su bienestar.
- Reconocimiento de la fase de la enfermedad en la que se encuentra (Fig. 1):

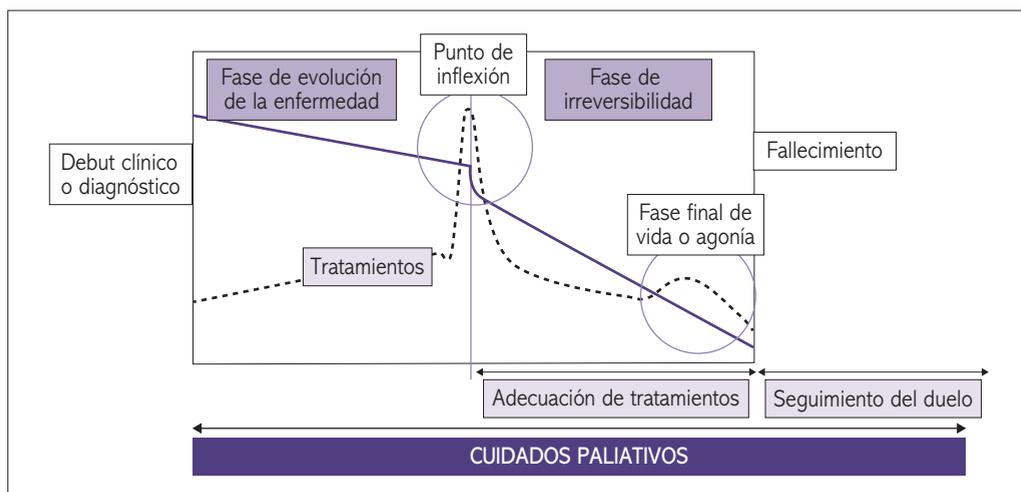


Figura 1. Fases de la enfermedad desde el punto de vista de los cuidados paliativos. (Modificado de ref. 3).

- *Debut clínico y diagnóstico.* Cuando se inicia la enfermedad, los sanitarios que atienden al niño y su familia deben aportar toda la información disponible de manera honesta, veraz y apropiada. Se debe asignar un “médico responsable” que será el interlocutor principal y que inicialmente suele ser el médico especialista.
 - *Evolución de la enfermedad.* Durante la evolución de la enfermedad, el paciente atravesará fases de estabilidad y fases de empeoramiento, con exacerbaciones que pueden ser por la propia enfermedad o por complicaciones agudas (más frecuentes en estos pacientes por su fragilidad). Es importante reconocerlo y realizar una adecuada toma de decisiones adaptando en cada momento la combinación de tratamientos paliativos y curativos.
 - *Punto de inflexión.* Periodo de tiempo en el que se identifica un cambio de tendencia en la trayectoria clínica de la enfermedad, con aceleración del empeoramiento clínico, disminución de los intervalos libres de síntomas, incremento de ingresos hospitalarios, ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos o recaídas repetidas de su proceso basal. Reconocer este punto es fundamental, ya que indica que el tratamiento paliativo cobrará más importancia y es criterio de derivación a unidades de CPP específicos. En este punto, el médico responsable debe comunicar a la familia la nueva situación y adaptar sus expectativas a las posibilidades reales del paciente.
 - *Final de vida y duelo.* El final de vida de un niño es la situación más difícil para el niño, su familia y el equipo que los asiste. Es fundamental la planificación terapéutica para lograr el mejor control de síntomas posible y la preparación de la familia con una adecuada comunicación en todo momento. Deben explorarse los factores espirituales y posibilitar los deseos especiales, rituales y otros aspectos importantes para la familia. Tras el fallecimiento, se debe realizar un adecuado seguimiento del duelo. Es recomendable que el equipo que atendió el final de vida realice una reunión con la familia con el objetivo de aclarar dudas y realizar una escucha activa. Tras esta visita, es recomendable el seguimiento en programa de duelo realizado por psicólogos.
- Establecer el **nivel de atención paliativa y el plan de atención.** Atendiendo a la fase

de la enfermedad en la que se encuentre el paciente, es fundamental establecer el nivel de atención. Se establecen tres niveles en función del médico responsable y la atención paliativa necesaria:

- **Nivel 1:** enfoque paliativo. Todos los profesionales que atienden al niño. Atención integral.
- **Nivel 2:** CPP generales. Pediatras especialistas en neurología, oncología, neonatología. Control de síntomas, toma de decisiones, atención al final de la vida.
- **Nivel 3:** CPP específicos. Pediatras especialistas en cuidados paliativos. Control de síntomas difíciles, atención al final de la vida, atención al duelo. Apoyo a otros profesionales en el manejo de pacientes de niveles 1 y 2.

ATENCIÓN NUTRICIONAL EN LAS DIFERENTES FASES DE LA ENFERMEDAD

Para una adecuada atención nutricional de un niño que padece una enfermedad limitante o amenazante para la vida, es fundamental que conozcamos, como hemos comentado en el apartado anterior, cuál es su situación y en qué fase de su enfermedad se encuentra el paciente, ya que nuestros objetivos terapéuticos se irán modificando en función de esta en consenso con la familia (Fig. 1). Por tanto, es muy importante la adecuada toma de decisiones de manera consensuada.

En la **fase de evolución de la enfermedad**, donde los tratamientos curativos y paliativos coexisten, es fundamental mantener un estado de nutrición adecuado⁽⁵⁾. La desnutrición es un claro factor pronóstico negativo (aumento de infecciones, alteración de la cicatrización, deterioro del estado cognitivo y de la musculatura), por lo que los objetivos en esta fase son **mantener o recuperar el estado nutricional**, manteniendo una adecuada composición corporal y velocidad de crecimiento, evitar el sobrepeso y obesidad, previniendo déficits de micronutrientes y reduciendo el riesgo de osteopenia. En función de la información obtenida en la valoración nutricional, de los

requerimientos calculados para el paciente concreto, de si la deglución es segura y/o eficaz y del grado de afectación de la función oromotora, serán necesarios distintos abordajes, que deben tomarse de forma conjunta junto con el equipo de rehabilitación y foniatría infantil. Estas medidas pueden ir desde medidas de control cefálico y control postural, adaptar texturas y enriquecer de forma natural las comidas para optimizar la vía oral, hasta la necesidad de iniciar nutrición enteral invasiva en aquellos pacientes en los que demostramos una deglución no segura (véase capítulo 9 de *Soporte nutricional*).

En el **punto de inflexión**, nos encontramos ante una aceleración del empeoramiento clínico, disminución de los intervalos libres de síntomas, incremento de ingresos hospitalarios, etc. En esta situación, debemos plantearnos siempre si es posible que se haya iniciado o, sobre todo, si ha empeorado la enfermedad por reflujo gastroesofágico y/o la disfagia orofaríngea⁽⁶⁾. Deben realizarse los estudios necesarios para el diagnóstico, y, en función de los resultados, de la situación clínica del niño y, en consenso con la familia, se debe plantear, si así lo precisa, la nutrición artificial y/o la cirugía antirreflujo.

En **estadios avanzados** de la enfermedad, la desnutrición es un proceso irreversible y se considera una consecuencia de la enfermedad terminal, no la causa del fallecimiento. Los objetivos en esta fase deben ser un adecuado control de síntomas y el mantenimiento de la calidad de vida, tratando de ser lo menos intervencionistas posible con los pacientes. Debemos tener en cuenta que la nutrición e hidratación artificial es una intervención-tratamiento médico^(7,8), pero las familias generalmente lo consideran como una medida básica de cuidado y existen muchos mitos sobre el sufrimiento por deshidratación y/o inanición. Esto supone uno de los mayores retos en la toma de decisiones, por la gran carga emocional que implica, y además sigue siendo un tema muy controvertido.

Para la decisión de no iniciar o retirar la alimentación e hidratación del niño, se debe estimar si los riesgos son mayores a los beneficios, con el

objetivo de conseguir el mayor confort. Debemos pensar que, cuanto más cerca se encuentre del fallecimiento, más riesgo tendremos de efectos adversos (malestar, náuseas-vómitos, disnea, aumento de secreciones, insuficiencia cardíaca, edema pulmonar, edemas con lesiones en piel e infecciones).

OTROS SÍNTOMAS DIGESTIVOS A TENER EN CUENTA EN NIÑOS CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA GRAVE

En los niños con daño severo a nivel del sistema nervioso central (SNC) es muy frecuente encontrar síntomas gastrointestinales como son las náuseas, vómitos, estreñimiento y enfermedad por reflujo gastroesofágico. Además, estos síntomas se describen como de alta intensidad y de difícil control^(7,8). Estos síntomas generan un gran discomfort en los niños, atribuyéndose una intensidad del dolor media de 7,5/10. Además, pese a tratamientos adecuados para cada síntoma, nos encontramos en ocasiones con la persistencia de síntomas, del dolor y aparición de problemas secundarios de sueño, sociabilidad y de alimentación y nutrición del niño (véase capítulo de *Manifestaciones GI*).

Así pues, una vez descartada otra causa que pueda ser responsable de la clínica del niño (gastroenteritis, infección de orina, nefrolitiasis, colecistitis, vólvulos, apendicitis, síndrome de arteria mesentérica superior o adherencias), hemos de tener en cuenta que la causa se puede encontrar en la propia alteración del SNC. Por todo ello, hemos de considerar las siguientes posibilidades:

- **Hiperalgia visceral y dolor neuropático central.** En ocasiones podemos encontrar un umbral alterado para la generación de dolor ante un estímulo en tracto gastrointestinal (como distensión o presión), y puede darse una sensibilización de las vías aferentes viscerales (hiperalgia visceral). Por otro lado, se puede desarrollar un dolor neuropático central cuando la lesión del SNC afecta al tálamo o tracto espinotalámico. Ambos son

indistinguibles a nivel clínico. Para su manejo, por un lado debemos tratar de disminuir la distensión gastrointestinal (cambios del ritmo de infusión de la alimentación, disminución del volumen, revisión de la ingesta calórica) y, por otro lado, el uso de fármacos adyuvantes para el tratamiento del dolor, como gabapentina, pregabalina, clonidina y antidepresivos tricíclicos.

- **Disfunción autonómica.** La disautonomía puede deberse a alteraciones en el hipotálamo de estos pacientes. Entre los síntomas se encuentran: taquicardia, hipertermia, enrojecimiento, vómitos, estreñimiento, dismotilidad, retención de orina, hipersalivación, agitación, etc. Se describen casos con resultados dispares a tratamientos con benzodiazepinas, bromocriptina, clonidina, baclofeno, β -agonistas, opioides, gabapentina y pregabalina. Para tormentas autonómicas se emplean: clonidina, benzodiazepinas y opioides.
- **Reflejo emético y centro del vómito.** El reflejo emético vagal, producido por la estimulación de receptores (H1, ACh, 5HT, 5HT-2, D2, NK-1) llega al centro del vómito provocando la hiperemesis. En estos casos pueden utilizarse fármacos como la ciproheptadina y el ondasetrón, ya que disminuyen la activación del reflejo del vómito.
- Otra causa a considerar como factor desencadenante de sintomatología digestiva y de intolerancia alimentaria es la **sobrealimentación**. Ante un paciente con intolerancia alimentaria debemos de descartar inicialmente que el problema no se encuentre en la osmolaridad de la nutrición utilizada, ni en el ritmo de la alimentación. Si son adecuados, debemos pensar en una posible sobrealimentación, ya que se describe que, en niños con alteración severa del SNC, los requerimientos energéticos pueden ser un 30-40% menores a los de un niño sano de su edad (por disminución de masa muscular, limitación de la movilidad e hipotermia). Las necesidades de líquidos también se pueden sobreestimar. Así pues, en caso de malestar, dolor, náuseas, vómitos

refractarios al tratamiento, es posible realizar una prueba de reducción del 30% de la alimentación, con suplementación de vitaminas y proteínas, si así lo precisa el paciente, con control del peso y de la eficacia de la medida, de manera frecuente.

- En pacientes con daño severo, el SNC puede llegar un momento en el que el paciente se encuentre en una situación de **intolerancia a la alimentación secundaria a la apoptosis neuronal progresiva** que implica una alteración en el estado de alerta, en la regulación de la temperatura, en la función autonómica, en el bienestar, aparecen más convulsiones, alteración del tono vasomotor, apareciendo edemas periféricos persistentes y alteración de la regulación del tracto gastrointestinal (tálamo y médula). En estos casos, debemos informar a la familia de la situación y replantear objetivos hacia la comodidad del paciente, y no tanto hacia tratar de mejorar el estado nutricional.

CUESTIONES ÉTICAS

A la hora de la toma de decisiones en cuanto al inicio o la retirada de tratamientos en un niño con enfermedad neurológica grave, debemos tener en cuenta que, dado que el paciente no tiene la capacidad para decidir, la toma de decisiones en cuanto al inicio o la retirada de tratamientos durante su enfermedad serán tomadas por representación de sus padres o tutores legales y por los profesionales responsables de su atención. Dichos profesionales deberán velar por proteger su bienestar según el criterio del “mejor interés o mayor beneficio para el menor”⁽⁸⁾ (Fig. 2).

La base ética se debe fundamentar en los principios de la bioética: no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia⁽⁹⁾.

Así pues, en esta toma de decisiones compartida entre los padres y los profesionales, los profesionales deben evaluar la situación clínica del paciente y su pronóstico. Se debe tratar de ofrecer al paciente y su familia una atención que garantice la conveniencia y el equilibrio de los tratamientos, evitando la obstinación terapéu-

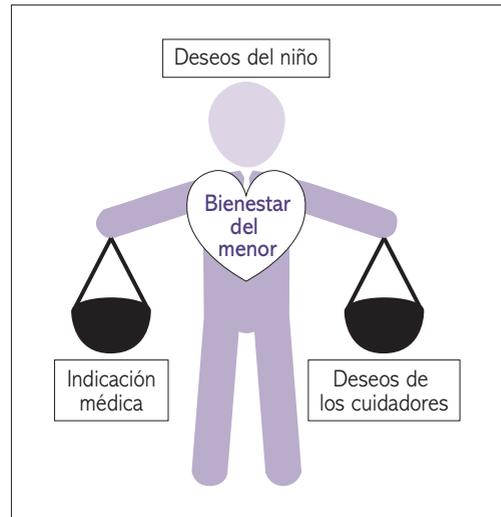


Figura 2. Toma de decisiones.

tica mediante el no inicio o la retirada de tratamientos fútiles, pero siempre ofreciendo todos aquellos tratamientos que mejoren su calidad de vida y, por tanto, sin caer en el abandono terapéutico.

De esta manera, a través de un proceso de “deliberación” entre las distintas opciones disponibles, hay que elegir la que se ajuste al mejor interés del niño⁽¹⁰⁾.

La implicación de los padres en la toma de decisiones representa siempre una situación muy difícil y estresante para ellos. Es por ello que es fundamental una adecuada información clara y veraz, facilitando la expresión y gestión emocional de valores y expectativas de los padres.

En ocasiones, pueden existir discrepancias entre los padres o tutores y los profesionales en la toma de decisiones. El límite a la decisión de los padres es el del grave perjuicio para el niño. En estos casos, se debe recurrir a la figura de un mediador y/o también se puede solicitar una consulta al consultor de ética clínica o al comité de ética para la asistencia sanitaria, si se dispone en el centro hospitalario, como instrumentos de asesoramiento y apoyo para tratar de buscar acuerdos consensuados, restablecer la confianza y prevenir conflictos futuros.

En cuanto a atención nutricional artificial, supone uno de los mayores retos en la toma de decisiones, por la gran carga emocional que implica. Sigue siendo un tema muy controvertido que puede generar conflictos en la toma de decisiones compartida.

Nos encontramos varias situaciones donde podría estar indicada la retirada de la nutrición artificial o incluso el “no inicio” de la misma^(11,12), por ejemplo:

- En estados vegetativos permanentes o anencefalia que se no se encuentran en fase de final de vida.
- Otras situaciones neonatales, como agenesia renal bilateral, malformaciones cardíacas incompatibles con la vida, donde se descarta el trasplante cardíaco, y fracaso intestinal total, donde se descarta el trasplante.
- Situaciones en las que el paciente se encuentra en fase final de vida, donde la nutrición puede generar más efectos adversos que beneficios (malestar, náuseas y vómitos, disnea, aumento de secreciones, insuficiencia cardíaca, edema pulmonar, edemas con lesiones en piel con infecciones).

PUNTOS CLAVE

- La atención en cuidados paliativos de los niños con enfermedades neurológicas supone el hacer frente con una amplia variedad de enfermedades, de duración y pronóstico impredecibles.
- Atendiendo a la fase de la enfermedad en la que se encuentre el paciente, se establecen tres niveles en función del médico responsable y la atención paliativa necesaria.
- En la fase de evolución de la enfermedad donde los tratamientos curativos y paliativos coexisten, es fundamental mantener un estado de nutrición adecuado para mejorar el pronóstico.
- En el punto de inflexión, se produce una aceleración del empeoramiento clínico. Debemos plantearnos reevaluar la enfer-

medad por reflujo gastroesofágico y/o la disfagia orofaríngea. Puede ser necesario plantear la nutrición por gastrostomía y/o la cirugía antirreflujo.

- En estadios avanzados de la enfermedad, la desnutrición es un proceso irreversible y se considera una consecuencia de la enfermedad terminal, no la causa del fallecimiento. Los objetivos deben ser un adecuado control de síntomas y el mantenimiento de la calidad de vida.

••••• CASO CLÍNICO •••••

Paula es una adolescente que en la actualidad tiene 16 años, afecta de síndrome de Rett con secuelas tipo parálisis cerebral infantil (tetraparesia espástica). Atendida de forma integral por el equipo de UHDP (Unidad Hospitalización Domiciliaria Pediátrica) desde los nueve años y valorada previamente por un equipo multidisciplinar pediátrico de neurología, digestivo, endocrinología y rehabilitación. Desde el nacimiento destacaba una hipotonía leve con retraso en la adquisición de los hitos del desarrollo, pero llegó a conseguir la deambulación y el inicio del habla. A los dos años inició cuadro de epilepsia y se diagnosticó de síndrome de Rett; desde entonces, ha presentado una regresión progresiva psicomotora, con establecimiento de parálisis cerebral grave espástica-distónica y epilepsia refractaria a tratamiento.

La situación clínica de Paula a los cuatro años de edad era la siguiente:

- Neurológicamente presentaba una regresión progresiva psicomotora. Afecta de parálisis cerebral grave espástico-distónica e hipotonía axial, con epilepsia controlada con medicación. Sonreía, emitía gritos y reconocía a sus padres.
- Desde el punto de vista digestivo y nutricional presentaba un adecuado estado nutricional, determinado por valores antropométricos y analíticos. Tenía una leve disfagia a líquidos, aunque los padres se negaron al uso de espesantes y, aparentemente, impresionaba

de adecuada ingesta de comidas trituradas. No presentaba episodios de bronquitis, ni neumonías, ni otros procesos respiratorios. Asociaba estreñimiento no tratado por negativa de los padres.

- Socialmente presentaba una estructura familiar adecuada, donde la madre era la principal cuidadora y estaba escolarizada en un colegio de educación especial.

Dada la situación de Paula a los cuatro años, se programó recibir atención con enfoque paliativo por parte de su pediatra de Atención Primaria y especialistas. Paula pertenecería al grupo 3 de la ACT, y en estos momentos se encontraba en una situación de relativa estabilidad. El enfoque paliativo fue correcto, ya que su enfermedad era irreversible y era posible el fallecimiento como proceso natural, no debiéndose privar a la paciente de lo que necesitase para su bienestar por parte de su pediatra y especialistas. En estos momentos precisaría un nivel 1 o 2. Por tanto, Paula se encontraba en fase de evolución, en un periodo de estabilidad, pero podría pasar a otras fases por empeoramiento debido a la propia enfermedad o por complicaciones agudas. En esta fase coexistían tanto los tratamientos curativos como los paliativos.

A los nueve años ingresa en la UHDP (Unidad Hospitalización Domiciliaria Pediátrica) para soporte domiciliario ante la situación clínica que en estos momentos presentaba. Tenía una epilepsia que le ocasionaba múltiples ingresos hospitalarios por descompensaciones, sobre todo en los últimos meses. No llevaba tratamiento excepto clonazepam, que aumentaban en caso de crisis; estas se desencadenaban ante situaciones de dolor, por ejemplo, con el uso de los dispositivos ortoprotésicos o ante hiperestimulación. Además, cada vez era mayor la pérdida de movilidad, el aumento de la espasticidad y las retracciones fijas. A nivel digestivo, el estreñimiento ya estaba siendo tratado con polietilenglicol; tenía disfagia a líquidos y triturados, y la alimentación por boca era muy costosa, tardaban una hora en cada ocasión, tosía con los líquidos, aunque no con los triturados, y no le administraban el clo-

nazepam para las crisis epilépticas, ya que los padres referían que no comía por efecto de dicha medicación. Desde el punto de vista nutricional presentaba una desnutrición moderada por valoración antropométrica y analítica. Se les había propuesto hacía un año la posibilidad de instaurar una gastrostomía, pero los padres rechazaron la propuesta ya que decían que comía bien.

En estos momentos, los padres estaban separados y Paula estaba exenta de escolarización, ya que suponía una hiperestimulación. La madre presentaba un duelo anticipado, pero rechazaba la ayuda psicológica y el padre sufría un trastorno depresivo en tratamiento.

Tras estos acontecimientos podemos ver que Paula estaría en el punto de inflexión, pues presenta una aceleración de su empeoramiento, con disminución de los intervalos libres de síntomas y con un aumento de periodos de ingresos hospitalarios. Ante esta situación, nos preguntamos qué es lo que deberíamos hacer. Dado que en este punto de inflexión Paula presenta empeoramiento de la disfagia, seguramente acompañada de un aumento del reflujo gastroesofágico, debía ser evaluada mediante pHmetría y considerar la realización de una gastrostomía asociando si se considera indicado una técnica antirreflujo. Hablamos con la familia desde el respeto y la confianza de los beneficios y riesgos de la colocación de una gastrostomía. A los padres se les explicó en qué consistía la colocación de una gastrostomía, y ellos expresaron sus temores/opiniones con respecto a la misma. Hay que tener siempre presente que, para los padres, la nutrición e hidratación son un cuidado básico (como la higiene y el descanso); el comer es un acto social que hace que se integren en la familia y sociedad. Si no le dan de comer, falla el rol de cuidador, apareciendo el sentimiento de culpabilidad. Y aunque comer es “un placer”, en numerosas ocasiones se convierte en un estrés para la madre y el niño. Muchos padres refieren que comer por boca es una función básica del organismo y que si la pierden ya no les queda nada. En estos momentos no se consiguió convencer a los padres de la necesidad de una gastrostomía.

La evolución posterior fue la siguiente:

- Desde el punto de vista neurológico, la epilepsia no se controlaba, con un aumento de las crisis ante cualquier situación como fiebre, infecciones, menstruación, crisis de dolor o incluso sin motivo aparente. A su vez, la espasticidad se fue agravando precisando levetiracetam y baclofeno.
- A nivel digestivo, presentó una disminución de la ingesta de forma progresiva, tardando de 1,5 a 2 horas en realizar una comida, empeorando si se aumentaba la dosis de clonazepam. Los líquidos los ingería con espesante, mejorando los síntomas respiratorios. En estos momentos, el estreñimiento estaba más controlado debido al tratamiento con xenósidos, polietilenglicol y enemas de forma ocasional. Mantenía un estado de desnutrición crónica con valores analíticos estables.

La situación clínica de Paula en este último año (15 a 16 años) se fue deteriorando con crisis epilépticas todos los días que van aumentando en frecuencia y no controladas. La ingesta era muy escasa, agravándose el estado de nutrición. Padecía dolor debido, entre otros, a fractura patológica de la meseta tibial (tratado con paracetamol y metamizol), la aparición de úlceras por presión y la hiperalgesia visceral que requiere tratamiento con gabapentina (con empeoramiento de las crisis) y metadona. Además sufría retenciones urinarias con globo vesical, que le ocasionaban infecciones del tracto urinario de forma mensual, precisando instaurar profilaxis antibiótica e instruir a la familia en el sondaje vesical. Su padre, que quedó en situación de desempleo apoyaba como cuidador principal, siendo ambos padres conscientes de la situación de extrema fragilidad de la niña.

Por tanto, llegados a este punto, Paula habría entrado en una fase de irreversibilidad o final de vida. Presentó algún episodio de aspiración con reagudizaciones respiratorias. Se acordó con los padres los cuidados en domicilio con la posibilidad asumida de posible fallecimiento,

necesidad de ventilación mecánica no invasiva (VMNI), sonda nasogástrica (SNG) para alimentación con fórmula, hidratación y administración de medicación. Los episodios de insuficiencia respiratoria en relación con bronquitis mejoraron con antibioterapia y corticoides, consiguiéndose la estabilización clínica.

Conviene comentar que, ante la situación actual de Paula, estaría indicado mantener por SNG la hidratación y la nutrición siempre y cuando los beneficios superen los riesgos y sea bien tolerada. Sabemos que la desnutrición es irreversible en estadios avanzados de la enfermedad, y es consecuencia y no causa de ella ni del fallecimiento. Nuestro objetivo será el control de síntomas y mejorar en lo posible la calidad de vida de la niña, siendo lo menos intervencionistas posible, de manera que siempre realizaremos una adecuada valoración de los riesgos-beneficios.

En los siguientes dos meses, la disnea se incrementó pese a optimizar el tratamiento con opioides y VMNI, las crisis epilépticas se hicieron intratables a pesar de aumentar los fármacos antiepilépticos y el dolor también aumentó a pesar del tratamiento con metadona por SNG. En esta situación, Paula se encontraba en la fase de agonía. La agonía es aquella fase de la enfermedad que precede a la muerte, siendo impredecible cuánto va a durar. Se caracteriza por un gran deterioro físico, con anorexia intensa y fallo orgánico. En general los pacientes suelen tener un nivel de consciencia muy deprimido, casi en coma. En esta situación, lo indicado sería instaurar una perfusión de midazolam para control de las crisis junto con metadona subcutánea. Durante esta fase, los pacientes deben continuar con la medicación, sobre todo analgésicos y sedantes, y cuando no se pueda usar la vía oral, se administrará vía subcutánea (preferentemente) o rectal. El paciente no tiene hambre y no precisa comer, que en el caso de Paula ya se daba con anterioridad. En otros casos, si el niño pidiera comer o beber, nunca hay contraindicaciones en las que no se pueda administrar por boca.

Con respecto a la nutrición, en esta situación podemos suspender la nutrición e hidratación. En la situación de Paula, era éticamente permisible tanto no iniciar como retirar la nutrición. Se debe atender al estado clínico del paciente, así como a la voluntad por sustitución de los padres o tutores, pero no retirar la nutrición por el mero hecho de su condición. A Paula se le retiraron los dispositivos (SNG y VMNI), se bañó con su madre, y falleció en su cama con su muñeco, abrazada por sus padres y su hermano de 18 años. *A posteriori*, la familia entró en el programa de duelo, que incluyó, entre otros, el acompañamiento al tanatorio, una visita a los 15-30 días por el equipo médico y psicológico, y seguimiento psicológico.

En conversaciones posteriores con la madre, esta comentó que no se arrepentía de las decisiones tomadas, pero si algo hubiera cambiado sería haberse decidido a colocarle a Paula una gastrostomía con ocho años.

BIBLIOGRAFÍA

1. Comité de Expertos del grupo de trabajo de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) en Cuidados Paliativos para Niños y Adolescentes. IMPaCCT: Standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care*. 2007; 14: 3109-14.
2. Martino R, Catá E, Hernández P, Muñoz A, Navarro S, Palomares M, et al. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de atención. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2014.
3. Ortiz L, Martino R. Enfoque paliativo en Pediatría. *Pediatr Integral*. 2016; XX: 131.e1-7.
4. Hauer J. Feeding intolerance in children with severe impairment of the central nervous system: Strategies for treatment and prevention. *Children (Basel)*. 2018; 5(1): 1-11.
5. Romano C, van Wynckel M, Hulst J, Broekaert I, Bronsky J, Dall'Oglio L, et al. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the evaluation and treatment of gastrointestinal and nutritional complications in children with neurological impairment. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2017; 65(2): 242-64.
6. Miller M, Karwacki M. Management of the gastrointestinal tract in paediatric palliative medicine. In: Goldman A, Richard H, Stephen L, editors. *Oxford textbook of palliative care for children*. Oxford: Oxford University Press; 2012. p. 271-83
7. Gómez Candela C, Babarro A. Guía clínica de soporte nutricional en cuidados paliativos. Guías SECPAL. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Madrid: Inspira Network; 2015.
8. Arnáez J, Tejedor JC, Caserío S, Montes MT, Moral MT, González de Dios J, et al. La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas. *An Pediatr*. 2017; 87(6): 356.e1-12.
9. Lozano Vicente A. Bioética infantil. Principios, cuestiones y problemas. *Acta Bioeth*. 2017; 23(1): 151-60.
10. Tejedor Torres JC, López de Heredia Goya J, Herranz Rubia N, Nicolás Jimenez P, García Munóz FJ, Pérez Rodríguez J; Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An Pediatr (Barc)*. 2013; 78(3): 190.e1-14.
11. Diekema DS, Botkin JR. Committee on Bioethics. Clinical report: forgoing medically provided nutrition and hydration in children. *Pediatrics*. 2009; 124(2): 813-22.
12. Solomon MZ, Sellers DE, Heller KS, Dokken DL, Levetown M, Rushton C, et al. New and lingering controversies in pediatric end-of-life care. *Pediatrics*. 2005; 116(4): 875-83.

Aspectos psicosociales y calidad de vida en niños con enfermedades neurológicas y en sus cuidadores

Consuelo Pedrón Giner, Caterina Calderón Garrido, Lilianne Gómez López

INTRODUCCIÓN Y CONCEPTOS

Los progresos en las ciencias médicas han conseguido mejorar la supervivencia de gran número de niños con enfermedades graves, tanto agudas como crónicas, aunque en ocasiones con secuelas y discapacidades. Muchos de ellos requieren de un soporte técnico que es imprescindible para compensar la pérdida de una función vital y que precisa de una asistencia especializada, principalmente de enfermería, para evitar su muerte o una incapacidad mayor. A estos pacientes se les denomina “**niños dependientes de tecnología**” según la propuesta de la Oficina de Evaluación Tecnológica del Congreso de los EE.UU. de 1987⁽¹⁾, aunque este concepto está, aún hoy en día, en constante revisión^(2,3). Entre estas técnicas de soporte se encuentran las de soporte nutricional artificial, principalmente la nutrición enteral.

El aumento del tiempo de vida de estos niños y de los costes hospitalarios, así como la demanda de los pacientes y sus familias, han obligado a los sistemas sanitarios a desarrollar el uso de estas tecnologías en el ámbito ambulatorio y domiciliario^(4,5). Sin embargo, mientras que en las cuestiones tecnológicas se han realizado grandes progresos⁽⁶⁾, las intervenciones centradas en la familia han avanzado en menor medida de forma que el cuidado recae fundamentalmente en esta, sin mejoras en el soporte social y sin atención a sus necesidades emocionales⁽⁷⁻⁹⁾.

En España, los cuidados domiciliarios recaen sobre las familias, a diferencia de otros países en

que el apoyo de enfermería en el domicilio es muy importante, así como los centros de “respiro” en los cuales el niño puede ser admitido unos días para que el cuidador pueda descansar. En nuestro país se han realizado avances en cuanto a la legislación para hacer frente a las necesidades de las personas dependientes por razón de su edad elevada o como consecuencia de enfermedades⁽¹⁰⁾. Además, en el caso de los niños, a partir del año 2011, puede solicitarse una prestación económica a los progenitores, adoptantes o acogedores del cuidado del hijo gravemente enfermo, cuando la reducción de la jornada laboral provocada por esta situación es superior al 50% (*Real Decreto 1148/2011*)⁽¹¹⁾. En este Real Decreto (RD) se considera tanto el tiempo de ingreso hospitalario, propiamente dicho, como la continuación del tratamiento médico o el cuidado del menor en el domicilio tras el diagnóstico y hospitalización, que se contempla, asimismo, como ingreso hospitalario de larga duración. Este RD ha sido actualizado en 2019⁽¹²⁾.

El objetivo de este capítulo es poner de manifiesto la repercusión psicosocial y en la calidad de vida observada en las familias y en los niños con patología neurológica.

ASPECTOS DEMOGRÁFICOS Y SOCIALES

En España, la prevalencia de niños con necesidades especiales no se conoce con exactitud y tampoco la de los pacientes dependientes de

tecnología, como la nutrición enteral. Las principales razones son la dificultad para definirla y los inconvenientes de la recogida de datos, que depende de encuestas nacionales que se realizan cada cierto tiempo y en las que no se refleja la repercusión en la dinámica familiar ni los aspectos psicosociales. Lo que sí es conocido es que la prevalencia va aumentando con los años y que es mayor en los niños de menos de cinco años, especialmente en menores de 1-2. En España, los datos de la encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia⁽¹³⁾ señalan que la prevalencia es de 40/1.000 habitantes en niños menores de 15 años, pero no hay datos sobre el grado de discapacidad o si dependen de tecnología en el domicilio.

En niños, la causa más frecuente de discapacidad es la parálisis cerebral infantil (PCI), relacionada con múltiples factores, entre otros el aumento de la supervivencia de los niños prematuros. La mayoría están en sus domicilios, a cargo de sus familias y presentan dificultades para su alimentación, por lo que precisan soporte nutricional artificial (veáanse *capítulos 1 y 8*).

En cuanto a la nutrición enteral domiciliaria (NED), tampoco se conoce su prevalencia por la falta de acuerdo para su definición⁽¹⁴⁾, y el hecho de que su actividad se basa en registros que son voluntarios y, en general, no prospectivos⁽¹⁵⁾. En nuestro país, la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNP) propició, en 2003, la creación del registro NEPAD (Nutrición Enteral Pediátrica Ambulatoria y Domiciliaria). En los datos publicados hasta 2012 se observó un aumento claro de los pacientes y hospitales colaboradores⁽¹⁶⁾, siendo la patología neurológica la más frecuente (más del 30% de la serie). Este último hecho se confirma en otras series^(17,18).

Frente al ingreso hospitalario, la NED ha supuesto una mejora sustancial desde el punto de vista clínico, emocional, psicológico y social para los niños y sus familias⁽¹⁹⁾, ya que sitúa al niño en el ámbito de la recuperación y no exclusivamente en la enfermedad⁽²⁰⁾ y, además, permite

TABLA 1. Factores implicados en las consecuencias negativas sobre la familia y el cuidador principal.

- Aumento de la responsabilidad general, sobre todo si existen otros hijos
- Sensación de sentirse atrapado en las rutinas
- Necesidad de vigilancia constante del niño enfermo
- Miedo a la inestabilidad y/o muerte del niño enfermo, al futuro incierto
- Privación de sueño
- Contratiempos en la propia salud
- Pérdida de oportunidades desde el punto de vista laboral
- Problemas financieros
- Dificultad para el acceso a las ayudas
- Aislamiento social
- Necesidad de comunicación con el estamento médico
- Necesidad de formación
- Sensación de abandono en los hermanos
- Aumento de las responsabilidades en los hermanos

Adaptado de ref. 22.

normalizar en cierta medida la vida familiar. Sin embargo, el tiempo familiar que habitualmente se reparte entre cuidado, trabajo, ocio y sueño se desplaza hacia el cuidado, y los padres acaban siendo responsables de la atención de enfermería de sus hijos, de coordinarse con el estamento sanitario así como de administrar los alimentos. Esta sobrecarga de trabajo puede generar consecuencias negativas sobre el cuidador principal, la dinámica familiar, los hermanos y la relación entre los padres⁽⁷⁾.

Algunos de los factores implicados⁽²²⁾ se recogen en la tabla 1.

Por todo ello, la Academia Americana de Pediatría ha planteado políticas y prácticas centradas en la familia, en el que todos sus integrantes son tenidos en cuenta⁽²³⁾ con el objetivo de mejorar la psicoeducación de la familia y del paciente.

En la mayoría de las ocasiones el cuidador principal es la madre⁽²⁴⁻²⁶⁾, lo que supone un cambio en su papel⁽²⁵⁻²⁸⁾ que deja de ser "solo" madre para pasar a ser madre y enfermera. Debe demostrar su identidad de madre,

su presencia y su competencia⁽²⁹⁾, y pierde, además, oportunidades desde el punto de vista profesional y laboral⁽³⁰⁾. Sabemos que hay menos madres que trabajan fuera de casa cuando sus hijos son niños dependientes de tecnología que cuando tienen enfermedades crónicas que no precisan dicho soporte. Y también conocemos que los padres suelen mantener el trabajo, pero las madres dejan de hacerlo^(19,31). Estos problemas se agudizan cuando la madre está falta de apoyo social y en los casos de familias monoparentales.

Es clásica la creencia de que el coste de los cuidados de estos niños es menor cuando se realizan en casa, pero no se contemplan las circunstancias que afectan a las familias y el cambio de su situación social y familiar^(20,32,33). Las ayudas del Estado y las aseguradoras, en general, no cubren los gastos, que varían mucho entre los diferentes países. Se estiman entre 2,5 y 20 veces superiores a la media de gasto de un niño sano⁽³⁴⁾, sin contar los ajustes que los cuidadores principales y las familias realizan en su vida laboral y social, que acaban resultando una "atención gratuita".

El aislamiento social^(21,35) de las familias y los niños es muy frecuente. Este hecho se debe a que, con el tiempo, el soporte de familia y amigos va disminuyendo y es difícil encontrar personas preparadas para el cuidado de estos niños en las que la familia pueda confiar. Este aislamiento se describe en las familias de niños con enfermedades incapacitantes, pero es mayor en aquellas en las que los cuidados dependen de tecnología como la NED: resulta difícil trasladarse con el equipo necesario, se sienten invadidos por la instalación de los aparatos necesarios, pierden privacidad cuando hay asistencia domiciliaria y evitan darles de comer en público cuando tienen gastrostomía.

La obtención de ayudas es, en general, fragmentada y no está coordinada. En muchas ocasiones recurrir a las asociaciones de pacientes es una alternativa que facilita y acorta los trámites, pero la perspectiva de las personas implicadas puede no ser la misma y, a veces, pueden ocurrir

injerencias en la esfera familiar. La intervención de una enfermera especializada en NED (gestora de casos, enfermera de enlace) ha resultado ser muy eficaz, pero esta actividad es poco frecuente en España.

Hay que señalar también que, en ocasiones, especialmente en familias con pocos recursos, el cuidado de ese hijo les permite conseguir los medios y la motivación para mejorar sus vidas y ser valorados por los profesionales como no habían sido antes^(36,37).

Por último, es crucial ofrecer a los padres un programa de información previo a la toma de decisiones, y posteriormente, educación, entrenamiento y material de apoyo para la NED⁽³⁸⁻⁴⁰⁾.

CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS DEL/A CUIDADOR/A PRINCIPAL

Cuidar a un niño con necesidades especiales implica tener que manejar muchos recursos, tanto personales como sociales para afrontar el día a día, y coloca al cuidador principal, generalmente la madre, en una situación de alta vulnerabilidad, estrés e incertidumbre, que incrementa el riesgo de padecer diversos problemas físicos y emocionales.

El cuidador de una persona dependiente es el que garantiza su calidad de vida, y eso genera un vínculo especial y muy estrecho. La experiencia del cuidado permite al propio cuidador el descubrimiento de cualidades de sí mismo que desconocía, como ciertas actitudes y habilidades. Sin embargo, cuidar no es una experiencia sencilla. Las funciones que asumen los padres que cuidan de un niño con NED son muchas y muy variadas, ya sea desde el punto de vista clínico y de cuidados (como ayudar a bañarlo, alimentarlo, acompañarlo al médico, a Urgencias, o en la administración y supervisión de los medicamentos, etc.), como desde el punto de vista técnico y emocional.

En la tabla 2 se muestran las características de los cuidadores principales de una muestra de 80 pacientes con NED y patología neurológica, y en la figura 1 la ocupación laboral de los cuidadores principales^(24,25).

TABLA 2. Características de los cuidadores principales.

Variables	Resultados
Género	Mujeres n = 78 (97,5%)
Edad media	38,6 años
Estado civil	Casada n = 63 (79%)
Situación laboral	Desempleadas n = 9 (50%)
Número de hijos por familia	Hijo único n = 41 (52%)

Reproducido de ref. 24.

Por ello, en el resto del capítulo, utilizaremos el término **cuidadora** para referirnos a la persona que presta cuidados, independientemente de si es mujer o hombre. Algunas de las posibles repercusiones que aparecen en las cuidadoras se muestran en la tabla 3⁽⁴¹⁻⁴³⁾.

¿Cómo puede el pediatra ayudar a las cuidadoras a vivir el proceso de cuidado con más sentido, utilizando los recursos personales e interpersonales que ya poseen y le permitan mantener y/o aumentar su nivel de salud? ¿Qué necesita la cuidadora principal?

- **Al inicio del proceso:**
 - Disponiendo de una información adecuada sobre la enfermedad que padece el niño y su posible evolución.

- **Facilitando la adaptación** de la cuidadora a las carencias progresivas que conlleva la enfermedad y las posibles crisis que pueda tener.
- **Previendo**, en la medida de lo posible, el **síndrome del cuidador quemado**.
- **Durante el proceso:**
 - Sensibilizando a la cuidadora en la necesidad de **aceptar el apoyo de los recursos** familiares, sanitarios y sociales disponibles.
 - Ayudándola a saber **cómo obtener ayuda** de amigos, asociaciones de voluntarios, asociaciones de pacientes, servicios de bienestar social, etc.
 - Acompañando a la cuidadora principal en el **afrentamiento de situaciones complejas** y toma de decisiones.
 - Fomentando en la cuidadora principal el **autocuidado físico, emocional y social**.
 - Facilitando el mantenimiento de las relaciones **familiares y actividades habituales**.
- **Al finalizar el proceso:**
 - Ayudando a la cuidadora en el proceso de separación, ya sea por hospitalización, ingreso sociosanitario y/o separación definitiva por la muerte del niño/a.
 - **Acompañando y comprendiéndola en la toma de decisiones difíciles** que aparecen durante todo el proceso de enfermedad y especialmente al final de la vida.

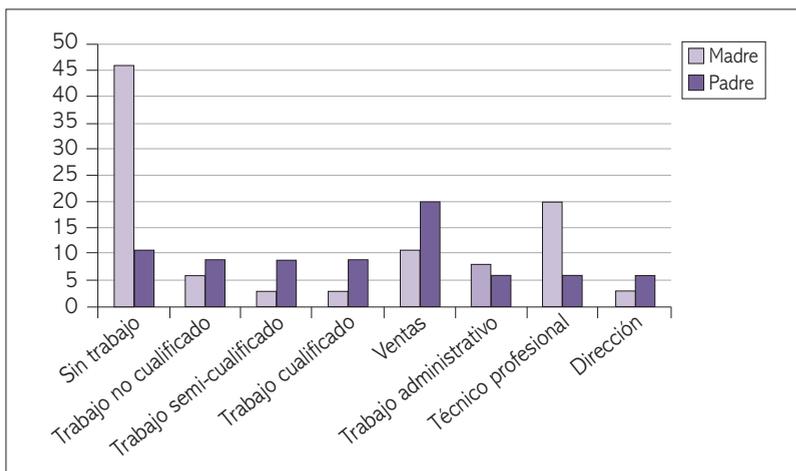


Figura 1. Ocupación laboral de los cuidadores principales. (Reproducido de ref. 25).

TABLA 3. Repercusiones orgánicas y psicosociales en las cuidadoras principales.

Repercusión en la salud física y calidad de vida	Alteraciones psicológicas	Repercusiones en las relaciones sociales y familiares
<ul style="list-style-type: none"> • Cansancio • Enfermedad • Ingesta de múltiples fármacos • Dejadéz • Problemas de salud (cardiovasculares, hipertensión) 	<ul style="list-style-type: none"> • Malestar psicológico • Depresión • Sobrecarga • Tensiones • Sentimiento de culpa • Irritabilidad • Ansiedad • Soledad 	<ul style="list-style-type: none"> • Reducción de las relaciones sociales • Deterioro de las relaciones familiares y de pareja • Limitaciones de las actividades laborales • Problemas económicos

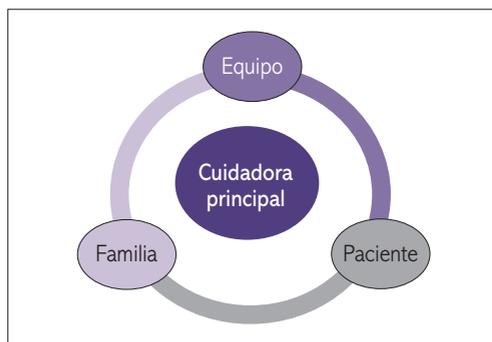


Figura 2. Nexa entre profesionales sanitarios y el niño dependiente. (Fuente: elaboración propia).

La cuidadora principal de un niño con necesidades especiales es una persona probablemente sana, no es una paciente, por lo tanto, el sentido del “cuidar al cuidador” debe estar orientado a **identificar sus necesidades de ayuda y acompañamiento** desde una perspectiva de trabajo autónomo y conjunto con el profesional.

La cuidadora es una pieza fundamental del **triángulo terapéutico**: equipo-paciente-familia por su triple función: su **papel de informante, proveedora de cuidados y la toma de decisiones** importantes en la organización de la vida del niño y su familia. Es el nexo entre los profesionales sanitarios y el niño dependiente (Fig. 2).

Es importante que el pediatra **conozca a la cuidadora**, identifique sus expectativas en cuanto a la enfermedad y necesidades del niño y la situación familiar en la que se encuentra, y la ayuda que le puedan prestar. Conocer su entorno

le permitirá al pediatra movilizar los recursos personales y materiales, evitar su aislamiento y prevenir el sentimiento de sobrecarga.

FASES EN EL PROCESO DE CUIDAR A UN NIÑO CON NECESIDADES ESPECIALES

El proceso de adaptación de cuidar a un niño con necesidades especiales puede pasar por diferentes fases: negación y toma de consciencia del problema, búsqueda de información, reorganización de la vida familiar, y acompañamiento al final del proceso.

Negación y toma de consciencia del problema

La cuidadora necesita tiempo para ser capaz de valorar de manera objetiva las necesidades y dificultades que presenta el niño, así como comprender el alcance permanente de la enfermedad y/o discapacidad en su vida cotidiana.

En una primera fase, la cuidadora puede distanciarse y **negar**, al menos temporalmente, la amenaza e incertidumbre que le supone la enfermedad del menor. La **negación** es una reacción psicológica de autoprotección, un mecanismo de defensa que ayuda a la cuidadora a controlar sus miedos y ansiedades.

En el inicio de la enfermedad del menor o ante cualquier cambio sustancial en su día a día, la función del **pediatra** es básicamente permitir el **proceso de adaptación a la enfermedad y prevenir la incertidumbre**.

En esta fase de adaptación, hay que **recordar que:**

- La **negación** puede ser un mecanismo eficaz inicial de autoprotección, pero que si se prolonga en el tiempo y provoca que se eviten actividades o se tomen decisiones necesarias, puede ser perjudicial para el niño y su familia.
- En las primeras fases de adaptación, a la cuidadora le puede llevar un **tiempo conocer la relevancia de los síntomas y sus consecuencias**.
- La negación puede hacer que **no se admita o se minimice el impacto de la enfermedad** en la vida personal y familiar.
- La cuidadora puede tener **dificultad para verbalizar los sentimientos** que le provocan la enfermedad del menor y sus condicionantes.
- Facilitar la adaptación de la familia del menor es primordial, para ello el pediatra ha de intentar **minimizar el temor, la incertidumbre y la frustración** ante la idea de incapacidad progresiva y/o muerte del menor.

En las tablas 4 y 5, proporcionamos una serie de herramientas que pueden ayudar al profesional a identificar el estado del cuidador. Estas pruebas pueden rellenarse por el propio cuidador.

En un estudio realizado con madres de niños con enfermedad neurológica y NED⁽⁴¹⁾ se encontró que el 53% de las madres presentaban síntomas de ansiedad-depresión, y que estos síntomas estaban relacionados con altos niveles de estrés y sobrecarga. Y que estas familias necesitaban un gran soporte técnico y emocional. Una puntuación por encima de 12 en ansiedad y una puntuación por encima de 8 en tristeza requiere una exploración más detallada por parte del pediatra, y en caso de persistir los síntomas, solicitar valoración por parte de psicología.

El pediatra, en estas circunstancias, debe aconsejar y promover la búsqueda de apoyo psicológico para la cuidadora principal y su familia.

Búsqueda de información

A medida que la cuidadora va aceptando la situación del menor, toma consciencia que tam-

bién afecta a todos los miembros de la familia, tanto a nivel personal como familiar y social. Es frecuente que aparezcan sentimientos de enfado, preocupación, culpa, angustia y frustración, y que se sientan víctimas de una situación que creen no merecer.

En esta fase, **para prevenir el malestar y sufrimiento de la cuidadora y proteger los cuidados del menor**, el pediatra debe:

- **Proporcionar información sobre la enfermedad** acorde con los cuidados que requiera en cada momento.
- **Identificar las necesidades de cuidado del menor**, y proporcionar consejos para la realización de las actividades de la vida cotidiana: comida, higiene, movilización, adaptación al entorno, y muy importante, la supervisión de la medicación del menor, si la hubiera.
- **Ayudar a resolver situaciones difíciles y complejas** en el cuidado del niño con necesidades especiales para prevenir sentimientos de frustración, enfado, culpa, soledad, etc.
- **Proporcionar información sobre los recursos sociosanitarios disponibles** y facilitar su gestión dentro del equipo multidisciplinar.

Un instrumento útil para conocer el grado de satisfacción con la alimentación por gastrostomía es el SAGA-8 (*Anexo 8*).

En un estudio realizado con madres de niños con NED a quienes se les aplicó el cuestionario de satisfacción con la gastrostomía^(46,47), se encontró que el 83% de las madres estaba muy satisfecha con la gastrostomía, el 74% consideraba que el estado nutricional de sus hijos había mejorado y un 89% consideraba que la situación familiar en su conjunto había mejorado. Además, el 75% de las madres habían reducido el tiempo dedicado a la alimentación de su hijo y un 69% informaba de menos infecciones respiratorias. Finalmente, el **72% de las madres reconocía que, de haber conocido las ventajas de la gastrostomía, la hubiesen implantado antes**⁽⁴⁷⁾.

TABLA 4. Encuesta de valoración sobre la repercusión del cuidado del niño en la vida cotidiana de la cuidadora.

Autoevaluación: ¿cómo afecta el cuidado de mi hijo a mi vida cotidiana?

Es importante conocer cómo repercute el cuidado continuado del menor dependiente dentro de sus actividades cotidianas, para prevenir situaciones de riesgo

Instrucción: Rodee con un círculo el número que mejor describa su situación actual acerca de los aspectos de su vida cotidiana que se indican a continuación

Vida familiar: Mi relación familiar en general se ha visto afectada a causa de mi situación actual

Nada	Casi nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo
0	1	2	3	4	5

Vida relación de pareja: Mi relación de pareja en general se ha visto afectada a causa de mi situación actual

Nada	Casi nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo
0	1	2	3	4	5

Vida social: Mi vida social habitual (relación con amigos u otras personas) se ha visto afectada a causa de mi situación actual

Nada	Casi nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo
0	1	2	3	4	5

Vida, trabajo y/o estudios: Mi funcionamiento en el trabajo y/o en los estudios se ha visto afectada a causa de mi situación actual

Nada	Casi nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo
0	1	2	3	4	5

Tiempo libre/ocio: Mi tiempo de ocio y mis actividades en los ratos libres (salidas, excursiones, cenas, viajes, deportes...) se han visto afectados a causa de mi situación actual

Nada	Casi nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo
0	1	2	3	4	5

Situación global: Mi vida en general se ha visto afectada a causa de mi situación actual

Nada	Casi nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo
0	1	2	3	4	5

Corrección: Sume las puntuaciones que ha rodeado con el círculo en cada una de las afirmaciones

- Si su puntuación está entre 0 y 10, el cuidado no es un limitante en su vida cotidiana
- Si su puntuación está entre 11 y 20, el cuidado influye moderadamente en su vida cotidiana
- Si su puntuación está entre 21 y 30 el cuidado influye significativa y negativamente en su vida cotidiana

Adaptado de ref. 44.

TABLA 5. Encuesta de valoración sobre el estado de ánimo psicológico de la cuidadora (ansiedad y depresión).

Autoevaluación: ¿cuál es mi estado de ánimo?

Este cuestionario le dará información útil sobre si su estado de ánimo se ve afectado por su situación, y en especial si se siente triste, desanimado o desesperanzado

Instrucción: A continuación, se presenta una serie de afirmaciones que reflejan cómo puede sentirse una persona cuando cuida a otra. Rodee con un círculo la respuesta que más se ajusta a cómo se siente durante la última semana, incluido hoy

ANSIEDAD

1. Me siento nerviosa o agitada interiormente

Nada	Casi nada	Moderadamente	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

2. Me asusto sin razón aparente

Nada	Casi nada	Moderadamente	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

3. Me siento temerosa

Nada	Casi nada	Moderadamente	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

4. Me siento tan inquieta que no puedo permanecer sentada

Nada	Casi nada	Moderadamente	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

5. Me siento tensa o nerviosa

Nada	Casi nada	Moderadamente	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

6. He tenido momentos de pánico

Nada	Casi nada	Moderadamente	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

Corrección: Sume las puntuaciones que ha rodeado con el círculo en cada una de las afirmaciones

- Si su puntuación está entre 0 y 7, indica que no tiene problemas de ansiedad, es decir, que no se siente especialmente ansiosa o tensa
- Si su puntuación está entre 8 y 11, indica que existen sentimientos de ansiedad moderados que podrían producirle problemas leves
- Si su puntuación está entre 12 y 24 indica que existen sentimientos de ansiedad intensos que podrían repercutir en su día a día

DEPRESIÓN

7. Me siento sola

Nada	Casi nada	Moderadamente	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

.../...

TABLA 5 (Cont.). Encuesta de valoración sobre el estado de ánimo psicológico de la cuidadora (ansiedad y depresión).

8. Me siento triste

Nada	Casi nada	Moderadamente	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

9. He perdido interés por las cosas

Nada	Casi nada	Moderadamente	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

10. Me siento desesperanzada sobre el futuro

Nada	Casi nada	Moderadamente	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

11. Me siento inútil

Nada	Casi nada	Moderadamente	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

12. He tenido pensamiento de poner fin a mi vida

Nada	Casi nada	Moderadamente	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

Corrección: Sume las puntuaciones que ha rodeado con el círculo en cada una de las afirmaciones

- Si su puntuación está entre 0 y 5, indica que no tiene problemas de tristeza, es decir, que no se siente especialmente desesperanzada o abatida
- Si su puntuación está entre 6 y 7, indica que existen sentimientos de tristeza moderados que podrían producirle problemas leves
- Si su puntuación está entre 8 y 24 indica que existen sentimientos de tristeza intensos que podrían repercutir en su día a día

Adaptado de ref. 45.

REORGANIZACIÓN DE LA VIDA FAMILIAR

Con el transcurso del tiempo, la vida familiar se reorganiza, aunque pueden persistir momentos que provoquen enfado, frustración, soledad o tristeza ante las dificultades. Es esperable que la cuidadora vaya sintiéndose progresivamente con mayor control sobre la situación, acepte poco a poco los cambios que comporta y adapte su vida a las necesidades del menor.

A pesar de esta gradual adaptación, la tarea de cuidar permanentemente a un menor con necesidades especiales es difícil y agotadora

y la cuidadora, o algún miembro de la familia, pueden necesitar ayuda especializada para evitar síntomas de sobrecarga.

Es importante que el pediatra **identifique los posibles factores de riesgo familiar** que hacen que la cuidadora sea más vulnerable. Es necesario adecuar un plan de cuidados en el domicilio que incluya un seguimiento de las necesidades del menor y refuerce el autocuidado de la cuidadora. Para ello hay que conocer a la familia y el entorno en el que se desarrolla el cuidado del menor.

El pediatra y los profesionales sanitarios han de **asesorar y facilitar la búsqueda de ayuda**

formal, mediante los recursos sociales y sanitarios existentes en la comunidad, ayudando a:

- Reforzar y **reconocer la labor de la cuidadora** en cada visita.
- Identificar los **factores de riesgo y necesidades de la cuidadora**, y de otros miembros de la familia para poder aconsejarles.
- Facilitar la **aceptación y adaptación a los diferentes recursos sociosanitarios** y su funcionamiento.
- Realizar un **seguimiento de las situaciones complejas** que puedan suponer un conflicto y un reto para la cuidadora y su entorno.

En la tabla 6 se muestra una herramienta sencilla para ayudar al profesional sanitario a **identificar la sobrecarga de la cuidadora**.

Una puntuación por encima de 51 en sobrecarga del cuidador/a requiere una exploración más detallada por parte del pediatra, y en caso de persistir los síntomas solicitar valoración por parte de psicología.

En un estudio llevado a cabo en España en el que se estudió la sobrecarga en madres de niños con enfermedades crónicas sometidos a NED⁽⁴⁹⁾, se encontró que el nivel de sobrecarga en estas madres era elevado y que la presencia de malestar psicológico incrementaba esta sensación. Estos resultados apoyan y complementan estudios previos que indican que la percepción de estrés predice el bienestar entre las madres con niños con enfermedad crónica⁽⁵⁰⁾ y que el estrés materno podría directa o indirectamente afectar a una amplia variedad de indicadores tanto físicos como emocionales⁽⁴¹⁾.

ACOMPañAMIENTO AL FINAL DEL PROCESO

A medida que progresa la enfermedad y con el paso del tiempo, las cuidadoras suelen estar más serenas y tranquilas, a pesar de que las dificultades y retos de la enfermedad del menor continúen. De forma gradual son capaces de manejar con éxito las demandas de cuidados presentes y futuros del menor.

Cuando el proceso de enfermedad del menor se agrava, pueden producirse situaciones que enfrenten a la cuidadora a toma de decisiones difíciles, como la pertinencia del traslado del menor a un centro sociosanitario o la muerte de este.

Es en esta fase en la que se debe arbitrar la atención domiciliaria específica por una unidad de cuidados paliativos (véase capítulo 9).

Es recomendable reconocer el esfuerzo de la cuidadora y la dedicación al menor, y al mismo tiempo insistir en ir recuperando el tiempo para sí misma, y restablecer en la medida de lo posible sus relaciones sociales y familiares. Se trata de intentar evitar el riesgo de duelos complicados tras el fallecimiento del menor.

Es importante en esta fase que el **pediatra prevenga una separación difícil y facilite la salud y bienestar de la cuidadora**. Para ello se aconseja:

- Observar y **reforzar a la cuidadora** en el manejo de situaciones difíciles.
- **Ayudarla en la toma de decisiones.**
- **Ayudarla a expresar lo que piensa y siente**, como sentimientos de frustración, culpa, tristeza, dolor por la separación y/o delegación de cuidados.
- **Ayudar a cerrar de forma positiva situaciones** personales y familiares.
- **Facilitar el camino de la separación definitiva**, teniendo en cuenta que puede darse de forma inmediata o tras un periodo de tiempo prolongado.

Es asimismo importante recordar que cada cuidadora es diferente y que la transición entre las diferentes fases no se puede interpretar de forma lineal y estática. A lo largo de todo el proceso de cuidar, aparecerán sentimientos y conductas propias de cada etapa y habrá avances y retrocesos. Lo fundamental es que el pediatra sepa identificar el soporte informativo y el cuidado instrumental y emocional que necesita el menor y la familia a lo largo de todo el proceso.

TABLA 6. Encuesta de valoración sobre la sobrecarga de la cuidadora.

Autoevaluación: ¿Hasta qué punto el cuidado me ha sobrecargado?

Es importante conocer cómo repercute el cuidado continuado del menor dependiente dentro de sus actividades cotidianas, para prevenir situaciones de riesgo

Instrucción: Rodee con un círculo el número que mejor describa su situación actual acerca de los aspectos de su vida cotidiana que se indican a continuación

1. Teme por el futuro de su hijo

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

2. Se siente agotada al cuidar de su hijo/a

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

3. Se siente incómoda al invitar amigos a casa, a causa de su hijo/a

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

4. Le falta tiempo para sí misma porque su hijo/a requiere muchos cuidados

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

5. Se siente estresada al cuidar a su hijo/a y atender a otras responsabilidades, por ejemplo, familiares, el trabajo, el ocio...

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

6. Le faltan medios económicos para cuidar a su hijo/a y pagar otros gastos

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

7. Sus relaciones sociales se han visto afectadas al tener que cuidar a su hijo/a

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

8. Su salud se ha visto afectada al tener que cuidar a su hijo/a

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

9. Tiene menos vida privada de la que desearía al tener que cuidar a su hijo/a

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

.../...

TABLA 6 (Cont.). Encuesta de valoración sobre la sobrecarga de la cuidadora.

10. Depende su hijo/a de usted

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

11. Se irrita al estar cerca de su hijo/a

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

12. Se siente incapaz de cuidar de su hijo/a durante mucho tiempo

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

13. Su vida ha dado un giro de 360° desde la enfermedad de su hijo/a

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

14. Puede confiar el cuidado de su hijo/a a otra persona

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

15. Se siente insegura de lo que debe hacer con su hijo/a

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

16. Podría hacer más de lo que hace por su hijo/a

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

17. Podría cuidar a su hijo/a mejor de lo que lo hace

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

18. En general, se siente sobrecargada al tener que cuidar de su hijo/a

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante	Mucho
0	1	2	3	4

Corrección: Sume las puntuaciones que ha rodeado con el círculo en cada una de las afirmaciones.

- Si su puntuación está entre 0 y 20, indica que no presenta sobrecarga, es decir, aunque puede sentirse algo molesta o ansiosa por la situación de cuidado, no se ve superada por la situación
- Si su puntuación está entre 21 y 50, indica que presenta una sobrecarga moderada, es decir, su bienestar comienza a verse afectado por el cuidado
- Si su puntuación está entre 51 y 72, presenta una sobrecarga intensa, es decir, se ve superada por lo que sucede, se siente agobiada e incluso angustiada por las tareas que debe desempeñar

Adaptado de ref. 48.

PUNTOS CLAVE

- La mayoría de los niños con discapacidad están en sus domicilios, a cargo de sus familias, y presentan dificultades para su alimentación por lo que precisan soporte nutricional artificial.
- El papel de la cuidadora es fundamental por su triple función: proveer de cuidados al menor, tomar decisiones importantes en su vida y en la de su familia e informar de su situación a médicos y otros cuidadores.
- El cuidado requiere una adaptación dinámica y ajustada a cada momento.
- El pediatra que atiende a un menor con necesidades especiales tiene un papel de colaboración, negociación y coordinación con la cuidadora que contribuya a la salud del niño y de la familia.
- Se debe considerar la sobrecarga del cuidador/a y en casos necesarios, solicitar apoyo por parte de Psicología.
- La clave del seguimiento de estos pacientes reside en la valoración del paciente y la familia conjuntamente, como una unidad, en cada una de las revisiones realizadas.

••••• CASO CLÍNICO •••••

Jorge tiene cuatro meses cuando es remitido a la consulta desde Pediatría de nuestro centro para valoración nutricional porque es portador de una sonda nasogástrica desde poco después del nacimiento.

Antecedentes familiares

Sus padres son jóvenes y tienen otra hija de cuatro años. Ambos padres son titulados superiores y trabajaban antes del nacimiento de este niño, pero la madre ha dejado su profesión para cuidarlo. Los abuelos maternos viven en la misma ciudad, son jóvenes aún, trabajan y les ayudan los fines de semana y por las tardes, sobre todo cuidando de la hermana. En casa tienen ayuda de una persona unas horas tres días a la semana.

La madre y la abuela materna sufren hipercolesterolemia y están en tratamiento con estatinas. No existen otros antecedentes familiares de interés.

Antecedentes personales

El embarazo de Jorge, segundo de la pareja, fue espontáneo, deseado y cursó sin complicaciones.

El parto fue a término en las 39 semanas de gestación, hospitalario. Se tuvo que realizar una cesárea urgente por sufrimiento fetal agudo, requiriendo una reanimación tipo IV. Permaneció ingresado durante un mes en ese centro siendo dado de alta con los diagnósticos principales de recién nacido a término de peso adecuado a la edad de gestación, síndrome de aspiración meconial leve vs. bronconeumonía y encefalopatía moderada/grave con crisis epilépticas de comienzo neonatal.

Ha precisado un ingreso en un segundo centro al mes y medio de vida por cuadro respiratorio con sospecha de aspiración.

Hace un mes ingresó de nuevo, esta vez en nuestro hospital, realizándose estudio neurológico, ajustándose el tratamiento antiepiléptico, iniciando rehabilitación, fisioterapia respiratoria y tratamiento logopédico.

Problemas del paciente en la primera consulta

- El niño es portador de sonda nasogástrica desde los 3,5 días de vida y su ingesta oral es muy limitada. Sigue tratamiento con nutrición enteral fraccionada con fórmula de inicio con regular tolerancia pues vomita con frecuencia.
- La ganancia ponderal es muy escasa con parámetros de peso, talla, perímetro craneal y peso para la talla con pérdida de 1 a 2 DE desde el nacimiento.
- Presenta secreciones muy abundantes, sin dificultad respiratoria y sin auscultación patológica, aunque ha tenido un ingreso con sospecha de aspiración. Recibe fisioterapia respiratoria y atención logopédica para estimular la alimentación oral.
- Sufre una encefalopatía hipóxico-isquémica con crisis epilépticas de comienzo neonatal no controladas.

- La familia se encuentra desbordada ante la situación que están viviendo: sentimiento de culpa de la madre por el desenlace del parto, imposibilidad de alimentación oral y futuro poco previsible por la evolución neurológica y respiratoria. Falta de recursos económicos y pérdida del trabajo de la madre. Sentimiento de haber abandonado a la hija mayor.

Evolución de los problemas y acciones realizadas hasta la actualidad

- Se plantea la realización de gastrostomía con técnica antirreflujo asociada tras realizar pHmetría-impedanciometría patológica que muestra reflujo gastroesofágico moderado-grave. La intervención se realiza a los nueve meses.
- El paciente mejora su estado nutricional tras la cirugía y tras cambiar a una fórmula enteral polimérica hipercalórica con fibra con administración diurna y nocturna. La ganancia de peso es dificultosa debido a la distonía que presenta y a los múltiples ingresos que requiere debido al deficiente control de sus crisis epilépticas.
- Los problemas respiratorios de repetición se mantienen y se realiza una video-fluoroscopia que demuestra una deglución no segura, por lo que se indica alimentación exclusiva por gastrostomía.
- A los tres años el niño presenta una parálisis cerebral infantil mixta (distónica-disquinética) establecida y sigue presentando crisis epilépticas pese a tratamiento polifarmacológico, por lo que se inicia una dieta cetogénica clásica a la que responde de forma completa. Se mantiene durante más de dos años a petición de los padres al no presentar complicaciones.
- En su primera consulta se remite a la familia a la consulta de Psicología Clínica de la Unidad de Dificultades de Alimentación del Niño Pequeño para valorar las circunstancias que concurren en su caso y a la Unidad de Trabajo Social. Se da soporte a la familia, se le indica acudir a su médico de Atención Primaria, se evalúa a la hermana mayor de Jorge y se contacta con su escuela. Se informa a la familia de los pasos a seguir para conseguir la prestación

por cuidado de hijo enfermo y los trámites para el mantenimiento del soporte artificial domiciliario y los distintos tipos de dietas requeridos.

Evolución de la familia

La madre recibe la prestación por cuidado de hijo enfermo hasta que Jorge cumple 3,5 años, en que se incorpora al trabajo. Es seguida por su médico de cabecera y él ajusta el tratamiento farmacológico mientras lo precisa. Acude a tratamiento psicoterápico de forma privada durante un año.

La hermana es valorada en nuestra Unidad y se dan instrucciones para actuar tanto en casa como en el colegio.

El padre está en todo momento presente y mantiene su trabajo.

La clave del seguimiento de estos pacientes reside en la **valoración del paciente y la familia conjuntamente, como una unidad, en cada una de las revisiones realizadas**. En todas ellas se debe evaluar al paciente de forma integral, de sus progresos en todos los órdenes, su escolarización, el seguimiento en otras consultas y de las vivencias de la familia.

BIBLIOGRAFÍA

1. U.S. Congress, Office of Technology Assessment, Technology-Dependent Children: Hospital v. Home Care—A technical memorandum, OTA-TM-H-38. Washington, DC: U.S. Government Printing Office; 1987.
2. Spratling R. Defining technology dependence in children and adolescents. *West J Nurs Res*. 2015; 37(5): 634-51.
3. Brenner M, Alexander D, Quirke MB, Eustace-Cook J, Leroy P, Berry J, et al. A systematic concept analysis of "technology dependent": challenging the terminology. *Eur J Pediatr*. 2021; 180(1): 1-12.
4. Feudtner C, Villareale NL, Morray B, Sharp V, Hays RM, Neff JM. Technology-dependency among patients discharged from a children's hospital: a retrospective cohort study. *BMC Pediatrics*. 2005; 5(1): 8.
5. Lindahl B, Lindblad BM. Family members' experiences of everyday life when a child is dependent on a ventilator: A metasynthesis study. *J Fam Nurs*. 2011; 17(2): 241-69.
6. Glendinning C, Kirk S, Guiffrida A, Lawton D. Technology-dependent children in the community: defi-

- nitions, numbers and costs. *Child Care Health Dev.* 2001; 27(4): 321-34.
7. Nicolson A, Moir L, Millsteed J. Impact of assistive technology on family caregivers of children with physical disabilities: A systematic review. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2012; 7(5): 345-9.
 8. Nicolson A, Moir L, Millsteed J. The impact of switching on family caregivers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2013; 8(2): 169-75.
 9. Smith CE, Werkowitch M, Yadrich DM, Thompson N, Nelson EL. Identification of depressive signs in patients and their family members during iPad-based audiovisual sessions. *Comput Inform Nurs.* 2017; 35(7): 352-7.
 10. España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, 15 de diciembre de 2006; 299: 21990-2020.
 11. España. Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave. *Boletín Oficial del Estado*, 30 de julio de 2011; 182: 13119-34.
 12. España. Orden TMS/103/2019, de 6 de febrero, por la que se modifica el anexo del Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave y se aprueba el modelo de declaración médica sobre la necesidad de cuidado continuo del menor. *Boletín Oficial del Estado*, 8 de febrero de 2019; 34: 11508-17.
 13. Instituto Nacional de Estadística (INE) [sede Web]. Madrid: INE; 1999. [Acceso: 5 de julio de 2021]. Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud (EDDS). Disponible en: https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INEPublicacion_C&cid=1259925266821&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYS-Layout¶m1=PYSDetalleGratis
 14. Braegger C, Decsi T, Dias JA, Hartman C, Kolacek S, Koletzko B, et al. Practical approach to paediatric enteral nutrition: a comment by the ESPGHAN committee on nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2010; 51(1): 110-22.
 15. Moreno JM, Shaffer J, Staun M, Hebuterne X, Bozzetti F, Pertkiewicz M, et al. Survey on legislation and funding of home artificial nutrition in different european countries. *Clin Nutr.* 2001; 20(2): 117-23.
 16. Pedrón-Giner C, Navas-López VM, Martínez-Zazo AB, Martínez-Costa C, Sánchez-Valverde F, Blasco-Alonso J, et al. Analysis of the Spanish national registry for pediatric home enteral nutrition (NEPAD): implementation rates and observed trends during the past 8 years. *Eur J Clin Nutr.* 2013; 67(4): 318-23.
 17. Lezo A, Capriati T, Spagnuolo MI, Lacitignola L, Goreva I, Di Leo G, et al. Paediatric home artificial nutrition in Italy: report from 2016 survey on behalf of artificial nutrition network of Italian Society for Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (SIGENP). *Nutrients.* 2018; 10(9): 1311.
 18. Wyszomirska K, Wyszomirski A, Brzezinski M, Borkowska A, Zagierski M, Kierjusz J, et al. Home artificial nutrition in polish children: An analysis of 9-year national healthcare provider data. *Nutrients.* 2021; 13(3): 1007.
 19. Heaton J, Noyes J, Sloper P, Shah R. Families' experiences of caring for technology-dependent children: A temporal perspective. *Health Soc Care Community.* 2005; 13(5): 441-50.
 20. Wang KW, Barnard A. Technology-dependent children, and their families: A review. *J Adv Nurs.* 2004; 45(1): 36-46.
 21. Carnevale FA, Alexander E, Davis M, Rennick J, Troini R. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics.* 2006; 117(1): e48-60.
 22. Foster CC, Fuentes MM, Wadlington LA, Jacob-Filles E, Desai AD, Simon TD, et al. Caregiver and provider experiences of home healthcare quality for children with medical complexity. *Home Health Now.* 2020; 38(3): 138-46.
 23. Committee on Hospital Care and Institute for Patient-and Family-Centered Care. Patient-and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics.* 2012; 129(2): 394-404.
 24. Gómez López L. Estudio de las características psicológicas y sociales del cuidador principal de niños con enfermedades neurológicas dependientes de nutrición enteral domiciliaria a través de gastrostomía [tesis doctoral]. Valencia: Servicio de Publicaciones, Universidad de Valencia; 2013.
 25. Crehuá E. Seguimiento del crecimiento y estado de nutrición de pacientes con afectación neurológica severa. Desarrollo de una aplicación informática específica [tesis doctoral]. Valencia: Servicio de Publicaciones, Universidad de Valencia; 2017.
 26. Toly VB, Blanchette JE, Al-Shammari T, Musil CM. Caring for technology-dependent children at home: Problems and solutions identified by mothers. *Appl Nurs Res.* 2019; 50: 151195.

27. Toly VB, Musil CM, Carl JC. Families with children who are technology dependent: normalization and family functioning. *West J Nurs Res.* 2012; 34(1): 52-71.
28. Toly VB, Blanchette JE, Al-Shammari T, Musil CM. Caring for technology-dependent children at home: Problems and solutions identified by mothers. *Appl Nurs Res.* 2019; 50: 151-195.
29. Boettcher J, Denecke J, Barkmann C, Wiegand-Grefe S. Quality of life and mental health in mothers and fathers caring for children and adolescents with rare diseases requiring long-term mechanical ventilation. *Int J Environ Res Public Health.* 2020; 17(23): 8975.
30. Ammann-Schnell L, Groeschel S, Kehrer C, Frölich S, Krägeloh-Mann I. The impact of severe rare chronic neurological disease in childhood on the quality of life of families-a study on MLD and PCH2. *Orphanet J Rare Dis.* 2021; 16(1): 211.
31. André E, Hodgkinson I, Bérard C, des Portes V. Qualité de vie de l'enfant polyhandicapé: questionnaire portant sur l'influence de l'état de santé et de l'alimentation entérale. *Arch Pediatr.* 2007; 14(9): 1076-83.
32. Cohen E, Berry JG, Camacho X, Anderson G, Wodchis W, Guttman A. Patterns and costs of health care use of children with medical complexity. *Pediatrics.* 2012; 130(6): e1463-70.
33. Gonçalves-Bradley DC, Iliffe S, Doll HA, Broad J, Gladman J, Langhorne P, et al. Early discharge hospital at home. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017; 6(6): CD000356.
34. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers?. *Pediatrics.* 2004; 114(2): e182-91.
35. Baumgardner DJ. Social isolation among families caring for children with disabilities. *J Patient Cent Res Rev.* 2019; 6(4): 229-32.
36. Cohen MH. The technology-dependent child and the socially marginalized family: A provisional framework. *Qual Health Res.* 1999; 9(5): 654-68.
37. Schaepe C, Ewers M. "I see myself as part of the team"-family caregivers' contribution to safety in advanced home care. *BMC Nurs.* 2018; 17: 40.
38. Gómez López L, C Pedrón Giner C, Martínez Costa C. Guía para la administración y los cuidados de la nutrición enteral a través de sonda o botón de gastrostomía. Barcelona: Ed. Glosa SL; 2013.
39. Gómez López L, Pedrón Giner C, Martínez Costa C. Guía para la administración y los cuidados de la nutrición enteral a través de sonda nasogástrica. Barcelona: Ed Glosa S.L.; 2013.
40. Landeiro MJ, Peres HH, Martins TV. Evaluation of the educational technology "Caring for dependent people" by family caregivers in changes and transfers of patients and tube feeding. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2016; 24: e2774.
41. Pedrón-Giner C, Calderón C, Martínez-Costa C, Borraz Gracia S, Gómez-López L. Factors predicting distress among parents/caregivers of children with neurological disease and home enteral nutrition. *Child Care Health Dev.* 2014; 40(3): 389-97.
42. Martínez-Costa C, Borraz S, Benlloch C, López-Sáiz A, Sanchiz V, Brines J. Early decision of gastrostomy tube insertion in children with severe developmental disability: A current dilemma. *J Hum Nutr Diet.* 2011; 24(2): 115-21.
43. Martínez Llorente T, Serrano Gallardo P, Del Rincón Fernández C, Martino Alba R. Repercusiones en el cuidador principal del niño hospitalizado a domicilio en cuidados paliativos pediátricos. *Med Paliat.* 2016; 23(2): 79-92.
44. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQLTM 4.0: reliability and validity of the pediatric quality of life inventory™ version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care.* 2001; 39(8): 800-12.
45. Derogatis LR. SCL-90-R. Administration, scoring and procedures manual, 3rd ed. Minneapolis: National Computer Systems; 1994.
46. Martínez-Costa C, Calderón C, Pedrón-Giner C, Borraz S, Gómez-López L. Psychometric properties of the structured satisfaction questionnaire with gastrostomy feeding (SAGA-8) for caregivers of children with gastrostomy tube nutritional support. *J Hum Nutr Diet.* 2013; 26(2): 191-7.
47. Martínez-Costa C, Calderón C, Gómez-López L, Borraz S, Pedrón-Giner C. Satisfaction with gastrostomy feeding in caregivers of children with home enteral nutrition; application of the SAGA-8 questionnaire and analysis of involved factors. *Nutr Hosp.* 2013; 28(4): 1121-8.
48. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980; 20(6): 649-55.
49. Calderón C, Gómez-López L, Martínez-Costa C, Borraz S, Moreno-Villares JM, Pedrón-Giner C. Feeling of burden, psychological distress, and anxiety among primary caregivers of children with home enteral nutrition. *J Pediatr Psychol.* 2011; 36(2): 188-95.
50. Skok A, Harvey D, Reddihough D. Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy. *J Intellect Dev Disabil.* 2006; 31(1): 53-7.

Clasificación de la función motora en parálisis cerebral (PCI) según la escala *Gross Motor Function Classification System (GMFCS)*

Esta clasificación diseñada para niños con PCI se basa en los movimientos que se inician voluntariamente, y los clasifica en 5 niveles de menor a mayor afectación. Estos niveles brindan una descripción de las funciones motoras actuales de los niños a sus familias y al perso-

nal clínico. También da una idea del equipo y de los dispositivos de ayuda que el niño puede necesitar en el futuro (por ejemplo, muletas, andadores o sillas de ruedas). A continuación, se describen los diferentes niveles según la edad:

Menores de 2 años

- **Nivel I:** El niño se sienta sin ayuda, gatea apoyado sobre las manos y las rodillas, se pone de pie sujetándose de algo y da unos pasos agarrándose de los muebles. Habitualmente logran la marcha entre los 18 meses y 2 años de edad sin necesidad de utilizar un dispositivo de movilidad auxiliar
- **Nivel II:** El niño se puede sentar en el suelo, pero con la ayuda de las manos como apoyo. Gatea con las manos y las rodillas. A veces se puede poner de pie sujetándose de algo y dar unos pasos agarrándose de los muebles
- **Nivel III:** El niño se puede sentar en el suelo con apoyo en la zona lumbar. Puede darse la vuelta y se arrastra apoyado sobre el abdomen
- **Nivel IV:** El niño tiene control cefálico, pero necesita apoyo en el tronco para sentarse en el suelo. Puede darse la vuelta boca abajo o boca arriba
- **Nivel V:** Gran limitación del control voluntario. Es incapaz de sostener la cabeza y el tronco en posiciones anti-gravitatorias en prono y en posición de sentado. Requiere asistencia para voltearse

Entre los 2 y los 4 años

- **Nivel I:** El niño se mantiene sentado en el suelo y es capaz de manipular objetos con las dos manos. No requiere asistencia de un adulto para pararse y sentarse. El niño camina como método preferido de movilidad, sin necesidad de un dispositivo manual auxiliar de la marcha
- **Nivel II:** El niño se mantiene sentado en el suelo, pero puede tener dificultad para mantener el equilibrio si utiliza las dos manos para manipular objetos. No requiere la asistencia de un adulto para sentarse y levantarse. Se empuja con las manos para colocarse de pie sobre una superficie estable. Gatea con sus manos y rodillas, y puede caminar sujetándose de los muebles o con un dispositivo manual auxiliar de la marcha
- **Nivel III:** El niño se mantiene sentado frecuentemente en posición de "W" (flexión y rotación interna de caderas y rodillas), y puede que requiera de la asistencia de un adulto para sentarse. Se arrastra sobre su abdomen o gatea sobre sus manos y rodillas. Empuja sobre una superficie estable para colocarse de pie. Puede caminar distancias cortas con un dispositivo manual auxiliar de la marcha en espacios interiores pero requiere asistencia de un adulto para cambiar de dirección y girar

- **Nivel IV:** Al niño se le tiene que sentar, y es incapaz de mantener la alineación y el equilibrio sin utilizar las manos para apoyarse. Frecuentemente requiere equipo para adaptar y mantener la posición de sentado y de bipedestación. Su capacidad para movilizarse en distancias cortas lo realiza rodando, arrastrándose sobre su abdomen o gateando sobre sus manos y rodillas
- **Nivel V:** Existe una limitación intensa del movimiento voluntario siendo incapaz de sostener la cabeza y el tronco en posiciones anti-gravitatorias. Toda función motora es limitada. Las limitaciones para sentarse y ponerse de pie no son compensadas con el uso de dispositivos tecnológicos y el niño no tiene una forma de movimiento independiente y tiene que ser transportado

Entre los 4 y los 6 años

- **Nivel I:** El niño es capaz de sentarse o levantarse de una silla o del suelo sin necesidad de utilizar las manos para apoyarse. Es capaz de caminar en interiores y exteriores, sube escaleras. Puede intentar saltar y correr
- **Nivel II:** El niño se mantiene sentado en una silla con las manos libres para manipular objetos. Puede levantarse desde el suelo y de una silla para ponerse de pie, pero frecuentemente necesita de una superficie estable para apoyarse con los brazos. Camina sin necesitar un dispositivo manual auxiliar de la marcha en interiores y en distancias cortas o espacios abiertos con superficie regular, utiliza escaleras apoyándose en los pasamanos. No corre, no salta
- **Nivel III:** El niño se mantiene sentado en una silla, pero requiere soporte pélvico o del tronco para hacer eficiente el uso de las manos. Puede sentarse o levantarse de una silla usando una superficie estable para empujar con apoyo de los brazos. Camina con un dispositivo manual auxiliar de la marcha en superficies regulares y sube escaleras con asistencia de un adulto; con frecuencia tiene que ser transportado en espacios abiertos, terreno irregular o en distancias largas
- **Nivel IV:** El niño se mantiene sentado en una silla, pero necesita soporte apropiado para el control del tronco y para el uso eficiente de las manos. Puede sentarse y levantarse de una silla con asistencia de un adulto o de una superficie estable para empujar con sus brazos. Es posible que camine distancias cortas con un andador o la supervisión de un adulto, pero es difícil que gire y mantenga el equilibrio en superficies irregulares. Tiene que ser transportado, aunque puede lograr auto-movilidad con dispositivos motorizados
- **Nivel V:** Las limitaciones físicas no permiten la actividad voluntaria y el control del movimiento para mantener la cabeza y el tronco en posiciones anti-gravitatorias. Todas las áreas de la función motora son limitadas, y las limitaciones para mantenerse sentado o en bipedestación no se compensan completamente con equipo o ayudas tecnológicas. El niño no tiene forma de moverse de manera independiente y tiene que ser transportado

Entre los 6 y los 12 años

- **Nivel I:** El niño camina sin limitaciones en espacios interiores y exteriores. Es capaz de utilizar las escaleras sin sujetarse de los pasamanos y puede correr y saltar, pero la velocidad, equilibrio y coordinación en la actividad están limitados
- **Nivel II:** El niño camina en la mayoría de las condiciones, pero puede manifestar dificultad o perder el equilibrio al caminar grandes distancias, en terrenos irregulares, inclinados, en lugares muy concurridos, espacios pequeños o mientras cargan objetos. Sube y baja escaleras sosteniéndose de los pasamanos o con asistencia de un adulto si no hay pasamanos. En espacios exteriores y la comunidad, puede caminar con dispositivos manuales auxiliares de la marcha o requerir la asistencia de un adulto o utilizar dispositivos de movilidad sobre ruedas para desplazarse grandes distancias. Tiene habilidad mínima para correr o saltar. Necesita adaptaciones para participar en algunas actividades o para practicar deporte
- **Nivel III:** El niño camina utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha para la mayoría de los espacios interiores. En sedestación, puede requerir un cinturón para mejorar la alineación pélvica y el equilibrio. Los cambios de sentado-levantado o levantado-sentado pueden requerir la asistencia de una persona o el apoyo sobre una superficie para soporte. Para largas distancias utiliza silla de ruedas. Puede usar escaleras sujetándose de los pasamanos con supervisión o asistencia de un adulto

- **Nivel IV:** El niño usa métodos de movilidad que requieren de la asistencia física o dispositivos motorizados en la mayoría de las situaciones. Requiere adaptaciones en el tronco y la pelvis para mantenerse sentado y asistencia física para las transferencias. En casa, se desplaza en el suelo (rodando, arrastrándose o gateando), camina distancias cortas con asistencia física o dispositivos motorizados. En la escuela y en espacios exteriores debe ser transportado en silla de ruedas o dispositivos motorizados

- **Nivel V:** El niño es transportado en silla de ruedas en todo tipo de situaciones, tiene limitaciones para mantener cabeza y tronco en posiciones anti-gravitatorias y sobre el control del movimiento de las extremidades. La asistencia tecnológica se utiliza para mejorar la alineación de la cabeza, la posición de sentado y de bipedestación o la movilidad, sin que se compensen por completo dichas limitaciones. Las transferencias requieren asistencia física total de un adulto. En casa, es posible que el niño se desplace distancias cortas sobre el suelo o tenga que ser transportado por un adulto

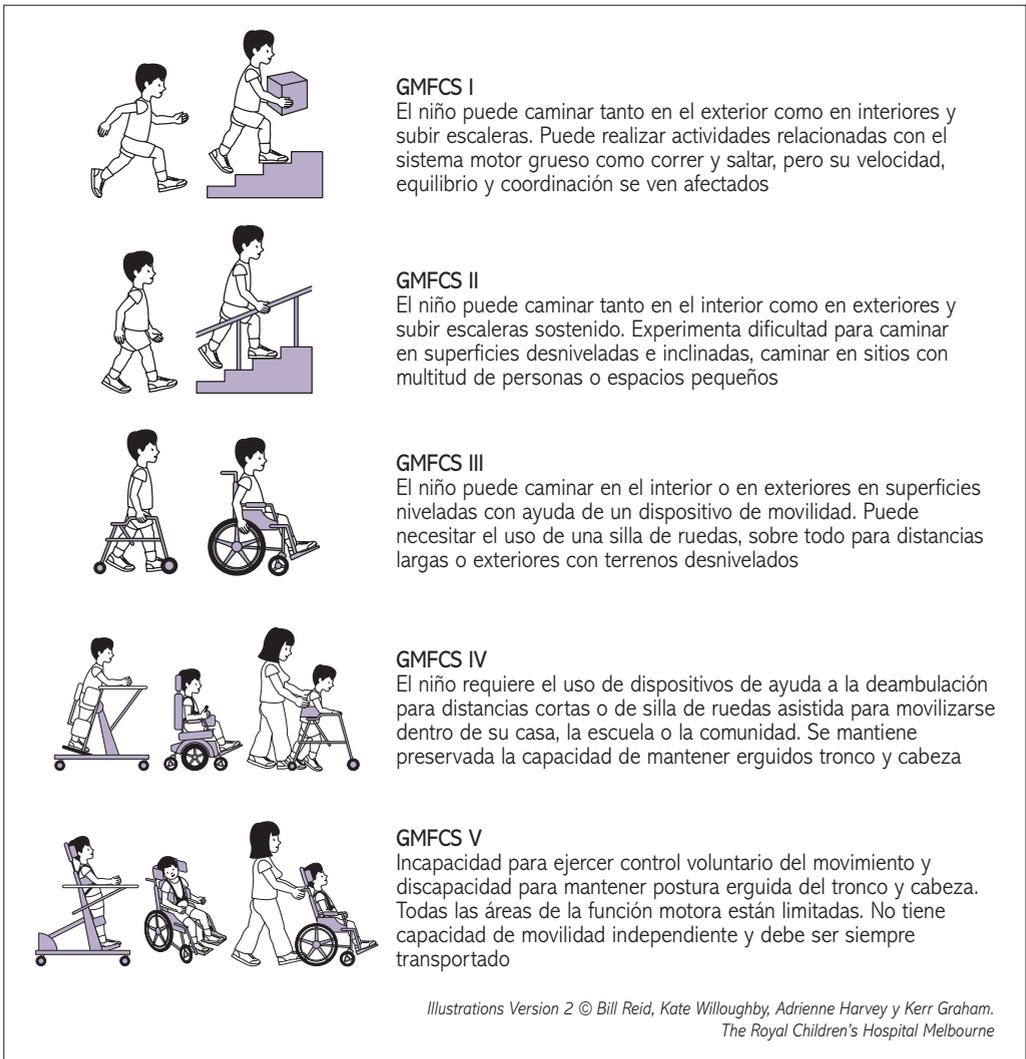


Figura 1. Escala GMFCS. Resumen descriptivo de cada nivel (para niños mayores de 6 años). (Ref. 2).

BIBLIOGRAFÍA

1. GMFCS - E & R. Clasificación de la Función Motora Gruesa extendida y revisada. CanChild Centre for Childhood Disability Research. Institute for Applied Health Sciences. McMaster University. Website: www.canchild.ca
2. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1997; 39(4): 214-23.
3. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol.* 2008; 50(10): 744-50.

Requerimientos de energía y nutrientes según la edad

TABLA 1. Estimación del gasto metabólico basal según las ecuaciones de Schofield⁽¹⁾.

Edad	Gasto metabólico basal (kcal/día)	
	Hombres	Mujeres
<3 años	$(0,167 \times P) + (15,174 \times T) - 617,6$	$(16,252 \times P) + (10,232 \times T) - 413,5$
3-10 años	$(19,59 \times P) + (1,303 \times T) + 414,9$	$(16,969 \times P) + (1,618 \times T) + 371,2$
11-18 años	$(16,25 \times P) + (1,372 \times T) + 515,5$	$(8,365 \times P) + (4,65 \times T) + 200$

P: peso (kg); T: talla (cm).

TABLA 2. Estimación de los requerimientos energéticos totales según la *Food and Nutrition Board, Institute of Medicine (Dietary Reference Intakes [DRI])*⁽²⁾.

Edad	Gasto energético total (kcal/día)	
	Hombres	Mujeres
<3 meses	$[89 \times \text{Peso (kg)} - 100] + 175$	
4-6 meses	$[89 \times \text{Peso (kg)} - 100] + 56$	
7-12 meses	$[89 \times \text{Peso (kg)} - 100] + 22$	
13-36 meses	$[89 \times \text{Peso (kg)} - 100] + 20$	
3-8 años	$88,5 - [61,9 \times \text{Edad (años)}] + \text{CAF} \times [26,7 \times \text{Peso (kg)} + 903 \times \text{Talla (m)}] + 20$	$135,3 - [30,8 \times \text{Edad (años)}] + \text{CAF} \times [10,0 \times \text{Peso (kg)} + 934 \times \text{Talla (m)}] + 20$
9-18 años	$88,5 - [61,9 \times \text{Edad (años)}] + \text{CAF} \times [26,7 \times \text{Peso (kg)} + 903 \times \text{Talla (m)}] + 25$	$135,3 - [30,8 \times \text{Edad (años)}] + \text{CAF} \times [10,0 \times \text{Peso (kg)} + 934 \times \text{Talla (m)}] + 25$

CAF: coeficiente de actividad física (Niño: sedentario, 1,00; poco activo, 1,13; activo, 1,26; muy activo, 1,42. Niña: sedentaria, 1,00; poco activa, 1,16; activa, 1,31; muy activa, 1,56).

TABLA 3. Distribución de las raciones calóricas según la *Food and Nutrition Board, Institute of Medicine (DRI) 2002*⁽²⁾.

Macronutriente	Niños de 1 a 3 años	Niños de 4 a 18 años	Adultos
Lípidos	30-40%	25-35%	20-35%
Ácidos grasos poliinsaturados ω -6 (α -linoleico)	5-10%	5-10%	5-10%
Ácidos grasos poliinsaturados ω -3 (α -linolénico)	0,6-1,2%	0,6-1,2%	0,6-1,2%
Glúcidos	45-65%	45-65%	45-65%
Proteínas	5-20%	10-30%	10-35%

TABLA 4. Recomendaciones de vitaminas y minerales según la *Food and Nutrition Board, Institute of Medicine (DRI)*⁽²⁻⁸⁾.

Nutriente (cantidad al día)	1-3 años	4-8 años	Hombres		Mujeres	
			9-13 años	14-18 años	9-13 años	14-18 años
Vitamina C (mg)	15	25	45	75	45	65
Vitamina E (mg)	6	7	11	15	11	15
Vitamina A (μ g)	300	400	600	900	600	700
Vitamina D (μ g)*	15	15	15	15	15	15
Vitamina K (μ g)	30	55	60	75	60	75
Tiamina o vitamina B ₁ (mg)	0,5	0,6	0,9	1,2	0,9	1,0
Riboflavina o vitamina B ₂ (mg)	0,5	0,6	0,9	1,3	0,9	1,0
Niacina o vitamina B ₃ (mg)	6	8	12	16	12	14
Piridoxina o vitamina B ₆ (mg)	0,5	0,6	1,0	1,0	1,0	1,0
Folato (μ g)	150	200	300	400	300	400
Cianocobalamina o vitamina B ₁₂ (μ g)	0,9	1,2	1,8	1,8	2,4	2,4
Hierro (mg)	7	10	8	11	8	15
Calcio (mg)*	700	1.000	1.300	1.300	1.300	1.300
Zinc (mg)	3	3	8	11	8	9
Fibra (g)	19	25	31	38	26	26
Fósforo (mg)	460	500	1.250	1.250	1.250	1.250
Magnesio (mg)	80	130	240	410	240	360
Flúor (mg)**	0,7	1,0	2,0	3,0	2,0	3,0

*Los valores se refieren a la ingesta recomendada para cubrir las necesidades del 98% de la población.

**La suplementación de fluoruro debe hacerse según su concentración en el agua de bebida. Si <0,3 mg/L: 0,25 mg (6 meses a 3 años), 0,5 mg (3 a 6 años) y 1 mg (6 a 16 años). Si está entre 0,3 y 0,6 mg/L: 0,25 mg (3 a 6 años) y 0,5 mg (6 a 16 años). Si >0,6 mg/L: no requieren suplementación.

BIBLIOGRAFÍA

1. Schofield WN. Predicting basal metabolic rate, new standards and review of previous work. *Hum Nutr Clin Nutr.* 1985; 39 (Suppl 1): 5-41.
2. Trumbo P, Schlicker S, Yates AA, Poos M. Food and nutrition board of the institute of medicine TNA. Dietary reference intakes for energy, carbohydrate, fiber, fat, fatty acids, cholesterol, protein and amino acids. *J Am Diet Assoc.* 2002; 102: 1621-30.
3. Bergman C, Gray-Scott D, Chen J-J, Meacham S. What is next for the dietary reference intakes for bone metabolism related nutrients beyond calcium: phosphorus, magnesium, vitamin D, and fluoride? *Crit Rev Food Sci Nutr.* 2009; 49: 136-44.
4. Institute of Medicine (US) Standing Committee on the Scientific Evaluation of Dietary Reference Intakes and its panel on folate other B vitamins and choline. Dietary reference intakes for thiamin, riboflavin, niacin, vitamin B6, folate, vitamin B12, pantothenic acid, biotin, and choline. Washington (DC): National Academies Press; 1998.
5. Institute of Medicine (US) Standing Committee on the Scientific Evaluation of Dietary Reference Intakes. Dietary reference intakes for calcium, phosphorus, magnesium, vitamin D, and fluoride. Washington (DC): National Academies Press; 1997.
6. Johnson LJ, Meacham SL, Kruskall LJ. The antioxidants—vitamin C, vitamin E, selenium, and carotenoids. *J Agromedicine.* 2003; 9: 65-82.
7. Trumbo P, Yates AA, Schlicker S, Poos M. Dietary reference intakes: vitamin A, vitamin K, arsenic, boron, chromium, copper, iodine, iron, manganese, molybdenum, nickel, silicon, vanadium, and zinc. *J Am Diet Assoc.* 2001; 101: 294-301.
8. Institute of Medicine (US) Committee to Review Dietary Reference Intakes for vitamin D and calcium. Dietary Reference Intakes for calcium and vitamin D. Washington (DC): National Academies Press; 2011.

Fármacos de uso más frecuente según la indicación

TABLA 1. Déficit de hierro y/o anemia ferropénica

TABLA 2. Déficit de carnitina

TABLA 3. Déficit de zinc

TABLA 4. Dietas restrictivas. Polivitamínicos

TABLA 5. Disfagia orofaríngea

TABLA 6. Sialorrea

TABLA 7. Enfermedad por reflujo gastroesofágico

TABLA 8. Estreñimiento

TABLA 9. Salud ósea

TABLA 1. Déficit de hierro y/o anemia ferropénica⁽¹⁻³⁾.

HIERRO ORAL				
Preparado activo	Nombre comercial	Forma galénica y contenido de hierro elemental	Dosis recomendada	Consideraciones
Glicina sulfato ferroso (Fe⁺²)	Glutaferro gotas®	Solución oral 1 ml = 30 mg Fe elemental = 20 gotas	3-6 mg/kg/día de hierro elemental dividida en 1-2 dosis	Administrar 15-30 minutos antes de la comida para mayor absorción. Se puede administrar con la comida si aparecen molestias gastrointestinales
	Ferbisol®	Comprimidos de 100 mg		
	Ferrosanol®	Comprimidos de 100 mg		
Sulfato ferroso (Fe⁺²)	Tardyferon®	Comprimidos recubiertos de 80 mg		
	Fero-gradumet®	Comprimido de liberación prolongada de 105 mg		
Lactato ferroso (Fe⁺²)	Gromatonbic ferro®	Ampollas bebibles de 12 ml = 37,5 mg Fe elemental		
Gluconato ferroso (Fe⁺²)	Losferron®	Comprimidos efervescentes de 80 mg		
Proteinsuccinilato férrico (Fe⁺³)	Ferplex®	Ampollas bebibles de 15 ml = 40 mg de Fe		Contraindicado en alergia a proteína de leche de vaca
	Lactoferrina®			
	Ferrocure®			
Ferrimanitol ovoalbúmina (Fe⁺³)	Kilor®	Sobres de 40 y 80 mg		Contraindicado en alergia al huevo
	Ferroprotina®			
	Profer® Syron®			
Ferrocilinato (Fe⁺³)	Podertonic niños®	Sobres de 5 ml con 56,3 mg de Fe Sobres de 10 ml con 112,6 mg de Fe		
	Podertonic adultos®			

.../...

TABLA 1 (Cont.). Déficit de hierro y/o anemia ferropénica⁽¹⁻³⁾.

HIERRO ORAL				
Preparado activo	Nombre comercial	Forma galénica y contenido de hierro elemental	Dosis recomendada	Consideraciones
Pirofosfato férrico liposomal (Fe ⁺³)	Ferrosol®	Ferrosol gotas 7 mg/ml (10 gotas) = 0,7 mg/gota Ferrosol gotas Forte 14 mg/ml Ferrosol Flash 12 mg Ferrosol sobres 9 mg	0,7 mg/kg/día Ferrosol gotas: - 1 gota/kg/día en caso de ferropenia - 2 gotas/kg/día en caso de anemia ferropénica Ferrosol sobres (4-7 años): - 1 sobre/día en caso de ferropenia - 2 sobres al día en caso de anemia ferropénica Ferrosol flash (>8 años): - 1 sobre/día en caso de ferropenia - 2 sobres/día en caso de anemia ferropénica	No financiado 0,7 mg de hierro sucrosomial equivalen a 3,3 mg de sulfato ferroso Buena tolerabilidad gastrointestinal, se puede ingerir junto a alimentos Las presentaciones en sobre y flash contienen vitamina C y vitaminas del grupo B La presentación en gotas no contiene proteína de leche de vaca, pero las presentaciones en sobre y flash sí, por lo que están contraindicadas en alergia a la proteína de la leche de vaca
	Fisiogen Ferro®	Fisiogen Ferro cápsulas 14 mg Fisiogen Ferro Forte cápsulas 30 mg, sobres granulado 30 mg	1-1,5 mg/kg/día (posología no claramente establecida) En niños mayores 30 mg al día en caso de ferropenia y 60 mg en caso de anemia	No financiado Mejor tolerabilidad gastrointestinal, se puede ingerir junto a alimentos Contiene vitamina C Biodisponibilidad de hasta 3,5 veces mayor que el hierro convencional Contraindicado en alergia a la proteína de leche de vaca

TABLA 2. Déficit de carnitina⁽¹⁾.

Preparado activo	Nombre comercial	Forma galénica	Dosis recomendada	Consideraciones
L-carnitina	Carnicor®	Solución oral de 300 mg/ml y 100 mg/ml	50-100 mg/kg/día dividido en 2-3 tomas, máximo 3 g/día	<ul style="list-style-type: none"> Se recomienda administrar junto con las comidas, diluido en una pequeña cantidad de líquido o mezclado con alimentos semisólidos

TABLA 3. Déficit de zinc⁽¹⁾.

Preparado activo	Nombre comercial	Forma galénica	Dosis recomendada	Consideraciones
Zinc	Fórmula magistral	Solución oral de 5 mg/ml o 10 mg/ml (existen otras composiciones)	Menores de 2 años: 1 mg/kg/día Niños 2-18 años: 15 mg al día	<p>Composición fórmula 10 mg/ml, cada 100 ml contiene:</p> <ul style="list-style-type: none"> Zinc acetato 3,36 g Agua destilada 20 ml Jarabe simple csp 100 ml

csp: cantidad suficiente para.

TABLA 4. Dietas carenciales^(1,4).

Los polivitamínicos normalmente están registrados como complementos alimenticios, por lo que no están sujetos a prescripción médica y, por tanto, no están financiados

Preparado activo	Nombre comercial	Forma galénica	Dosis recomendada	Consideraciones
Polivitamínico	Hidropolivit®	Gotas orales Comprimidos masticables	Niños de 2 a 6 años: 10 gotas al día en 1-2 tomas >6 años: 18 gotas al día	<p>Cada ml (28 gotas aproximadamente) contiene:</p> <ul style="list-style-type: none"> Retinol palmitato (vitamina A) 1.500 UI Colecalciferol (vitamina D₃) 600 UI Alfa-tocoferol acetato (vitamina E) 10 mg Riboflavina (fosfato de sodio) (vitamina B₂) 2 mg Piridoxina (hidrocloruro) (vitamina B₆) 1,6 mg Ácido ascórbico (vitamina C) 50 mg Biotina 0,125 mg Nicotinamida 12,5 mg <p>Contiene sorbitol</p>

.../...

TABLA 4 (Cont.). Dietas carenciales^(1,4).

Preparado activo	Nombre comercial	Forma galénica	Dosis recomendada	Consideraciones
Polivitamínico	Supradyn protovit®	Gotas orales	Niños > 3 años: 9 gotas al día	<p>Composición por ml (24 gotas)*:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Retinol (vitamina A) 3.000 UI • Tiamina (vitamina B₁) 2 mg • Riboflavina (vitamina B₂) 1,5 mg • Nicotinamida (DCI) (vitamina PP) 15 mg • Piridoxina (vitamina B₆) 2 mg • Dexpantenol 10 mg • Biotina (vitamina H) 0,2 mg • Ácido ascórbico (vitamina C) 80,0 mg • Ergocalciferol (vitamina D) 900 UI • Acetato DL-α-tocoferilo (vitamina E) 15,0 mg <p><i>*Información no corroborada por no disponer de ficha técnica</i></p>
Polivitamínico	Multicentrum junior®	Comprimidos masticables	A partir de 4 años, un comprimido al día	<p>Composición:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vitamina A 330 μg • Vitamina E 5 mg • Vitamina D 3 μg • Vitamina C 50 mg • Vitamina B₁₂ 1 μg • Vitamina B₁ 0,5 mg • Vitamina B₂ 0,5 mg • Niacina 5 mg • Vitamina B₆ 0,5 mg • Ácido fólico 200 μg • Ácido pantoténico 2,5 mg • Biotina 50 μg • Hierro 4,5 mg • Manganeso 0,5 mg • Selenio 12,5 μg • Zinc 2,8 mg <p>Apto para dietas cetogénicas</p>

TABLA 5. Disfagia^(1,3,5,6).

ESPESANTES			
<p>Los espesantes de segunda generación necesitan menos cantidad de producto para conseguir la misma viscosidad que los de primera generación y son resistentes a la acción enzimática de la amilasa salival. Otra ventaja es que forman menos grumos y tienen una mejor apariencia, manteniendo la transparencia del agua espesada sin modificar el sabor del alimento</p> <p>Los espesantes están incluidos en la financiación del Sistema Nacional de Salud (SNS) pero precisan visado de Inspección</p> <p>Las dosificaciones que se indican para conseguir las diferentes consistencias hacen referencia a la dilución en agua. En otros líquidos puede variar la cantidad necesaria</p>			
Nombre comercial	Espesante	Presentación	Dosificación recomendada para obtener diferentes texturas
Espesantes de primera generación			
<p>Espesante Thick & Easy® (Fresenius)</p>	<p>Almidón de maíz modificado, dextrinomaltoza</p>	<p>Bote 225 g Sobres 9 g</p>	<p>Dosificación (para 100 ml de agua):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Néctar: 1 medida • Miel: 1,5 medidas • Pudding: 2 medidas <p>(1 medida = 4,5 g)</p>
<p>Resource espesante® (Nestlé)</p>	<p>Almidón de maíz modificado</p>	<p>Bote 227 g Sobre 6,4 g</p>	<p>Dosificación (para 100 ml de agua):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Néctar: 1 cucharada sopera rasa • Miel: 1,5 cucharadas soperas rasas • Pudding: 2 cucharadas soperas rasas <p>(1 cuchara sopera rasa = aprox. 4,5 g)</p>
<p>Nutlis powder (Nutricia)</p>	<p>Maltodextrina, almidón de maíz modificado, gomas guar, tara, xantana</p>	<p>Bote 300 g Sobre 12 g</p>	<p>Dosificación (por 200 ml de agua):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Néctar: 2-3 cacitos o 2/3-1 sobre • Miel: 3-4 cacitos o 1-1,3 sobres • Pudding: 4-5 cacitos o 1,3-1,6 sobres <p>(1 cacito = 4 g) Añadir primero el espesante y luego el líquido. Dejar reposar</p>
<p>Espesante Vegenat-med® (Vegenat)</p>	<p>Almidón de maíz modificado</p>	<p>Bote 400 g Sobre 9 g</p>	<p>Dosificación (por vaso de 200 ml):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Néctar: 2,5 cacitos rasos • Miel: 3 cacitos rasos • Pudding: 4 cacitos rasos
<p>Multi-Thick® (Abbott)</p>	<p>Almidón de maíz modificado</p>	<p>Bote 250 g</p>	<p>Dosificación (por 100 ml de agua):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Néctar: 1,5 cacitos • Miel: 2-2,5 cacitos • Pudding: 2,5-3,5 cacitos <p>(1 cacito = 2,7 g)</p>
<p>Espesante NM®</p>	<p>Almidón de maíz modificado</p>	<p>Bote 300 g Sobres 6,5 g</p>	<p>Dosificación (por 100 ml de agua):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Néctar: 4,5 g • Miel: 6,5 g • Pudding: 9 g

.../...

TABLA 5 (Cont.). Disfagia^(1,3,5,6).

Nombre comercial	Espesante	Presentación	Dosificación recomendada para obtener diferentes texturas
Espesantes de segunda generación			
Fresubin espesante® (Fresenius)	Almidón de maíz modificado, goma xantana	Bote 150 g	Dosificación (por 100 ml de agua): <ul style="list-style-type: none"> • Néctar: 1 cacito • Miel: 2 cacitos • Pudding: 3-4 cacitos (1 cacito = 1,75 g) <i>Añadir primero el espesante y luego el líquido</i> <i>Sin trazas de proteína de leche de vaca</i>
Resource espesante Clear® (Nestlé)	Goma de xantana	Bote 250 g Sobre 1,2 g	Dosificación (por vaso de 200 ml): <ul style="list-style-type: none"> • Néctar: 2 cacitos • Miel: 4 cacitos • Pudding: 6 cacitos <i>Cada bote contiene un cacito de 1,2 g</i> <i>Añadir primero el espesante y luego el líquido</i>
Espesante Nutilis Clear (Nutricia)	Maltodextrina, goma xantana, goma guar	Bote 175 g	Dosificación (por 200 ml de agua): <ul style="list-style-type: none"> • Néctar: 1 cacito • Miel: 2 cacitos • Pudding: 3 cacitos (1 cacito = 3 g) <i>Añadir primero el espesante y luego el líquido</i>
Vegenat-med Clear® (Vegenat)	Almidón de maíz modificado, goma de xantana	Bote 400 g Sobres 2,4 g	Dosificación (por 200 ml de agua): <ul style="list-style-type: none"> • Néctar: 2 cacitos o un sobre • Miel: 3 cacitos o 1,5 sobres • Pudding: 6 cacitos o 3 sobres <i>Añadir primero el espesante y luego el líquido</i>
Delical Gelodiet® (Lactalis)	Almidón de maíz modificado, goma guar, konjac	Bote 225 g Sobres 7 g	
AGUA GELIFICADA			
Este tipo de productos no están financiados por el SNS. Dispensación en farmacias			
Nombre comercial	Presentación	Sabores	
Resource® Aqua + Gelificada (Nestlé)	Tarrinas 125 g	Manzana y pera Limón Melocotón <i>Sin sacarosa: granada, naranja, pomelo, grosella</i>	
Tonus Line® (Nutrición Médica)	Tarrinas 125 g	Granadina Limón Albaricoque	
Hydra'fruit® Agua gelificada (Vegenat)	Tarrinas 125 g	Limón Naranja Albaricoque	
Resource® gelificante (Nestlé)	Caja 6 estuches de 320 g	Fresa Limón Naranja	

.../...

TABLA 5 (Cont.). Disfagia^(1,3,5,6).

SUPLEMENTOS ESPESADOS			
Financiado por el SNS. Se trata de formulaciones para adultos			
Nombre comercial	Espesante	Presentación	Información nutricional por envase
Nutillis complete® (Nutricia)	Botellas de 200 ml pre-espesado en textura miel	Vainilla, fresa, limón mint, mango peppermint, multisabor	Hipercalórico e hiperproteico, con fibra 420 kcal/200 ml, 19,2 g de proteínas/200 ml Contiene fibra
Resource dense® (Nestlé)	Botellas de 200 ml en textura miel	Vainilla, café	Hipercalórico e hiperproteico 400 kcal/200 ml, 20 g de proteínas/200 ml
SUPLEMENTOS CON TEXTURA CREMA			
Este tipo de productos no están financiados por el SNS. Dispensación en farmacias. Formulaciones para adultos			
Nombre comercial	Espesante	Presentación	Información nutricional por envase
Forticreme Complete (Nutricia)	Tarrina 125 g	Vainilla, chocolate, frutas del bosque	200 kcal, 12 g proteína, 24 g HC, 6,25 g grasas
Resource® crema (Nestlé)	Tarrina 125 g	Vainilla, frutas del bosque	213 cal, 12,5 g proteínas, 20 g HC, 9,19 g grasas
Resource DB® crema (Nestlé)	Tarrina 125 g	Vainilla, café	175 cal, 11 g proteínas, 17,2 g HC, 6 g grasas
Fresubin® creme (Fresenius)	Tarrina 125 g	Vainilla, capuchino	180 cal, 10 g proteínas, 19 g HC, 7,2 g grasas
Ensure Plus® creme (Abbott)	Tarrina 125 g	Chocolate, vainilla	135 cal, 5,7 g proteínas, 18,4 g HC, 4,5 grasas
Dietgrif® <i>pudding</i> (Grifols)	Tarrina 125 g	Vainilla, caramelo, praliné, chocolate	150 cal, 11,25 g proteínas, 18,7 g HC, 3,34 grasas

HC: hidratos de carbono.

TABLA 6. Sialorrea^(1,3)

ANTICOLINÉRGICOS				
Principio activo	Nombre comercial	Forma galénica	Dosis recomendada	Consideraciones
Trihexifenidilo	Artane®	Comprimidos de 2 y 5 mg	Inicio: 0,1 mg/kg/día Mantenimiento: 0,5 mg/kg/día (máximo 6 mg) Repartir en 2-3 veces al día	Efectos secundarios frecuentes: visión borrosa, cefalea, mareo, sequedad bucal, estreñimiento, retención urinaria
Escopolamina	Scopoderm® (medicación extranjera)	Parches transdérmicos 1,5 mg	Inicial: 1/3 del parche Mantenimiento: 1/2-1 parche, según respuesta	Sequedad bucal, visión borrosa Eritema, ampollas
Glicopirrolato (medicación extranjera)		Comprimidos de 1 mg, solución oral 200 µg/ml como bromuro de glicopirronio	Niños de 3-16 años: 12,8 µg/kg por dosis; por vía oral, 3 veces al día y aumentando las dosis cada 7 días, hasta una dosis individual máxima de 64 µg/kg de peso corporal de glicopirronio (1,9 mg de glicopirronio, equivalente a 2,4 mg de bromuro de glicopirronio), 3 veces al día	Sequedad bucal, estreñimiento, retención urinaria Se debe administrar al menos 1 hora antes o 2 horas después de las comidas y evitar comidas ricas en grasas La suspensión oral puede administrarse por sonda nasogástrica y gastrostomía. Para la administración a través de sonda naso/orogástrica, los comprimidos se pueden diluir en agua inmediatamente antes de administrar, o usar solución oral o fórmula magistral, y posteriormente lavar la sonda con 10-20 ml de agua

TABLA 7. Enfermedad por reflujo gastroesofágico (1,3,7,8).

INHIBIDORES DE LA BOMBA DE PROTONES				
Preparado activo	Nombre comercial	Forma galénica	Dosis recomendada	Consideraciones
Omeprazol	Fórmula magistral de omeprazol	Solución oral de 2 mg/ml	1-4 mg/kg/día cada 12 o 24 h Dosis máxima 40 mg al día Administrar 15-30 minutos antes de la ingesta	No financiada Composición: omeprazol 200 mg + bicarbonato sódico 8,4% cantidad suficiente para 100 ml Conservar en nevera. Proteger de la luz. Cadauca al mes
	Omeprazol® (múltiples presentaciones genéricas)	Cápsulas de 10, 20 y 40 mg		Las cápsulas contienen gránulos de cubierta entérica. Si se precisa, se pueden abrir y administrar utilizando un medio ácido, como yogur
Pantoprazol	Pantecta®	Comprimidos de 20 y 40 mg	1-2 mg/kg/día Dosis máxima 40 mg al día	Pocos estudios en niños, <i>off-label</i> en <12 años
Esomeprazol	Nexium®	Comprimidos de 20 y 40 mg Sobres de 10 mg (no financiados)	Neonatos (<i>off-label</i>): 0,5 mg/kg/24 h durante 7 días	
			Lactantes (<i>off-label</i>): 1 mg/kg/24 h (máx. 10 mg/24 h) Niños <20 kg: 10 mg/24 h Niños >20 kg: 10-20 mg/24 h >12 años y adolescentes: 20-40 mg/24 h	
Lansoprazol	Opiren® Opiren Flas®	Cápsulas de 15 y 30 mg Comprimidos bucodispersables de 15 y 30 mg	Lactantes: 1-2 mg/kg/24 h Niños ≤30 kg: 15 mg/24 h >30 kg: 30 mg/24 h Dosis máxima 30 mg al día	

.../...

TABLA 7 (Cont.). Enfermedad por reflujo gastroesofágico^(1,3,7,8).

BLOQUEANTES DE LOS RECEPTORES H ₂ DE LA HISTAMINA				
Principio activo	Nombre comercial	Forma galénica	Dosis recomendada	Consideraciones
Ranitidina	Zantac® Alquen® Diferentes genéricos	Comprimidos de 150 y 300 mg	2-5 mg/kg/12 h Dosis máxima 300 mg al día	Retirado del mercado por alerta farmacológica en 2019
Cimetidina	Tagamet®	Comprimidos de 200, 300, 400 y 800 mg	30-40 mg/kg/día, repartidos en 3-4 dosis Dosis máxima 800 mg	Medicamento extranjero, no comercializado en España
Famotidina	Diferentes genéricos	Comprimidos de 10, 20 y 40 mg	0,5-1 mg/kg/día, repartido en dos dosis Dosis máxima 40 mg	
ANTIÁCIDOS				
Principio activo	Nombre comercial	Forma galénica	Dosis recomendada	Consideraciones
Alginato de sodio	Gaviscon®	Comprimidos masticables de 250 mg Suspensión oral en sobres de 10 ml con 500 mg	A partir de 12 años: de 2 a 4 comprimidos al día o 1-2 sobres, administrar preferiblemente después de las comidas	No sujeto a prescripción médica (no financiado)
Almagato	Almax®	Suspensión oral 1 g/7,5 ml Almax Forte 1,5 g sobres Comprimidos masticables de 500 mg	En mayores de 12 años, 1 g tres veces al día Dosis máxima 8 g al día	No sujeto a prescripción médica (no financiado) Preferentemente después de las comidas
Magaldrato	Bemolan® Magion®	Bemolan gel oral de 800 o 2.000 mg Magion 450 mg comprimidos masticables	<6 años: no se recomienda su uso 6-12 años: mitad de la dosis de adulto >12 años y adultos: 400-2.000 mg, dependiendo de la intensidad de los síntomas, 1-2 h después de las comidas principales. En algunos casos, se puede tomar dosis adicional antes de acostarse (máx. 8 g/24 h)	No sujeto a prescripción médica (no financiado)

.../...

TABLA 7 (Cont.). Enfermedad por reflujo gastroesofágico^(1,3,7,8).

PROCINÉTICOS			
Actualmente se utilizan poco por presentar escasa eficacia y tener bajo perfil de seguridad.			
Principio activo	Nombre comercial	Forma galénica	Dosis recomendada
Domperidona	Motilium®	Suspensión oral 1 mg/ml Comprimidos 10 mg	< 35 kg: 0,25 mg/kg/8 h > 35 kg: 10 mg/8 h Dosis máxima 30 mg al día
			Utilizar la menor dosis posible el menor tiempo posible Precaución porque puede alargarse el intervalo QT Evitar el uso conjunto con anticolinérgicos
Baclofeno	Lioresal®	Comprimidos de 10 y 25 mg	0,7 mg/kg/día Dosis máxima 80 mg
Eritromicina	Pantomicina® Diferentes genéricos	Sobres de granulado de 250, 500 y 1.000 mg Comprimidos de 500 mg	30-50 mg/kg/día cada 6-8 h
			Antibiótico macrólido con efecto procinético Efectos adversos a nivel gastrointestinal frecuentes
Azitromicina	Zitromax® Múltiples presentaciones genéricas	Suspensión oral 200 mg/5 ml Comprimidos recubiertos de 250 y 500 mg Comprimidos dispersables de 250 y 500 mg	10 mg/kg/día en una sola toma
			Antibiótico macrólido con efecto procinético
AGENTES BARRERA			
Principio activo	Nombre comercial	Forma galénica	Dosis recomendada
Sucralfato	Urbal®		0,7-3 mg/kg/día repartido 4 veces
			Tendencia a formar bezoares y posible toxicidad por aluminio en insuficiencia renal y tratamientos prolongados No hay presentaciones disponibles en España

TABLA 8. Estreñimiento^(1,3,8,9).

Principio activo	Nombre comercial	Forma galénica	Dosis recomendada	Consideraciones y efectos adversos
Lubricantes				
Aceite mineral (parafina)	Hodernal solución®	Solución 5 ml = 4 g de parafina	• Desimpactación: 15-30 ml/año de edad (máx. 240 ml/día)	Si se aspira, neumonía lipoiidea (no darlo en encefalopatías, sobre todo si hay trastorno de la deglución, ni al acostarse) Teóricamente interfiere con la absorción de grasas, pero no hay evidencia en la literatura. Administrarlo 1 hora antes o 2 horas después de las comidas
	Emuliquen simple®	Solución 5 ml = 2,3 g parafina Sobres 15 ml = 7,2 g	• Mantenimiento: 1-3 ml/kg/día (en 1-2 fracciones, 1 hora después de las comidas)	
Microenemas de glicerina	Paidolax® Verolax®	Solución rectal, cánulas unidosis	Cánulas rectales: 1/día, si hay impactación leve	
Promelaxin, complejo de mieles y polisacáridos	Mellilax®	Solución rectal, cánulas unidosis		
Osmóticos				
Solución de polietilenglicol (PEG) con/sin electrolitos	Movicol pediátrico® (PEG 3350 y electrolitos)	1 sobre (6,5 g) diluido en 65 ml	• Desimpactación: iniciar con dosis de 0,5 g/kg/día e incrementar hasta 1,5 g/kg/día (máx. 100 g/día), repartido en 2 dosis durante 3-7 días	Náuseas, distensión abdominal, vómitos, diarrea e irritación anal
	Casenlax® (PEG 3350 sin electrolitos)	Sobres 4 y 10 g Solución oral 500 mg/ml	• Mantenimiento: 0,25-1 g/kg/día al menos 3-6 meses	
Lactulosa	Duphalac®	100 ml = 67 g 1 sobre = 10 g	1-3 ml/kg/día, en 2 fracciones	Flatulencia, calambre Hipernatremia a altas dosis en encefalopatía hepática
Lactitol	Opopnaf® Emportal®	1 sobre = 10 g	0,25-0,4 ml/kg/día	Ídem
Hidróxido de magnesio	Sales de magnesio de San Pellegrino®	(400 mg/5 ml, 800 mg/5 ml)	1-3 ml/kg/día de la presentación 400 mg/5 ml	Diarrea intensa Hipermagnesemia, hipofosfatemia e hipocalcemia

.../...

TABLA 8 (Cont.). Estreñimiento^(1,3,6,9).

Principio activo	Nombre comercial	Forma galénica	Dosis recomendada	Consideraciones y efectos adversos
Citrato/carbonato magnésico	Salmagne polvo® Eupeptina polvo®	125 g = 0,55 g citrato Mg y otros 100 g = 20 carbonato Mg y otros	1-2 cucharadas de café/día	Ídem
Enemas de fosfato hipertónico	Enema Casen®	250, 140 y 80 ml (100 ml = 24 g)	No indicado en niños < 2 años 2-15 años: dosis única de 5 ml/kg (máx. 140 ml/día durante 6 días) > 15 años: único enema de 140 ml o 250 ml (máx. 6 días)	Riesgo de trauma mecánico Riesgo de hiperfosfatemia, hipocalcemia y tetania
Enema de citrato sódico	Micralax®	Cánulas unidosis 5 ml	1/día, si hay impactación	Irritación anal
Enema de suero salino	FisioEnema®	66 y 250 ml	< 2 años: 1 enema de 66 ml/24 h 2-15 años: 1 o 2 enemas de 66 ml/24 h Adultos: 1 o 2 enemas de 250 ml/24 h	
Estimulantes				
Senósidos A y B	Puntual gotas® Laxante salud®	Solución 30 mg/ml 1 gota = 1,5 mg Comprimidos 7,5 mg	2-6 años: 4-7 mg/dosis (3-5 gotas) > 6 años: 7-15 mg/dosis (5-10 gotas) (máx. 2 dosis/día) Desimpactación: hasta 15-30 mg/dosis (10-20 gotas)	Dolor abdominal Colon catártico Hepatitis idiosincrática Melanosis coli Osteoartropatía hipertrófica Nefropatía analgésica
Bisacodilo	Dulcolax®	Comprimidos de 5 mg Supositorios de 10 mg	Solo para desimpactación, en niños mayores: 1-3 comprimidos/día, dosis única nocturna Vía rectal no autorizado en menores de 10 años	Dolor abdominal Diarrea e hipocalcemia Proctitis Urolitiasis
Picosulfato sódico	Evacuol® gotas	1 ml = 15 gotas = 7,5 mg	Solo para desimpactación en niños mayores de 6 años: 2-6 gotas/día, dosis única nocturna hasta respuesta, máx. 5 días	Dolor abdominal Diarrea

.../...

TABLA 8 (Cont.). Estreñimiento (1,3,8,9).

Principio activo	Nombre comercial	Forma galénica	Dosis recomendada	Consideraciones y efectos adversos
Fibra				
Maltodextrina y fructooligosacáridos	Casenfibra junior®	Sticks de 2,5 g/5 ml, presentación en polvo y en líquido Botella con solución 2,5 g/5 ml	1-3 sticks al día 5-15 ml al día	Puede producir flatulencia
Goma guar parcialmente hidrolizada	Resource benefiber®	Bote de 250 g (1 medida = 4 g de fibra soluble)	Para disolver en líquidos o purés	Puede producir flatulencia
Plántago ovata, senósidos B	Agiolax granulado®	Frascos de 100 o 250 g de granulado	2 cucharadas de postre después de cenar (con 1 vaso de agua, sin masticar)	Puede producir flatulencia y coloración rojo-parduzca de la orina
Plántago ovata	Cenat granulado®	Frascos de 250 o 400 g de granulado	2 cucharadas de postre después de cenar (con 1 vaso de agua, sin masticar)	Puede producir flatulencia
Salvado de trigo, goma guar, pectina de manzana, ciruela deshidratada, hinojo, Megafloora 9 Evo (probiótico) e inulina	Fibra Leo®	Envase con 240 comprimidos	A partir de 8 años, 3 comprimidos 3 veces al día (equivalente a 2,4 g de fibra alimentaria)	Puede producir flatulencia
Plántago ovata	Plantaben® sobres monodosis	Sobres de 3,5 g de polvo efervescente	Niños 6-12 años: 1-2 sobres al día Niños > 12 años: 2-3 sobres al día	Puede producir flatulencia
Almidón resistente, inulina, goma arábica, oligofructosa, fibra de soja y celulosa	Stimulance®	Bote de 400 g (1 cacito raso = 6,3 g de producto = 4,8 g de fibra)	Niños 3-12 años: 5-10 g de fibra al día (1-2 cacitos) Niños > 12 años: 10-20 g de fibra al día (2-4 cacitos)	Sin gluten. Sin lactosa. Contiene soja

TABLA 9. Salud ósea^(1,3,8).

Principio activo	Nombre comercial	Forma galénica y contenido en calcio elemento	Dosis recomendada	Consideraciones	
Colecalciferol (vitamina D ₃)	Vitamina D3 Kern Pharma®	Solución oleosa (2.000 UI/ml): 6 gotas = 400 UI	Deficiencia de vitamina D carencial y prevención raquitismo: 200 UI/24 h (o 400 UI/24 h si falta de exposición solar)	Tomar con comida que contenga grasa	
	Deltius®	10.000 UI/ml gotas orales en solución: 2 gotas = 400 UI			
Acetato cálcico	Royen®	Cápsulas 127 mg de calcio elemento	El calcio no se suele usar de forma aislada sin combinar con vitamina D3		
Carbonato cálcico	Mastical®	Comprimidos masticables 500 mg de calcio elemento			
	Caosina suspensión®	Sobres con 1 g de calcio elemento			
Carbonato + glucobionato cálcico	Cimascal®	Comprimidos con 600 mg de calcio elemento			
	Calcium-Sandoz®	Comprimidos efervescentes con 500 mg de calcio elemento			
Fosfato cálcico	Ostram®	Sobres con 1.200 mg de Ca			
	Calcio 20®	Emulsión de 20,88 mg de sal/ml (equivalente a 8,1 mg de calcio elemento)			
Pidolato cálcico	Ibercal®	Comprimidos efervescentes con 250 mg calcio Solución oral de 100 mg/ml			
Carbonato cálcico + vitamina D ₃	Carbocal D®	Comprimidos masticables con 600 mg de calcio elemento y 400 UI de vitamina D			Tomar con comida que contenga grasa
	Mastical D®	Comprimidos masticables con 500 mg de calcio elemento y 400 UI de vitamina D y comprimidos con 500 mg/800 UI			
Carbonato + glucobionato cálcico + vitamina D ₃	Calcium-Sandoz D®	Comprimidos efervescentes con 600 mg de calcio elemento + 400 UI de vitamina D	Tomar con comida que contenga grasa		
	Osteomerck®	Sobres con 1.200 mg de calcio elemento y 800 UI de vitamina D			
Pidolato cálcico + vitamina D ₃	Ibercal D®	Polvo para suspensión oral con 500 mg Ca y 400 UI vitamina D	Tomar con comida que contenga grasa		
	Osycal D®	Granulado efervescente con 600 mg de calcio elemento y 400 UI de vitamina D			

BIBLIOGRAFÍA

1. Comité de Medicamentos de la Asociación Española de Pediatría. Pediamécum. 2015. Disponible en: <https://www.aeped.es/comite-medicamentos/pediamecum>
2. Gómez-Ramírez S, Brilli E, Tarantino G, Muñoz M. Sucrosomial® Iron: A new generation iron for improving oral supplementation. *Pharmaceuticals (Basel)*. 2018 ; 11(4): 97.
3. Servicio de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica del Hospital San Joan de Déu, editores. Guía práctica en Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. Madrid: Ergon; 2021.
4. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios. Cima. Disponible en: https://cima.aemps.es/cima/dochtml/ft/44000/FT_44000.html
5. Sirgo Rodríguez P, Álvarez Menéndez S, Fernández Gutiérrez MJ, Barroso Rodilla JM, Álvarez Marcos CA. Espesantes comerciales clásicos y de nueva generación. Cualidades organolépticas y utilidad en las pruebas diagnósticas de la disfagia. *Nutr Hosp*. 2020; 37(6): 1201-8.
6. de Luis DA, Aller R, Izaola O. Menú de textura modificada y su utilidad en pacientes con situaciones de riesgo nutricional. *Nutr Hosp*. 2014; 29(4): 751-9.
7. Rosen R, Vandenplas Y, Singendonk M, Cabana M, DiLorenzo C, Gottrand F, et al. Pediatric gastroesophageal reflux clinical practice guidelines: Joint recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition and the European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2018; 66(3): 516-54.
8. Clemente Yago F, Manrique Moral O, Ochoa Sangrador C. Guía farmacológica. En: SEGHN, editores. Tratamiento en Gastroenterología, Hepatología y Nutrición pediátrica, 5ª ed. Madrid: Ergon; 2021. p. 1005-52.
9. Martínez-Costa C, Palao Ortuño MJ, Alfaro Ponce B, Núñez Gómez F, Martínez-Rodríguez L, Ferré Franch I, et al. Estreñimiento funcional: estudio prospectivo y respuesta al tratamiento. *An Pediatr (Barc)*. 2005; 63(5): 418-25.

Tablas de referencia de densidad mineral ósea para columna lumbar

TABLA 1. Percentiles de referencia específicos por edad y sexo para la densidad mineral ósea por área (DMOa) de la columna lumbar para niños de raza negra.

Edad años	DMOa de la columna lumbar															
	Niñas de raza negra						Niños de raza negra									
	M			Ecuación de predicción HZ			M			Ecuación de predicción HZ						
	L	S	3°	10°	50°	90°	97°	L	S	3°	10°	50°	90°	97°		
5	0,827	0,131	0,410	0,451	0,541	0,632	0,676	-0,459 + (HZ x 0,301)	0,612	0,126	0,386	0,420	0,498	0,581	0,621	-0,403 + (HZ x 0,082)
6	0,802	0,130	0,424	0,465	0,557	0,651	0,696	-0,319 + (HZ x 0,460)	0,612	0,126	0,407	0,444	0,526	0,613	0,656	-0,297 + (HZ x 0,214)
7	0,773	0,130	0,438	0,481	0,575	0,672	0,719	-0,096 + (HZ x 0,437)	0,612	0,126	0,428	0,467	0,553	0,645	0,690	-0,317 + (HZ x 0,267)
8	0,741	0,129	0,454	0,498	0,594	0,694	0,742	0,018 + (HZ x 0,449)	0,612	0,126	0,447	0,487	0,577	0,673	0,720	-0,251 + (HZ x 0,291)
9	0,696	0,128	0,477	0,521	0,620	0,725	0,775	-0,044 + (HZ x 0,422)	0,612	0,126	0,465	0,506	0,600	0,700	0,748	-0,123 + (HZ x 0,337)
10	0,625	0,127	0,514	0,561	0,665	0,776	0,830	-0,184 + (HZ x 0,441)	0,612	0,126	0,484	0,528	0,625	0,729	0,780	-0,147 + (HZ x 0,334)
11	0,526	0,124	0,573	0,623	0,736	0,858	0,918	-0,398 + (HZ x 0,661)	0,612	0,126	0,509	0,555	0,657	0,766	0,820	-0,232 + (HZ x 0,338)
12	0,409	0,122	0,648	0,702	0,825	0,960	1,027	-0,413 + (HZ x 0,775)	0,612	0,126	0,545	0,594	0,703	0,820	0,877	-0,277 + (HZ x 0,397)
13	0,295	0,119	0,718	0,775	0,906	1,052	1,126	-0,202 + (HZ x 0,744)	0,612	0,126	0,596	0,650	0,770	0,897	0,960	-0,416 + (HZ x 0,598)
14	0,198	0,117	0,775	0,834	0,971	1,126	1,205	-0,088 + (HZ x 0,674)	0,612	0,126	0,658	0,717	0,850	0,991	1,060	-0,313 + (HZ x 0,604)
15	0,124	0,116	0,817	0,877	1,019	1,179	1,262	-0,040 + (HZ x 0,618)	0,612	0,126	0,719	0,784	0,928	1,083	1,158	-0,179 + (HZ x 0,588)
16	0,072	0,115	0,847	0,908	1,052	1,218	1,303	-0,086 + (HZ x 0,643)	0,612	0,126	0,770	0,840	0,995	1,160	1,241	-0,048 + (HZ x 0,570)
17	0,037	0,114	0,867	0,929	1,075	1,243	1,331	-0,169 + (HZ x 0,669)	0,612	0,126	0,808	0,880	1,043	1,216	1,301	0,043 + (HZ x 0,562)
18	0,016	0,113	0,879	0,942	1,089	1,258	1,347	-0,149 + (HZ x 0,657)	0,612	0,126	0,831	0,906	1,073	1,251	1,339	0,102 + (HZ x 0,564)
19	0,005	0,113	0,886	0,948	1,096	1,267	1,356	-0,114 + (HZ x 0,631)	0,612	0,126	0,845	0,921	1,091	1,272	1,361	0,120 + (HZ x 0,584)
20	-0,003	0,113	0,891	0,953	1,101	1,273	1,362	-0,100 + (HZ x 0,724)	0,612	0,126	0,854	0,931	1,102	1,285	1,375	0,190 + (HZ x 0,604)

También se muestran los valores L, M y S para calcular z-scores y las ecuaciones de predicción HZ para calcular z-score ajustadas a la altura. HZ, Ht-Z.

Traducción de Zemel BS, Kalkwarf HJ, Gilsanz V, Lappe JM, Oberfield S, Shepherd JA, et al. Revised reference curves for bone mineral content and areal bone mineral density according to age and sex for black and non-black children: Results of the bone mineral density in childhood study. *J Clin Endocrinol Metab.* 2011; 96(10): 3160-9. (Con permiso de la editorial).

TABLA 2. Percentiles de referencia específicos por edad y sexo para la DMOa de la columna lumbar para niños de raza no negra.

Edad años		DMOa de la columna lumbar														Ecuación de predicción HZ
		Niñas de raza no negra							Niños de raza no negra							
		L	S	3°	10°	50°	90°	97°	L	S	3°	10°	50°	90°	97°	
5	-0,206	0,115	0,405	0,433	0,501	0,582	0,625	-0,385 + (HZ x 0,430)	0,436	0,121	0,380	0,412	0,483	0,562	0,601	-0,129 + (HZ x 0,396)
6	-0,178	0,117	0,417	0,447	0,518	0,604	0,649	-0,156 + (HZ x 0,427)	0,436	0,121	0,399	0,432	0,507	0,589	0,630	-0,077 + (HZ x 0,411)
7	-0,150	0,120	0,429	0,461	0,536	0,626	0,674	-0,007 + (HZ x 0,473)	0,436	0,121	0,417	0,451	0,530	0,616	0,658	-0,057 + (HZ x 0,455)
8	-0,120	0,122	0,442	0,475	0,555	0,650	0,701	0,041 + (HZ x 0,522)	0,436	0,121	0,434	0,470	0,552	0,641	0,685	-0,037 + (HZ x 0,469)
9	-0,080	0,126	0,457	0,493	0,578	0,680	0,734	0,034 + (HZ x 0,501)	0,436	0,121	0,450	0,488	0,572	0,665	0,711	-0,005 + (HZ x 0,510)
10	-0,022	0,131	0,479	0,518	0,612	0,725	0,785	-0,035 + (HZ x 0,485)	0,436	0,121	0,467	0,506	0,594	0,690	0,737	-0,005 + (HZ x 0,507)
11	0,061	0,139	0,510	0,555	0,664	0,792	0,861	-0,104 + (HZ x 0,542)	0,436	0,121	0,487	0,527	0,619	0,719	0,769	-0,039 + (HZ x 0,524)
12	0,169	0,145	0,560	0,613	0,740	0,888	0,966	-0,053 + (HZ x 0,593)	0,436	0,121	0,516	0,558	0,655	0,761	0,814	-0,100 + (HZ x 0,590)
13	0,286	0,140	0,631	0,690	0,829	0,988	1,069	-0,011 + (HZ x 0,592)	0,436	0,121	0,559	0,605	0,710	0,825	0,882	-0,151 + (HZ x 0,690)
14	0,392	0,128	0,703	0,764	0,904	1,059	1,137	-0,027 + (HZ x 0,539)	0,436	0,121	0,619	0,670	0,787	0,914	0,978	-0,099 + (HZ x 0,747)
15	0,473	0,116	0,757	0,817	0,954	1,101	1,174	-0,036 + (HZ x 0,553)	0,436	0,121	0,687	0,744	0,873	1,014	1,084	-0,071 + (HZ x 0,707)
16	0,527	0,108	0,794	0,853	0,984	1,125	1,195	-0,038 + (HZ x 0,595)	0,436	0,121	0,743	0,804	0,944	1,096	1,172	-0,032 + (HZ x 0,598)
17	0,560	0,103	0,817	0,874	1,003	1,140	1,206	-0,080 + (HZ x 0,589)	0,436	0,121	0,781	0,846	0,993	1,153	1,233	0,022 + (HZ x 0,565)
18	0,579	0,100	0,830	0,887	1,014	1,148	1,213	-0,080 + (HZ x 0,574)	0,436	0,121	0,805	0,872	1,023	1,189	1,271	-0,011 + (HZ x 0,601)
19	0,590	0,099	0,838	0,895	1,020	1,152	1,216	-0,083 + (HZ x 0,515)	0,436	0,121	0,821	0,889	1,043	1,212	1,296	-0,044 + (HZ x 0,617)
20	0,598	0,097	0,844	0,900	1,024	1,155	1,219	-0,091 + (HZ x 0,451)	0,436	0,121	0,833	0,902	1,059	1,230	1,316	-0,071 + (HZ x 0,587)

También se muestran los valores L, M y S para calcular z-scores y las ecuaciones de predicción HZ para calcular z-score ajustadas a la altura, HZ, Ht-Z.
 Traducido de Zemel BS, Kalkwarf HJ, Gilsanz V, Lappe JM, Oberfield S, Shepherd JA, et al. Revised reference curves for bone mineral content and areal bone mineral density according to age and sex for black and non-black children: Results of the bone mineral density in childhood study. *J Clin Endocrinol Metab.* 2011; 96(10): 3160-9. (Con permiso de la editorial).

Dietas de diferente aporte calórico (1.000, 1.200 y 1.500 kcal) con y sin modificación de las texturas

TIPOS DE DIETA PARA NIÑO/A CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA

En este anexo se presentan menús con y sin modificación de la textura con diferentes aportes calóricos, de 1.000, 1.200 y 1.500 kcal.

Este anexo es complementario al *capítulo 9* de *SopORTE nutricional*.

Si el niño/a con enfermedad neurológica es capaz de alimentarse por vía oral, se pueden adaptar la textura y consistencia de los alimentos para conseguir un aporte nutricional completo y equilibrado. La dieta de textura modificada se emplea cuando el paciente presenta dificultades de masticación o deglución, tanto a alimentos sólidos como líquidos.

Según las necesidades y características de cada niño/a, podemos obtener diferentes tipos de consistencia y textura de los alimentos, de mayor a menor grado de disfagia:

1. Dieta líquido espesado-tipo néctar (p. ej., néctar de melocotón).
2. Dieta puré claro-tipo miel (p. ej., natilla).
3. Dieta puré espeso-tipo *pudding* (p. ej., *mousse*).
4. Dieta pre-machacada, picada o molida (p. ej., pescado desmigado en salsa espesa o manzana al horno).
5. Dieta desmenuzada con tenedor (p. ej., guiso de carne tierna con trozos).
6. Dieta normal.

El tipo de dieta se debe plantear de forma progresiva en función de la evolución clínica del paciente y su tolerancia.

En primer lugar, encontramos las dietas sin modificación de la textura, con una tabla inicial en la que se describe la dieta de forma genérica, con diferentes opciones de alimento para una misma ingesta; a continuación, se ofrecen ejemplos de menús para dos semanas. En el caso de las dietas con modificación de la textura se describe, en primer lugar, la elaboración de purés completos para comidas y cenas de carne y pescado. Por último, se presentan menús semanales con variaciones de la textura y diferentes aportes calóricos, adaptables a la situación de cada paciente. En caso necesario, se puede añadir líquido (caldo, leche, agua) o espesante hasta alcanzar la consistencia y viscosidad deseada, se recomienda añadir poco a poco. Además, podemos utilizar aceite de oliva para ayudar a emulsionar los diferentes alimentos de un mismo plato.

DIETA SIN TEXTURA MODIFICADA

Dieta 1.000 kcal

kcal totales	Nutriente	Distribución calórica	Gramos/nutriente
1.000	Proteínas	150	38
	Grasas	350	40
	Hidratos de carbono	500	125

DIETA GENÉRICA CON RACIONES APROXIMADAS DE ALIMENTO

Valor energético promedio 1.000 kcal (proteínas 15%, grasas 35%, carbohidratos 50%)

Desayuno

- 150 ml (vaso) leche semidesnatada (con cacao y/o azúcar) o 2 yogures
- 20 g pan blanco o integral (3 cm barra $\frac{1}{4}$)
 - o 15 g (1,5 cucharadas soperas) de avena o cereales del desayuno integrales
 - o 2 galletas tipo maría
 - o 2 biscotes
 - o 20 g de bizcocho casero
 - o añadir a la leche cereales para papilla (2-3 cucharadas soperas)
- 10 ml (cucharada soperas) aceite oliva (en caso de comer pan) o 15 g de almendra/nuez, etc. (1,5 cucharadas soperas en caso de ser molida)

Almuerzo (si no almuerza, se puede añadir al desayuno o intercambiar con merienda)

- $\frac{1}{2}$ fruta mediana

Comida

- 150 g de verdura cocida o al horno
- 40 g de legumbres o 30 g arroz o 30 g de pasta o 100 g patata (en seco)
- 100 g de carne o 150 g de pescado
- 10 ml aceite
- 1 fruta mediana

Merienda (se puede intercambiar con almuerzo)

- 150 ml leche semidesnatada o 2 yogures o 40 g queso fresco
- $\frac{1}{2}$ fruta mediana

Cena

- 75-150 g verduras en puré, cocida, al horno
- 75 g pescado o 50 g de carne o 1 huevo
- 90 g guisantes o 30 g legumbres o 75 g de patata o 30 g pan (en seco)
- 10 ml aceite
- 1 fruta mediana o yogur

EJEMPLOS DE DIETA 1.000 kcal SIN MODIFICAR TEXTURA

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
Desayuno - 150 ml de leche semidesn. (1 c. postre con cacao o azúcar) - Pan 20 g - Aceite oliva virgen extra	- 150 ml de leche semidesn. (1 c. postre con cacao o azúcar) - 2-3 galletas tipo maría	- 150 ml de leche semidesn. (1 c. postre con cacao o azúcar) - Pan 20 g - Aceite oliva virgen extra	- 150 ml de leche semidesn. (1 c. postre con cacao o azúcar) - 15 g cereales integrales - 15 g almendra (molida)	- 150 ml de leche semidesn. (1 c. postre con cacao o azúcar) - 2-3 galletas tipo maría - Aceite oliva virgen extra	- 150 ml de leche semidesn. (1 c. postre con cacao o azúcar) - 15 g avena - 15 g de nuez molida - 1 fruta mediana	- 150 ml de leche semidesn. (1 c. postre con cacao o azúcar) - 15 g avena - 15 g de nuez molida - 1 fruta mediana
Almuerzo - 1/2 fruta	- 1 fruta	- 2 yogures	- 1 fruta	- 2 yogures	- 1 fruta	- 1 fruta
Comida - Hervido de judía verde (100 g) con patata (50 g) - Macarrones (30 g) carne picada (100 g) - Fruta	- Crema de champiñón (100 g) - champiñón y 100 g patata - Hamburguesa pollo (100 g) - Fruta	- Pollo asado (100 g) con patata (100 g), calabacín y berenjena (150 g) - Fruta	- Ensalada (150 g) - Fideuá (pasta 30 g, pescado 150 g) - Fruta	- Lentejas (40 g) con verduras (100 g) - Jamón serrano (100 g) - Fruta	- Sémola de trigo (30 g) - Merluza (150 g) salsa verde - Fruta	- Ensalada valenciana (100 g) - Paella (30 g) arroz, 50 g judía verde, 100 g pollo o conejo) - Fruta
Merienda - 1/2 Fruta - 150 ml leche semidesn. (con cacao o azúcar)	- Queso fresco (40 g)	- 1 fruta mediana	- 150 ml leche semidesn. (con cacao o azúcar)	- 1 fruta mediana	- 2 yogures	- 150 ml leche semidesn. (con cacao o azúcar)
Cena - Crema de calabacín (100 g) - calabacín, 50 g cebolla y 100 g patata) - Filete languado (75 g) - 1 yogur	- Puré de patata gratinado (100 g patata y 25 g queso) - Tortilla francesa (1 huevo) - Fruta	- Verduras plancha (50 g pimiento, 50 g champiñón, 50 g cebolla) - Boquerones fritos (75 g) - 1 yogur	- Crema de calabaza (150 g calabaza, 75 g patata) - Solomillo de cerdo (50 g) - Fruta	- Sopa de pasta con verduras (30 g pasta, 50 g verduras) - Bacalao fresco (75 g) con verduras (100 g) al horno - 1 yogur	- Tomate natural (150 g) - Tortilla queso (1 huevo, 25 g queso) - 1 fruta	- Sopa de pasta (30 g pasta) - Rollito queso fresco (25 g) y jamón cocido (50 g) con pepino y tomate (100 g) - 1 fruta

C.: cuchara.

EJEMPLOS DE DIETA 1.000 kcal SIN MODIFICAR TEXTURA

	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
Desayuno	- 150 ml de leche semidesn. (con cacao o azúcar) - Pan 20 g - Aceite oliva virgen extra	- 150 ml de leche semidesn. (con cacao o azúcar) - 2-3 galletas tipo maría	- 150 ml de leche semidesn. (con cacao o azúcar) - Pan 20 g - Aceite oliva virgen extra	- 150 ml de leche semidesn. (con cacao o azúcar) - 2 biscotes - Aceite oliva virgen extra	- 150 ml de leche semidesn. (con cacao o azúcar) - Pan 20 g - Aceite oliva virgen extra	- 150 ml de leche semidesn. (con cacao o azúcar) - 15 g de copos de avena	- 150 ml de leche semidesn. (con cacao o azúcar) - Pan 20 g - Aceite oliva virgen extra - 1 fruta mediana
Almuerzo	- 1/2 fruta	- 1 fruta	- 2 yogures	- 1 fruta	- 2 yogures	- 1 fruta	- 1 fruta
Comida	- Crema de puerros (50 g puerro, 50 g cebolla, 100 g patata) - Albóndigas jardinera con verduras (100 g de carne picada, 50 g zanahoria, cebolla...) - Fruta	- Ensalada variada (100 g lechuga, tomate, pepino, 1/2 huevo cocido...) - Macarrones con atún (30 g pasta, 75 g atún, 20 g salsa de tomate) - Fruta	- Estofado de ternera (100 g) con verduras (100 g cebolla, zanahoria, judía verde...) y patata (100 g) - Fruta	- Ensalada (100 g) tomate, pepino, zanahoria rallada... - Arroz al horno (30 g arroz, 10 g garbanzo, 20 g patata, 75 g carne) - Fruta	- Calabacín horno (120 g calabacín) - Pasta boloñesa (30 g espagueti, 75 g carne picada, 30 g de cebolla, 20 g salsa de tomate) - Fruta	- Ensaladilla rusa (50 g patata, 30 g guisantes, 30 g zanahoria, 30 g judía verde, 20 g atún, mayonesa) - Carne empanada (75 g pechuga, 30 g pan) - Fruta	- Ensalada (100 g) brotes verdes, tomate... - Paella de pescado (30 g arroz, 50 g calamar, sepia, 50 g pescado blanco) - Fruta
Merienda	- 1/2 fruta mediana - 1 yogur	- Queso	- 1 fruta mediana	- 150 ml leche semidesn. (con cacao o azúcar)	- 1 fruta mediana	- 2 yogures	- 1 yogur - Frutos secos rallados
Cena	- Crema de champiñón (50 g champiñón, 50 g cebolla y 100 g patata) - Tortilla francesa (1 huevo) - 1 yogur	- Tomate, lechuga, cebolla (100 g) - Hamburguesa casera (50 g carne picada) - 30 g pan - Fruta	- Ensalada patata (50 g patata, 50 g pepino, 25 g atún...) - Filete gallo horno (50 g) - 15 g pan - 1 yogur	- Judías verdes con jamón (75 g judías y 25 g jamón) - Albóndigas de bacalao (75-100 g) - Fruta	- Sopa pasta (30 g de pasta) - Colas de rape (75 g) con verduras (100 g) en salsa - 1 yogur	- Tomate natural (100 g) - Tortilla atún (1 huevo, 50 g atún) - 30 g pan - 1 fruta	- Alcachofas al horno (75 g) - Filete de pavo (50 g) - 30 g pan - 1 yogur

Dieta 1.200 kcal

kcal totales	Nutriente	Distribución calórica	Gramos/nutriente
1.200	Proteínas	180	45
	Grasas	420	47
	Hidratos de carbono	600	150

DIETA GENÉRICA CON RACIONES APROXIMADAS DE ALIMENTO

Valor energético promedio 1.200 kcal (proteínas 15%, grasas 35%, carbohidratos 50%)

Desayuno

- 200 ml leche semidesnatada (+ 1 cucharada postre de cacao y/o azúcar) o 2 yogures
- 40 g pan blanco o integral (6 cm barra $\frac{1}{4}$)
15 g (1,5 cucharadas soperas) de avena o cereales del desayuno integrales
o 3 biscotes
o 4 galletas tipo maría
o 30 g copos de avena o cereales del desayuno integrales
o 40 g de bizcocho casero
o se puede añadir a la leche cereales para papilla (2-3 cucharadas soperas)
- 10 ml (1 cucharada soperas) de aceite oliva (en caso de comer pan) o 15 g de almendra/nuez rallada (1,5 cucharadas soperas)

Almuerzo (si no almuerza, se puede añadir al desayuno o intercambiar con merienda)

- $\frac{1}{2}$ fruta

Comida

- 150 g verdura cocida o al horno
- 60 g de legumbres o 45 g arroz o 45 g de pasta o 150 g patata (en seco)
- 100 g de carne o 150 g de pescado
- 10 ml aceite
- 1 fruta mediana

Merienda

- 200 ml leche semidesnatada o 2 yogures o 40 g queso
- $\frac{1}{2}$ fruta mediana

Cena

- 75-150 g verduras en puré, cocida, al horno
- 150 g pescado o 100 g de carne o 2 huevos
- 120 g guisantes o 40 g legumbres o 100 g de patata o 40 g pan
- 10 ml aceite
- 1 fruta mediana o yogur

EJEMPLOS DE DIETA 1.200 kcal SIN MODIFICAR TEXTURA

	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
Desayuno	- 200 ml de leche semidesn. (1 c. postre de cacao o azúcar) - Pan 40 g - Aceite oliva virgen extra	- 200 ml de leche semidesn. (1 c. postre con cacao o azúcar) - Pan 40 g - Aceite oliva virgen extra	- 200 ml de leche semidesn. (1 c. postre con cacao o azúcar) - Pan 40 g - Aceite oliva virgen extra	- 200 ml de leche semidesn. (1 c. postre con cacao o azúcar) - 30 g cereales integrales - 15 g almendra (molido)	- 200 ml de leche semidesn. (1 c. postre con cacao o azúcar) - Pan 40 g - Aceite oliva virgen extra	- 200 ml de leche semidesn. (1 c. postre con cacao o azúcar) - 4 galletas tipo maría	- 200 ml de leche semidesn. (1 c. postre (con cacao o azúcar) - 30 g avena - 15 g de nuez molida - 1 fruta mediana
Almuerzo	- 1/2 fruta	- 1 fruta	- 2 yogures	- 1 fruta	- 2 yogures	- 1 fruta	
Comida	- Hervido de judía verde (100 g) con patata (50 g) - Macarrones (45 g) carne picada (100 g) - Fruta	- Crema de champiñón (150 g) - champiñón y 150 g patata) - Hamburguesa pollo (100 g) - Fruta	- Pollo asado (100 g) con patata (150 g), calabacín y berenjena (150 g) - Fruta	- Ensalada (150 g) - Fideuá (pasta 45 g, pescado 150 g) - Fruta	- Lentejas (60 g) con verduras (100 g) - Jamón serrano (100 g) con tomate (50 g) - Fruta	- Sémola de trigo (45 g) - Merluza (150 g) salsa verde - Fruta mediana	- Ensalada valenciana (100 g) - Paella (45 g) arroz, 50 g judía verde, 100 g pollo o conejo) - Fruta
Merienda	- 1/2 Fruta - 200 ml leche semidesn. (con cacao o azúcar)	- Queso fresco	- 1 fruta	- 200 ml leche semidesn. (con cacao o azúcar)	- 1 fruta	- 2 yogures	- 200 ml leche semidesn. (con cacao o azúcar)
Cena	- Crema de calabacín (100 g) calabacín, 50 g cebolla, 100 g patata) - Filete lenguado (150 g) - 1 yogur	- Puré de patata gratinado (100 g patata y 25 g queso) - Tortilla francesa (2 huevos) - Fruta	- Verduras plancha (50 g pimiento, 50 g champiñón, 50 g cebolla) - Boquerones fritos (150 g) - 1 yogur	- Crema de calabaza (150 g) calabaza, 100 g patata) - Solomillo de cerdo (100 g) - Fruta	- Sopa de pasta (30 g) con verduras (50 g) - Bacalao fresco (150 g) y verduras (100 g) horno - 1 yogur	- Tomate natural (150 g) - Tortilla queso (2 huevo, 25 g queso) - 1 fruta	- Sopa de pasta (30 g) - Rollito queso fresco (25 g) y jamón cocido (50 g) con pepino y tomate (100 g) - 1 fruta

C.: cuchara.

EJEMPLOS DE DIETA 1.200 kcal SIN MODIFICAR TEXTURA

	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
Desayuno	- 200 ml de leche semidesn. (con cacao o azúcar) - Pan 40 g - Aceite oliva virgen extra	- 200 ml de leche semidesn. (con cacao o azúcar) - 4 galletas tipo maría	- 200 ml de leche semidesn. (con cacao o azúcar) - Pan 40 g - Aceite oliva virgen extra	- 200 ml de leche semidesn. (con cacao o azúcar) - 3 biscotes - Aceite oliva virgen extra	- 200 ml de leche semidesn. (con cacao o azúcar) - Pan 40 g - Aceite oliva virgen extra	- 200 ml de leche semidesn. (con cacao o azúcar) - 30 g de copos de avena	- 200 ml de leche semidesn. (con cacao o azúcar) - Pan 40 g - Aceite oliva virgen extra - 1 fruta mediana
Almuerzo	- 1/2 fruta	- 1 fruta	- 2 yogures	- 1 fruta	- 2 yogures	- 1 fruta	
Comida	- Crema de puerros (50 g puerro, 50 g cebolla, 100 g patata) - Albóndigas jardinera con verduras (100 g de carne picada, 50 g zanahoria, cebolla...) - Fruta	- Ensalada variada (150 g lechuga, tomate, pepino, 1 huevo cocido...) - Macarrones con atún (45 g pasta, 75 g atún, 20 g salsa de tomate) - Fruta	- Estofado de ternera (100 g) con verduras (150 g cebolla, zanahoria, judía verde...) y patata (100-150 g) - Fruta	- Ensalada (150 g tomate, pepino, zanahoria rallada...) - Arroz al horno (45 g arroz, 20 g garbanzo, 20 g patata, 75 g carne) - Fruta	- Calabacín horno (120 g calabacín) - Pasta boloñesa (45 g espagueti, 75 g carne picada, 30 g de cebolla, 20 g salsa de tomate) - Fruta	- Ensaladilla rusa (75 g patata, 45 g guisantes, 30 g zanah., 30 g judía verde, 20 g atún, mayonesa) - Carne empanada (100 g pechuga, 30 g pan) - Fruta	- Ensalada (150 g brotes verdes, tomate...) - Paella de pescado (45 g arroz, 50 g calamar, sepia, 50 g pescado blanco) - Fruta
Merienda	- 1/2 fruta - 1 yogur	- Queso	- 1 fruta	- 200 ml leche semidesn. (con cacao o azúcar)	- 1 fruta	- 2 yogures	- 1 yogur - Frutos secos (rallados)
Cena	- Crema de champiñón (75 g champiñón, 50 g cebolla, 100 g patata) - Tortilla francesa (2 huevo) - 1 yogur	- Tomate, lechuga, cebolla (120 g) - Hamburguesa casera (100 g carne picada) - 40 g pan - Fruta	- Ensalada patata (75 g patata, 50 g pepino, 50 g tomate, 25 g atún...) - Filete gallo (100 g) - 20 g pan - 1 yogur	- Judías verdes c/ jamón (100 g judías y 50 g jamón) - Albóndigas de bacalao (100 g c/ tomate frito) - Fruta	- Sopa pasta (45 g de pasta) - Croquetas de jamón con berenjena (150 g) - 1 yogur	- Tomate natural (150 g) - Tortilla atún (2 huevos, 50 g atún) - 40 g pan - 1 fruta	- Alcachofas al horno (100 g) - Filete de pavo (100 g) - 40 g pan - 1 yogur

Dieta 1.500 kcal

kcal totales	Nutriente	Distribución calórica	Gramos/nutriente
1.500	Proteínas	225	56
	Grasas	525	58
	Hidratos de carbono	750	188

DIETA GENÉRICA CON RACIONES APROXIMADAS DE ALIMENTO

Valor energético promedio 1.500 kcal (proteínas 15%, grasas 35%, carbohidratos 50%)

Desayuno

- 200 ml leche semidesnatada (+ 1 cucharada postre de cacao y/o azúcar) o 2 yogures
- 40 g pan blanco o integral
 - o 3 biscotes
 - o 4 galletas tipo maría
 - o 30 g copos de avena o cereales del desayuno integrales
 - o 40 g de bizcocho casero
 - o se puede añadir a la leche cereales para papilla (2-3 cucharadas soperas)
- 10 ml (1 cucharada soper) de aceite oliva (en caso de comer pan) o 15 g de almendra/nuez rallada (1,5 cucharadas soperas)

Almuerzo (o añadir al desayuno si no almuerza o intercambiar con merienda)

- 1 fruta mediana

Comida

- 150 g verdura cocida o al horno
- 80 g de legumbres o 60 g arroz o 60 g de pasta o 200 g patata (en seco)
- 120 g de carne o 180 g de pescado
- 10 ml aceite
- 1 fruta mediana

Merienda

- 200 ml leche semidesnatada o 2 yogures o 40 g queso + 1 fruta mediana o frutos secos (20 g) o 40 g pan blanco o integral + 20 g de jamón serrano o cocido + 20 g de queso

Cena

- 75-150 g verduras en puré, cocida, al horno
- 15 g sopa con pasta o arroz (opcional)
- 150 g pescado o 100 g de carne o 2 huevos
- 120 g guisantes o 40 g legumbres o 100 g de patata o 40 g pan
- 10 ml aceite
- 1 fruta mediana o yogur

EJEMPLOS DE DIETA 1.500 kcal SIN MODIFICAR TEXTURA

	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
Desayuno	- 200 ml de leche semidesn. (con cacao o azúcar) - Pan 40 g - Aceite oliva virgen extra	- 200 ml de leche semidesn. (con cacao o azúcar) - 4 galletas tipo maría - Aceite oliva virgen extra	- 200 ml de leche semidesn. (con cacao o azúcar) - Pan 40 g - Aceite oliva virgen extra	- 200 ml de leche semidesn. (con cacao o azúcar) - 30 g cereales - 15 g almendra (molida)	- 200 ml de leche semidesn. (con cacao o azúcar) - Pan 40 g - Aceite oliva virgen extra	- 200 ml de leche semidesn. (con cacao o azúcar) - 4 galletas tipo maría	- 200 ml de leche semidesn. (con cacao o azúcar) - 30 g avena - 15 g de nuez molida - 1 fruta
Almuerzo	- 1 fruta	- 1 fruta	- 2 yogures	- 1 fruta	- 2 yogures	- 1 fruta	- 1 fruta
Comida	- Hervido de judía verde (100 g) con patata (50 g) - Macarrones (60 g) carne picada (120 g) - Fruta	- Crema de champiñón (150 g) - champiñón y 150 g patata - Hamburguesa pollo (120 g) - Fruta	- Pollo asado (120 g) con patata (150 g), calabacín y berenjena - Fruta	- Ensalada (150 g) - Fideuá (pasta 60 g, pescado 150 g) - Fruta	- Lentejas (80g) con verduras (100 g) - Jamón serrano (100 g) c/tomate (50 g) - Fruta	- Sémola de trigo (60 g) - Merluza (180 g) salsa verde - Fruta mediana - Fruta	- Ensalada valenciana (100 g) - Paella (45 g) arroz, 50 g judía verde, 100 g pollo o conejo) - Fruta
Merienda	- 1 fruta - 200 ml leche semidesn. (con cacao o azúcar)	- Queso fresco - 20 g de nueces	- 2 yogures - 1 fruta	- 40 g pan con jamón serrano y queso	- 1 fruta - 200 ml leche semidesn. (con cacao o azúcar)	- 2 yogures - 1 fruta	- 200 ml leche semidesn. (con cacao o azúcar) - 40 g pan con aceite oliva
Cena	- Crema de calabacín (100 g) - calabacín, 50 g cebolla, 150 g patata) - Lenguado (180 g) - 20 g pan - 1 yogur	- Puré de patata gratinado (150 g patata y 40 g queso) - Tortilla francesa (2 huevos) - Fruta	- Verduras plancha (50g pimiento, 50 g champ., 50 g cebolla) - Boquerones fritos (180 g) - 1 yogur	- Crema de calabaza (150 g calabaza, 100 g patata) - Solomillo de cerdo (150 g) - Fruta	- Sopa de pasta (45 g) con verduras (75 g) - Bacalao fresco (180 g) y verduras (100 g) horno - 1 yogur	- Tomate natural (150 g) - Tortilla queso (2 huevos, 25 g queso) - 1 fruta	- Sopa de pasta (60 g) - Rollito queso fresco (40 g) y jamón cocido (50 g) con pepino y tomate (100 g) - 1 fruta

EJEMPLOS DE DIETA 1.500 kcal SIN MODIFICAR TEXTURA

	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
Desayuno	- 200 ml de leche semidesn. (con cacao o azúcar) - Pan 40 g - Aceite oliva virgen extra	- 200 ml de leche semidesn. (con cacao o azúcar) - 4 galletas tipo maría	- 200 ml de leche semidesn. (con cacao o azúcar) - Pan 40 g - Aceite oliva virgen extra	- 200 ml de leche semidesn. (con cacao o azúcar) - 3 biscuits - Aceite oliva virgen extra	- 200 ml de leche semidesn. (con cacao o azúcar) - Pan 40 g - Aceite oliva virgen extra	- 200 ml de leche semidesn. (con cacao o azúcar) - 30 g de copos de avena	- 200 ml de leche semidesn. (con cacao o azúcar) - Pan 40 g - Aceite oliva virgen extra - 1 fruta
Almuerzo	- 1/2 fruta	- 1 fruta	- 2 yogures	- 1 fruta	- 2 yogures	- 1 fruta	- 1 fruta
Comida	- Crema de puerros (50 g puerro, 50 g cebolla, 150 g patata) - Albóndigas jardinera (120 g de carne picada, 50 g zanahoria, cebolla...) - Fruta	- Ensalada variada (150 g lechuga, tomate, pepino, 1 huevo cocido...) - Macarrones con atún (60 g pasta, 80 g atún, 20 g salsa de tomate) - Fruta	- Estofado de ternera (120 g) con verduras (150 g cebolla, zanahoria, judía verde...) y patata (150 g) - Fruta	- Ensalada (150 g) tomate, pepino, zanahoria rallada... - Arroz al horno (60 g arroz, 30 g garbanzo, 30 g patata, 100 g carne) - Fruta	- Calabacín horno (120 g calabacín) - Pasta boloñesa (60 g espaguete, 75 g carne picada, 30 g de cebolla, 20 g salsa de tomate) - Fruta	- Ensaladilla rusa (100 g patata, 60 g guisantes, 50 g zanahoria, 50 g judía, 40 g atún, mayonesa) - Carne empanada (120 g pechuga, 30 g pan) - Fruta	- Ensalada (150 g) brotes verdes, tomate... - Paella de pescado (60 g arroz, 75 g calamar, sepia, 75 g pescado blanco) - Fruta
Merienda	- 1 fruta - 20 g de almendras	- 40 g pan con jamón cocido y queso	- 1 fruta - 200 ml leche semidesn. (con cacao o azúcar)	- Queso fresco - 20 g de nueces	- 1 fruta - 200 ml leche semidesn. (con cacao o azúcar)	- 2 yogures - 1 fruta mediana	- 2 yogures - Frutos secos (rallados)
Cena	- Crema de champiñón (100 g champ., 50 g cebolla, 100 g patata) - Tortilla francesa (2 huevos) - 1 yogur	- Tomate, lechuga, cebolla (120 g) - Hamburguesa casera (100 g carne picada) - 40 g pan - Fruta	- Ensalada patata (100 g patata, 50 g pepino, 50 g tomate, 50 g atún...) - Filete gallo (150 g) - 20 g pan - 1 yogur	- Judías verdes con jamón (100 g judías y 50 g jamón) - Albóndigas de bacalao (180 g) c/tomate frito - Fruta	- Sopa pasta (45 g de pasta) - Croquetas de jamón con berenjena (150 g) - 1 yogur	- Tomate natural (150 g) - Tortilla atún (2 huevos, 50 g atún) - 40 g pan - 1 fruta	- Alcachofas al horno (150 g) - Filete de pavo (100 g) - 40 g pan - 1 yogur

DIETA CON TEXTURA MODIFICADA

Se emplea cuando el paciente presenta dificultades de masticación y/o deglución, tanto a alimentos sólidos como líquidos (consultar capítulos 6 y 7).

Según las necesidades y características de cada niño/a, podemos obtener diferentes tipos de consistencia y textura de los alimentos, por lo que será preciso individualizar las recomendaciones para cada caso. La modificación de la textura implica una importante pérdida de las características organolépticas de los alimentos; no obstante, deberíamos evitar el uso de una dieta monótona y repetitiva. Además, es fundamental que el aporte nutricional sea óptimo y adecuado a las necesidades del niño/a.

Según tolerancia, buscaremos la consistencia y textura adecuada, desde alimentos enteros, machacados con el tenedor, alimentos desmigados, troceados, picados, rallados o molidos, hasta purés espesos o claros para aquellos que presenten mayor grado de disfagia.

Un aspecto fundamental en la dieta para pacientes con disfagia es no mezclar diferentes texturas, como sólido con líquido, por ejemplo, sopa de pasta con caldo.

Recordar la importancia de cuidar la presentación de los platos en la medida de lo posible, haciéndolos más atractivos; podemos presentar en platos diferentes (1º y 2º plato y postre), con diferentes colores, que lo hagan más atractivo.

Además, es necesario seguir unas medidas generales (consultar capítulo 7).

A continuación, se presentan:

- Elaboración de triturados completos de carne y pescado, para las comidas y las cenas.
- Diferentes menús con textura y consistencia modificada, que se pueden adaptar a los pacientes con mayor o menor grado de disfagia. Según las necesidades energéticas, usaremos las dietas de 1.000, 1.200 y 1.500 kcal.

Se pueden encontrar más recetas con textura modificada en la página web de Nutricia S.R.L., en el siguiente enlace: <https://disfagia-nutricion.es/#menus-y-recetas>

También se pueden encontrar más ejemplos de dietas en el libro *Preparando triturados. Los almuerzos de Laia*, de Pilar Lloris.

1. Elaboración de triturados completos

En aquellos casos en los que solo se tolere la consistencia puré, ya sea más o menos espeso (añadiendo más o menos cantidad del caldo de cocción), podremos realizar los siguientes triturados de carne o pescado. Se pueden triturar todos los alimentos juntos o por separado, para disponer de un primer plato de verdura y un segundo plato de carne o pescado y patata, por ejemplo.

Es importante reducir los tiempos de cocción a lo mínimo necesario para evitar la pérdida de nutrientes.

Es aconsejable añadir 10 ml de aceite de oliva virgen extra justo en el momento antes de la ingesta para preservar sus propiedades.

Triturados para 3 purés de 250 ml

- **Puré de pollo (u otras carnes como ternera, cordero, conejo o carne magra de cerdo):**
 - Se lava y se pela la verdura. Se lava y se quita la piel del pollo
 - Se prepara en una olla con la mínima cantidad de agua necesaria:
 - 2 muslos de pollo
 - 1 patata mediana
 - 1 calabacín
 - 1 zanahoria
 - 1 puerro
 - 1/2 apio
 - 1/2 cebolla
 - 1/2 tomate
 - 25 g judía verde
 - 1 manzana o 1 pera pelada
 - Hervir el mínimo tiempo necesario
- **El triturado se hace:**
 - 150 g pollo desmigado
 - 400 g de verdura
 - 200 ml de caldo
- **Puré de pescado:**
 - Se lava y se pela la verdura. Se lava y se quita la piel de la merluza.

- Se prepara en una olla con la mínima cantidad de agua necesaria:
 - 2-3 filetes de merluza, rape, lenguado
 - 1 patata mediana
 - 1 calabacín
 - 1/2 zanahoria
 - 1 puerro
 - 1/2 apio
 - 1/2 cebolla
 - 1/2 tomate
 - 25 g judía verde
 - 1 manzana o 1 pera pelada
- Hervir el mínimo tiempo necesario
- El triturado se hace:**
- 150 g pescado desmigado
 - 400 g de verdura
 - 200 ml de caldo

2. Dieta 1.000 kcal

DÍA 1
Desayuno
<ul style="list-style-type: none"> • 150 ml de leche semidesnatada (con 1 cucharada postre de cacao o azúcar, opcional) • 20 g pan blanco o integral (sin semillas) + 10 ml aceite oliva virgen extra (1 cucharada sopera) <p><i>Mezclar todo y triturar hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar el aceite de oliva para emulsionar la mezcla. Evitar siempre la doble textura</i></p>
Almuerzo (puede tomarse junto al desayuno e intercambiarse con la merienda)
<ul style="list-style-type: none"> • Fruta <p><i>Lavar y pelar, si precisa. Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor</i></p>
Comida
<ul style="list-style-type: none"> • Hervido con judía verde (50 g), patata (100 g), cebolla (50 g) y zanahoria (50 g) • 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre) <p><i>Mezclar cada ingrediente, triturar (o trocear en pequeños trozos, si tolera) hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla</i></p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> • Merluza (150 g, sin espinas) al horno con salsa de tomate o salsa verde • 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre) <p><i>Mezclar cada ingrediente, triturar (o trocear en pequeños trozos si tolera) hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla</i></p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> • Fruta <p><i>Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia</i></p>
Merienda
<ul style="list-style-type: none"> • 2 yogures + fruta <p><i>Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia. Se puede mezclar todo y batir para hacer batido de frutas</i></p>
Cena
<ul style="list-style-type: none"> • Tortilla con espinacas (1 huevo + 75 g espinacas) • 1 rebanada pan de molde • 10 ml de aceite de oliva <p><i>Triturar o trocear según tolerancia</i></p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> • 1 yogur

DÍA 2

Desayuno

- 150 ml de leche semidesnatada (con 1 cucharada postre de cacao o azúcar, opcional)
- 2 galletas tipo maría

Mezclar todo y triturar hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla. Evitar siempre la doble textura

Almuerzo (puede tomarse junto al desayuno e intercambiarse con la merienda)

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor

Comida

- Gazpacho andaluz (150 g de tomate, pepino, pimiento, ajo, rebanada de pan, vinagre)
- 5-10 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Pelar verduras frescas y quitar las pepitas, mezclar cada ingrediente junto con el pan, triturar hasta alcanzar consistencia homogénea. En su defecto, usar gazpacho andaluz comercial. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada

- Burger de pollo (a base de 80 g carne picada de pollo y/o ternera) con patata cocida (80 g) y queso fundido (20 g)
- 10 ml de aceite de oliva

Cocinar la carne en la sartén y hervir la patata. Emplatarse la carne y gratinar el queso encima. Añadir la patata cocida o en puré. Mezclar cada ingrediente y triturar, si es preciso, añadir agua hasta alcanzar viscosidad deseada y consistencia homogénea. Si tolera, trocear en pequeños trozos en lugar de triturar. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia

Merienda

- 2 yogures + fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia. Se puede mezclar todo y batir para hacer batido de fruta

Cena

- Crema de calabacín (50 g patata, 75 g calabacín, 50 g cebolla)
- 5 ml de aceite de oliva
- Albóndigas de bacalao (50 g patata, 75 g bacalao)
- 5 ml de aceite de oliva

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia

- 1 yogur

DÍA 3

Desayuno

Gachas de avena:

- 150 ml de leche semidesnatada (con cacao o azúcar)
- 15 g de avena
- 15 g de almendra molida

Mezclar todo hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada

Almuerzo (puede tomarse junto al desayuno e intercambiarse con la merienda)

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor

Comida

- Crema de champiñón (50 g puerro, 75 g champiñón, 20 g queso)
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

- Bacalao fresco (150 g) con cebolla (25 g) al horno
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Mezclar cada ingrediente, triturar (o trocear en pequeños trozos si tolera) hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia

Merienda

- 40 g queso fresco
- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia

Cena

- Ensalada patata (150 g - tipo ensaladilla rusa: patata, judía verde, guisante, atún) con huevo duro y mayonesa casera

Triturar o trocear según tolerancia. Mezclar todo y emulsionar con la mayonesa. Añadir agua si es necesario

- 1 yogur

DÍA 4

Desayuno

- 150 ml de leche semidesnatada (con 1 cucharada postre de cacao o azúcar, opcional)
- 2 biscotes + 10 ml aceite oliva virgen extra (1 cucharada sopera)

Mezclar todo y triturar hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla. Evitar siempre la doble textura

Almuerzo (puede tomarse junto al desayuno e intercambiarse con la merienda)

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor

Comida

- Puré de garbanzos (40 g) y espinacas (50 g)

Mezclar cada ingrediente una vez cocidos y salteados en la sartén, triturar hasta alcanzar consistencia homogénea (o desmenuzar con tenedor, si tolera). Si es preciso, añadir agua (o espesante si hemos añadido caldo) hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla

- Tortilla con jamón cocido (1 huevo y 40 g jamón)

Mezclar cada ingrediente, triturar hasta alcanzar consistencia homogénea (o trocear en pequeños trozos si tolera). Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia

Merienda

- 150 ml de leche semidesnatada (con 1 cucharada postre de cacao o azúcar, opcional)
- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia. Se puede mezclar todo y batir para hacer batido de fruta

Cena

- Puré de calabaza (75 g calabaza, 75 g patata, 25 g cebolla)
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)
- Filete de lenguado (75 g)
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Triturar o desmigalar según tolerancia, se puede mezclar con el puré de calabaza y servir todo junto

- 1 yogur

DÍA 5

Desayuno

- 150 ml de leche semidesnatada (con 1 cucharada postre de cacao o azúcar, opcional)
- 1 rebanada de pan de molde + 10 ml aceite oliva virgen extra (1 cucharada sopera)

Mezclar todo y triturar hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla. Evitar siempre la doble textura

Almuerzo (puede tomarse junto al desayuno e intercambiarse con la merienda)

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor

Comida

- Ensalada variada: lechuga, tomate, pepino, zanahoria, etc. (150 g)
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Triturar cada ingrediente (o trocear en pequeños trozos si tolera) hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla. Cuidar presentación (p. ej., triturar por separado y distribuir por colores)

- Macarrones-sémola de trigo (30 g) con atún (50 g), salsa de tomate y cebolla (20 g) y queso rallado (30 g)
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Mezclar cada ingrediente, triturar, si precisa, hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia

Merienda

- 1 vaso de yogur líquido + fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia. Se puede mezclar todo y batir para hacer batido de fruta

Cena

- Sopa pasta (30 g de sémola) sin caldo
- Croquetas de jamón con berenjena y calabacín (150 g)

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia

- 1 yogur

DÍA 6

Desayuno

- 150 ml de leche semidesnatada (con 1 cucharada postre de cacao o azúcar, opcional)
- 15 g bizcocho casero

Mezclar todo y triturar hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla. Evitar siempre la doble textura

Almuerzo (puede tomarse junto al desayuno e intercambiarse con la merienda)

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor

Comida

- Puré de lentejas (40 g) con verduras (25 g cebolla, 50 g zanahoria, 25 g calabacín) y ternera (75 g)
- 10 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Cocer lentejas, verduras y ternera en una olla, triturar todo y añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia

Merienda

- 2 yogures + fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia. Se puede mezclar todo y batir para hacer batido de fruta

Cena

- Verduras ralladas (100 g tomate, pepino, zanahoria, etc.)
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Triturar o trocear según tolerancia

- Tortilla de atún (1 huevo y 50 g atún)
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Triturar o trocear según tolerancia

- 1 yogur

DÍA 7

Desayuno

Gachas de avena:

- 150 ml de leche semidesnatada (con cacao o azúcar)
- 15 g de avena
- 15 g de almendra molida

Mezclar todo hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada

Almuerzo (puede tomarse junto al desayuno e intercambiarse con la merienda)

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor

Comida

- Brócoli (100 g) con queso gratinado (30 g)
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Mezclar cada ingrediente, triturar (o trocear en pequeños trozos si tolera) hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla

- Paella valenciana: sémola de arroz (30 g) con pollo desmigajado (50 g) y judías verdes troceadas (25 g) (utilizar caldo de paella)

Mezclar cada ingrediente, triturar hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir caldo o espesante hasta alcanzar viscosidad deseada

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia

Merienda

- 150 ml de leche semidesnatada (con 1 cucharada postre de cacao o azúcar, opcional) + fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia. Se puede mezclar todo y batir para hacer batido de fruta

Cena

- Ensalada/sopa de tomate (100 g)
- 10 ml de aceite de oliva

Triturar o trocear según tolerancia, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada

- Lomos de sardina (75 g) a la plancha con salsa verde

Triturar o trocear según tolerancia, mezclar con la salsa verde y servir todo junto

- 1 yogur

3. Dieta 1.200 kcal

DÍA 1
Desayuno
<ul style="list-style-type: none">• 200 ml de leche semidesnatada (con 1 cucharada postre de cacao o azúcar, opcional)• 40 g pan blanco o integral (sin semillas) + 10 ml aceite oliva virgen extra (1 cucharada sopera) <p><i>Mezclar todo y triturar hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar el aceite de oliva para emulsionar la mezcla. Evitar siempre la doble textura</i></p>
Almuerzo (puede tomarse junto al desayuno e intercambiarse con la merienda)
<ul style="list-style-type: none">• Fruta <p><i>Lavar y pelar, si precisa. Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor</i></p>
Comida
<ul style="list-style-type: none">• Hervido con judía verde (50 g), patata (150 g), cebolla (50 g) y zanahoria (50 g)• 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre) <p><i>Mezclar cada ingrediente, triturar (o trocear en pequeños trozos, si tolera) hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla</i></p>
<ul style="list-style-type: none">• Merluza (150 g, sin espinas) al horno con salsa de tomate o salsa verde• 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre) <p><i>Mezclar cada ingrediente, triturar (o trocear en pequeños trozos si tolera) hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla</i></p>
<ul style="list-style-type: none">• Fruta <p><i>Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia</i></p>
Merienda
<ul style="list-style-type: none">• 2 yogures + fruta <p><i>Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia. Se puede mezclar todo y batir para hacer batido de fruta.</i></p>
Cena
<ul style="list-style-type: none">• Tortilla con espinacas (2 huevos + 100 g espinacas)• 1 rebanada pan de molde• 10 ml de aceite de oliva <p><i>Triturar o trocear según tolerancia</i></p>
<ul style="list-style-type: none">• 1 yogur

DÍA 2

Desayuno

- 200 ml de leche semidesnatada (con 1 cucharada postre de cacao o azúcar, opcional)
- 4 galletas tipo maría

Mezclar todo y triturar hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla. Evitar siempre la doble textura

Almuerzo (puede tomarse junto al desayuno e intercambiarse con la merienda)

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor

Comida

- Gazpacho andaluz (150 g de tomate, pepino, pimiento, ajo, rebanada de pan, vinagre)
- 5-10 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Pelar verduras frescas y quitar las pepitas, mezclar cada ingrediente junto con el pan, triturar hasta alcanzar consistencia homogénea. En su defecto, usar gazpacho andaluz comercial. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada

- Burger de pollo (a base de 100 g carne picada de pollo y/o ternera) con patata cocida (120 g) y queso fundido (20 g)
- 10 ml de aceite de oliva

Cocinar la carne en la sartén y hervir la patata. Emplatar la carne y gratinar el queso encima. Añadir la patata cocida o en puré. Mezclar cada ingrediente y triturar, si es preciso, añadir agua hasta alcanzar viscosidad deseada y consistencia homogénea. Si tolera, trocear en pequeños trozos en lugar de triturar. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia

Merienda

- 2 yogures + fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia. Se puede mezclar todo y batir para hacer batido de fruta

Cena

- Crema de calabacín (50 g patata, 75 g calabacín, 50 g cebolla, 30 g queso)
- 5 ml de aceite de oliva

- Albóndigas de bacalao (75 g patata, 100 g bacalao)
- 5 ml de aceite de oliva

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia

- 1 yogur

DÍA 3

Desayuno

Gachas de avena:

- 200 ml de leche semidesnatada (con cacao o azúcar)
- 30 g de avena
- 15 g de almendra molida

Mezclar todo hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada

Almuerzo (puede tomarse junto al desayuno e intercambiarse con la merienda)

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor

Comida

- Crema de champiñón (50 g puerro, 75 g champiñón, 30 g queso)
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

- Bacalao fresco (150 g) con cebolla (25 g) al horno
- 40 g pan
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Mezclar cada ingrediente, triturar (o trocear en pequeños trozos si tolera) hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia

Merienda

- 40 g queso fresco + fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia

Cena

- Ensalada patata (250 g - tipo ensaladilla rusa: patata, judía verde, guisante, atún...) con huevo duro y mayonesa casera

Triturar o trocear según tolerancia. Mezclar todo y emulsionar con la mayonesa. Añadir agua si es necesario

- 1 yogur

DÍA 4

Desayuno

- 200 ml de leche semidesnatada (con 1 cucharada postre de cacao o azúcar, opcional)
- 3 biscotes + 10 ml aceite oliva virgen extra (1 cucharada sopera)

Mezclar todo y triturar hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla. Evitar siempre la doble textura

Almuerzo (puede tomarse junto al desayuno e intercambiarse con la merienda)

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor

Comida

- Puré de garbanzos (60 g) y espinacas (75 g)
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Mezclar cada ingrediente una vez cocidos y salteados en la sartén, triturar hasta alcanzar consistencia homogénea (o desmenuzar con tenedor, si tolera). Si es preciso, añadir agua (o espesante si hemos añadido caldo) hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla

- Tortilla con jamón cocido (2 huevos y 60 g jamón)
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Mezclar cada ingrediente, triturar hasta alcanzar consistencia homogénea (o trocear en pequeños trozos si tolera). Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia

Merienda

- 200 ml de leche semidesnatada (con 1 cucharada postre de cacao o azúcar, opcional) + fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia. Se puede mezclar todo y batir para hacer batido de fruta

Cena

- Puré de calabaza (100 g calabaza, 100 g patata, 50 g cebolla)
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

- Filete de lenguado (100 g)
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Triturar o desmigalar según tolerancia, se puede mezclar con el puré de calabaza y servir todo junto

- 1 yogur

DÍA 5

Desayuno

- 200 ml de leche semidesnatada (con 1 cucharada postre de cacao o azúcar, opcional)
- 1 rebanada de pan de molde + 10 ml aceite oliva virgen extra (1 cucharada sopera)

Mezclar todo y triturar hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla. Evitar siempre la doble textura

Almuerzo (puede tomarse junto al desayuno e intercambiarse con la merienda)

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor

Comida

- Ensalada variada: lechuga, tomate, pepino, zanahoria, etc. (150 g)
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Triturar cada ingrediente (o trocear en pequeños trozos si tolera) hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla. Cuidar presentación (p. ej., triturar por separado y distribuir por colores)

- Macarrones-sémola de trigo (45 g) con atún (100 g), salsa de tomate y cebolla (30 g) y queso rallado (30 g)
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Mezclar cada ingrediente, triturar, si precisa, hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla

- Fruta

Triturar o trocear o chafar-machacar con tenedor según tolerancia

Merienda

- 1 vaso de yogur líquido + fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia. Se puede mezclar todo y batir para hacer batido de fruta

Cena

- Sopa pasta (45 g de sémola) sin caldo
- Croquetas de jamón con berenjena y calabacín (200 g)

Triturar o trocear o chafar-machacar con tenedor según tolerancia

- 1 yogur

DÍA 6

Desayuno

- 200 ml de leche semidesnatada (con 1 cucharada postre de cacao o azúcar, opcional)
- 15 g bizcocho casero

Mezclar todo y triturar hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla. Evitar siempre la doble textura

Almuerzo (puede tomarse junto al desayuno e intercambiarse con la merienda)

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor

Comida

- Puré de lentejas (60 g) con verduras (25 g cebolla, 50 g zanahoria, 25 g calabacín) y ternera (100 g)
- 10 ml de aceite de oliva

Cocer lentejas, verduras y ternera en una olla, triturar todo y añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia

Merienda

- 2 yogures + fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia. Se puede mezclar todo y batir para hacer batido de fruta

Cena

- Verduras ralladas (150 g tomate, pepino, zanahoria, etc.)
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Triturar o trocear según tolerancia

- Tortilla de atún (2 huevos y 100 g atún)
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Triturar o trocear según tolerancia

- 1 yogur

DÍA 7

Desayuno

Gachas de avena:

- 200 ml de leche semidesnatada (con cacao o azúcar)
- 15 g de avena
- 15 g de almendra molida

Mezclar todo hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada

Almuerzo (puede tomarse junto al desayuno e intercambiarse con la merienda)

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor

Comida

- Brócoli (120 g) con queso gratinado (30 g)
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Mezclar cada ingrediente, triturar (o trocear en pequeños trozos si tolera) hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla

- Paella valenciana: sémola de arroz (45 g) con pollo desmigajado (75 g) y judías verdes troceadas (40 g) (utilizar caldo de paella)

Mezclar cada ingrediente, triturar hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir caldo o espesante hasta alcanzar viscosidad deseada

- Fruta

Triturar o trocear o chafar-machacar con tenedor según tolerancia

Merienda

- 200 ml de leche semidesnatada (con 1 cucharada postre de cacao o azúcar, opcional) + fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia. Se puede mezclar todo y batir para hacer batido de fruta

Cena

- Ensalada/sopa de tomate (150 g)
- 10 ml de aceite de oliva

Triturar o trocear según tolerancia, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada

- Lomos de sardina (150 g) a la plancha con salsa verde

Triturar o trocear según tolerancia, mezclar con la salsa verde y servir todo junto

- 1 yogur

4. Dieta 1.500 kcal

DÍA 1

Desayuno

- 200 ml de leche semidesnatada (con 1 cucharada postre de cacao o azúcar, opcional)
- 40 g pan blanco o integral (sin semillas) + 10 ml aceite oliva virgen extra (1 cucharada sopera)

Mezclar todo y triturar hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar el aceite de oliva para emulsionar la mezcla. Evitar siempre la doble textura

Almuerzo (puede tomarse junto al desayuno e intercambiarse con la merienda)

- Fruta

Lavar y pelar, si precisa. Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor

Comida

- Hervido con judía verde (50 g), patata (200 g), cebolla (50 g) y zanahoria (50 g)
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Mezclar cada ingrediente, triturar (o trocear en pequeños trozos, si tolera) hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla

- Merluza (180 g, sin espinas) al horno con salsa de tomate o salsa verde
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Mezclar cada ingrediente, triturar (o trocear en pequeños trozos si tolera) hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia

Merienda

- 2 yogures + fruta + 20 g frutos secos rallados

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia. Se puede mezclar todo y batir para hacer batido de fruta

Cena

- Tortilla con espinacas (2 huevos + 100 g espinacas)
- 2 rebanadas pan de molde
- 10 ml de aceite de oliva

Triturar o trocear según tolerancia

- 1 yogur

DÍA 2

Desayuno

- 200 ml de leche semidesnatada (con 1 cucharada postre de cacao o azúcar, opcional)
- 4 galletas tipo maría

Mezclar todo y triturar hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla. Evitar siempre la doble textura

Almuerzo (puede tomarse junto al desayuno e intercambiarse con la merienda)

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor

Comida

- Gazpacho andaluz (150 g de tomate, pepino, pimiento, ajo, rebanada de pan, vinagre)
- 5-10 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Pelar verduras frescas y quitar las pepitas, mezclar cada ingrediente junto con el pan, triturar hasta alcanzar consistencia homogénea. En su defecto, usar gazpacho andaluz comercial. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada

- Burger de pollo (a base de 120 g carne picada de pollo y/o ternera) con patata cocida (200 g) y queso fundido (30 g)
- 10 ml de aceite de oliva

Cocinar la carne en la sartén y hervir la patata. Emplatar la carne y gratinar el queso encima. Añadir la patata cocida o en puré. Mezclar cada ingrediente y triturar, si es preciso, añadir agua hasta alcanzar viscosidad deseada y consistencia homogénea. Si tolera, trocear en pequeños trozos en lugar de triturar. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia

Merienda

- 2 yogures + fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia. Se puede mezclar todo y batir para hacer batido de fruta

Cena

- Crema de calabacín (100 g patata, 100 g calabacín, 50 g cebolla, 30 g queso)
- 5 ml de aceite de oliva

- Albóndigas de bacalao (100 g patata, 150 g bacalao)
- 5 ml de aceite de oliva

Triturar o trocear o chafar-machacar con tenedor según tolerancia

- 1 yogur

DÍA 3

Desayuno

Gachas de avena:

- 200 ml de leche semidesnatada (con cacao o azúcar)
- 30 g de avena
- 15 g de almendra molida

Mezclar todo hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada

Almuerzo (puede tomarse junto al desayuno e intercambiarse con la merienda)

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor

Comida

- Crema de champiñón (50 g puerro, 100 g champiñón, 30 g queso)
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

- Bacalao fresco (180 g) con cebolla (25 g) al horno
- 40 g pan
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Mezclar cada ingrediente, triturar (o trocear en pequeños trozos si tolera) hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia

Merienda

- Queso fresco 40 g + 40 g pan de molde + fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia

Cena

- Ensalada patata (250 g - tipo ensaladilla rusa: patata, judía verde, guisante, atún...) con huevo duro y mayonesa casera

Triturar o trocear según tolerancia. Mezclar todo y emulsionar con la mayonesa. Añadir agua si es necesario

- 1 yogur

DÍA 4

Desayuno

- 200 ml de leche semidesnatada (con 1 cucharada postre de cacao o azúcar, opcional)
- 3 biscotes + 10 ml aceite oliva virgen extra (1 cucharada sopera)

Mezclar todo y triturar hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla. Evitar siempre la doble textura

Almuerzo (puede tomarse junto al desayuno e intercambiarse con la merienda)

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor

Comida

- Puré de garbanzos (80 g) y espinacas (100 g)
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Mezclar cada ingrediente una vez cocidos y salteados en la sartén, triturar hasta alcanzar consistencia homogénea (o machacar con tenedor, si tolera). Si es preciso, añadir agua (o espesante si hemos añadido caldo) hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla

- Tortilla con jamón cocido (2 huevos y 80 g jamón)
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Mezclar cada ingrediente, triturar hasta alcanzar consistencia homogénea (o trocear en pequeños trozos si tolera). Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia

Merienda

- 200 ml leche semidesnatada (con 1 cucharada postre de cacao o azúcar, opcional) + 40 g pan

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia. Se puede mezclar todo y batir para hacer batido de fruta

Cena

- Puré de calabaza (100 g calabaza, 100 g patata, 50 g cebolla)
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

- Filete de lenguado (150 g)
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Triturar o desmigalar según tolerancia, se puede mezclar con el puré de calabaza y servir todo junto

- 1 yogur

DÍA 5

Desayuno

- 200 ml de leche semidesnatada (con 1 cucharada postre de cacao o azúcar, opcional)
- 1 rebanada de pan de molde + 10 ml aceite oliva virgen extra (1 cucharada sopera)

Mezclar todo y triturar hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla. Evitar siempre la doble textura

Almuerzo (puede tomarse junto al desayuno e intercambiarse con la merienda)

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor

Comida

- Ensalada variada: lechuga, tomate, pepino, zanahoria, etc. (150 g)
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Triturar cada ingrediente (o trocear en pequeños trozos si tolera) hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla. Cuidar presentación (p. ej., triturar por separado y distribuir por colores)

- Macarrones-sémola de trigo (60 g) con atún (120 g), salsa de tomate y cebolla (30 g) y queso rallado (30 g)
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Mezclar cada ingrediente, triturar, si precisa, hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia

Merienda

- 1 vaso de yogur líquido + fruta + 10 g frutos secos rallados

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia. Se puede mezclar todo y batir para hacer batido de fruta

Cena

- Sopa pasta (60 g de sémola) sin caldo
- Croquetas de jamón con berenjena y calabacín (250 g)

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia

- 1 yogur

DÍA 6

Desayuno

- 200 ml de leche semidesnatada (con 1 cucharada postre de cacao o azúcar, opcional)
- 15 g bizcocho casero

Mezclar todo y triturar hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla. Evitar siempre la doble textura

Almuerzo (puede tomarse junto al desayuno e intercambiarse con la merienda)

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor

Comida

- Puré de lentejas (80 g) con verduras (50 g cebolla, 50 g zanahoria, 50 g calabacín) y ternera (120 g)
- 10 ml de aceite de oliva

Cocer lentejas, verduras y ternera en una olla, triturar todo y añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia

Merienda

- 40 g pan integral + 20 g jamón de pavo

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia. Se puede mezclar todo y batir para hacer batido de fruta

Cena

- Verduras ralladas (150 g tomate, pepino, zanahoria, etc.)
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Triturar o trocear según tolerancia

- Tortilla de atún (2 huevos y 150 g atún)
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Triturar o trocear según tolerancia

- 1 yogur

DÍA 7

Desayuno

Gachas de avena:

- 200 ml de leche semidesnatada (con cacao o azúcar)
- 15 g de avena
- 15 g de almendra molida

Mezclar todo hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada

Almuerzo (puede tomarse junto al desayuno e intercambiarse con la merienda)

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor

Comida

- Brócoli (120 g) con queso gratinado (30 g)
- 5 ml de aceite de oliva (1 cucharada postre)

Mezclar cada ingrediente, triturar (o trocear en pequeños trozos si tolera) hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada. Utilizar aceite de oliva para emulsionar la mezcla

- Paella valenciana: sémola de arroz (60 g) con pollo desmigajado (100 g) y judías verdes troceadas (40 g) (utilizar caldo de paella)

Mezclar cada ingrediente, triturar hasta alcanzar consistencia homogénea. Si es preciso, añadir caldo o espesante hasta alcanzar viscosidad deseada

- Fruta

Triturar o trocear o desmenuzar con tenedor según tolerancia

Merienda

- 200 ml de leche semidesnatada (con 1 cucharada postre de cacao o azúcar, opcional) + 40 g pan + 20 g frutos secos rallados

Triturar o trocear o chafar-machacar con tenedor según tolerancia. Se puede mezclar todo y batir para hacer batido

Cena

- Ensalada/sopa de tomate (150 g)
- 10 ml de aceite de oliva

Triturar o trocear según tolerancia, añadir espesante hasta alcanzar viscosidad deseada

- Lomos de sardina (150 g) a la plancha con salsa verde

Triturar o trocear según tolerancia, mezclar con la salsa verde y servir todo junto

- 1 yogur

Fórmulas de nutrición enteral pediátricas

Se presentan las fórmulas pediátricas de nutrición enteral disponibles actualmente. Su composición se ha obtenido de las fichas técnicas.

Las fórmulas se clasifican según el siguiente esquema:

1. Fórmulas completas:

- *Poliméricas normo-hipercalóricas infantiles*
 - Presentación líquida:
 - Lactantes (hipercalóricas)

- Niños (normo e hipercalóricas)

- Normocalóricas

- Hipercalóricas

- Presentación en polvo

- *Oligoméricas normo-hipercalóricas infantiles*

- Lactantes (hipercalóricas)

- Niños (normo e hipercalóricas):

- Normocalóricas

- Hipercalóricas

2. Fórmulas incompletas:

- *Módulos*
- *Suplementos*

FÓRMULAS COMPLETAS

1. Poliméricas normo-hipercalóricas infantiles

POLIMÉRICAS NORMO-HIPERCALÓRICAS INFANTILES: Presentación líquida

Lactantes (hipercalóricas)

Composición por 100 ml	Energía kcal/ml	Edad (meses)	Proteína (g) (% kcal) % C/S	Grasa (g) (% kcal) Fuente, % MCT	H. carbono (g) (% kcal) Fuente	Fibra (g)	mOsm/L	Presentación
Infatrini (Nutricia)	1	1-12 <9 kg	2,6 (10%) 38/62	5,3 (48%) Poliinsaturados 0,88 g, DHA 25,2 mg	10,2 (41%) DTM/lactosa 50/50	GOS 0,57 g	305	Botella 125, 200 ml, neutro
Similac High Energy (Abbott)	1	1-12 <8 kg	2,6 (10,4%) 40/60	5,4 (48,5%) Ác. linoleico 0,77, linolénico 76 mg, DHA 25 mg	10 (41%) DTM/lactosa 50/50	GOS 0,4 g	299	Botella 200 ml, neutro

kcal: calorías; g: gramos; % C/S: relación caseína/seroproteínas; MCT: triglicéridos de cadena media; mOsm/L: miliosmoles/litro; DTM: dextrinomaltoza.

POLIMÉRICAS NORMO-HIPERCALÓRICAS INFANTILES: Presentación líquida (cont.)

Niños (normocalóricas)

Composición por 100 ml	Energía kcal/ml	Edad (años)	Proteína (g) (% kcal) % C/S	Grasa (g) (% kcal) Fuente % MCT	H. carbono (g) (% kcal) Fuente	Fibra (g)	mOsm/L	Presentación
Fortini 1.0 Multi Fibre (Nutricia)	1	> 1	2,4 (10%)	4,5 (40%) Vegetal MCT 0%	11,8 (47%) DTM/sacarosa/ jarabe glucosa	1,5 Soluble/insoluble (60/40)	285	Botella 200 ml fresa, vainilla, chocolate, plátano
Frebini original (Fresenius-Kabi)	1	1-12	2,6 (10,2%)	4,4 (40%) Vegetal, pescado MCT 20%	12,6 (49,8%) DTM/sacarosa (93/7)	-	220	Bolsa 500 ml, neutro
Isosource Junior	1,2	1-10	2,7 (9%)	4,8 (35%) Vegetal, pescado MCT 19%	17 (56%) DTM/sacarosa (90/10) *DTM/sacarosa (77/23)	*Fibra 1,1 *Soluble/insoluble (40/60)	289 *342	SmartFlex 250 ml, vainilla
Isosource Junior Fibre* (Nestlé)	*1,24		100/0					
Nutrini	1	1-6 (8-20 kg)	2,5 (10%) 40/60	4,4 (40%) Vegetal, pescado	12,5 (50%) DTM 50%	*Fibra 0,8 *Soluble/insoluble (50/50)	200	Optribottle 500 ml, neutro
Nutrini Multi Fibre* (Nutricia)								
Nutrinimax	1	7-12 (21-45 kg)	3,3 (13%) 40/60	4,2 (38%) Vegetal, pescado	12,3 (49%) DTM	*Fibra 1,1 Soluble/insoluble (50/50)	225 *230	Optribottle 500 ml, neutro
Nutrinimax Multi Fibre* (Nutricia)								
Pediasure Complete (Abbott)	1	1-10	2,8 (11%) 97/3	5 (45%) Vegetal MCT 19,5%	11 (44%) DTM/sacarosa (70/30)		273	Botella 220 ml, fresa, vainilla, chocolate, Botella 500 ml, vainilla
Pediasure Fiber (Abbott)	1	1-10	2,8 (11%) *82/18	5 (44%) Vegetal MCT 19,5%	11 (44%) DTM/sacarosa (70/30)	0,73	289	Botella 220 ml, fresa, vainilla, plátano

kcal: calorías; g: gramos; % C/S: relación caseína/seroproteínas; MCT: triglicéridos de cadena media; mOsm/L: miliosmoles/litro; DTM: dextrin maltosa.

POLIMÉRICAS NORMO-HIPERCALÓRICAS INFANTILES: Presentación líquida (cont.)

Niños (hipercalóricas)

Composición por 100 ml	Energía kcal/ml	Edad (años)	Proteína (g) (% kcal) % C/S	Grasa (g) (% kcal) Fuente % MCT	H. carbono (g) (% kcal) Fuente	Fibra (g)	mOsm/L	Presentación
Fortini Multi Fibre* (Nutricia)	1,5	> 1	3,3 (9%) 100%	6,8 (41%) Vegetal MCT 10%	18,8 (50%) DTM/sacarosa (76/16)	*Fibra 1,5 *Soluble/ insoluble (60/40)	450 *380	Botella 200 ml fresa, vainilla *Botella 200 ml chocolate, vainilla, neutro
Frebini® Energy drink Frebini® Energy drink fibre* Frebini® Energy** (Fresenius-Kabi)	1,5	1-12	3,8 (10,2%)	6,7 (40%) Vegetal MCT 19,4%	18,7 (49,8%) DTM/sacarosa (76/24) *DTM/sacarosa (75/25)	*Fibra 1,1 Soluble/ insoluble (66/34)	400 *420	Botella 200 ml, fresa, plátano *chocolate, vainilla **bolsa 500 ml neutro
Nutrini energy Nutrini energy Multi Fibre* (Nutricia)	1,5	1-6 (8-20 kg)	4 (11%) 60/40	6,7 (40%) Vegetal, pescado	18,5 (49%)	*Fibra 0,8 Soluble/ insoluble (50/50)	300 *315	Botellas 200 ml, Optribottle 500 ml, neutro
Nutrinimax energy Nutrinimax energy Multi Fibre* (Nutricia)	1,5	7-12 (21-45 kg)	4,8 (13%) 60/40	6,3 (38%) Vegetal, pescado	18,5 (49%) DTM	*Fibra 1,1 Soluble/ insoluble (50/50)	330 *315	Optribottle 500 ml, neutro
Pediasure® plus Pediasure® plus fiber* (Abbott)	1,5	1-10	4,2 (11%) 82/18	7,5 (45%) Vegetal MCT 19,5%	16,7 (44,5%) DTM/sacarosa 70/30	*Fibra 1,1 Polisacárido de soja FOS	390	Botella 220 ml, vainilla, fresa *Botella 220 ml, vainilla, chocolate, fresa o plátano
Resource® Junior Resource® Junior Fibre* (Nestlé)	1,5	1-10	3 (8%) 82/18	6,2 (37%) Vegetal y láctea MCT 19,5%	21 (55%) DTM/sacarosa (64/36)	0,5 *1,5	346 *392	Brik 200 ml, fresa, vainilla, chocolate *fresa, vainilla, chocolate

kcal: calorías; g: gramos; % C/S: relación caseína/seroproteínas; MCT: triglicéridos de cadena media; mOsm/L: miliosmoles/litro; DTM: dextrinomaltoza.

POLIMÉRICAS NORMO-HIPERCALÓRICAS INFANTILES: Presentación en polvo							
Composición por 100 g	Energía (kcal/g)	*Dilución (mOsm/L)	Proteína (g) (% kcal) C/S	Grasa (g) (% kcal) Fuente, % MCT	H. carbono (g) (% kcal) Fuente	Fibra (g) Otros	Presentación
Fortini CF (Nutricia)	4,93	10 cacitos (61 g) en 150 ml 425	11,1 (9%) 100/0	22,6 (41%) Vegetal	61,3 (50%) DTM/sacarosa (47/14)	0	Bote 400 g neutro, vainilla
Infatrini Powder (Nutricia)	4,99	4 cacitos en 90 ml 400	13 (10%) 38/62	26,9 (49%) Vegetal y pescado EPA + DHA	49,7 (40%) DTM/glucosa/lactosa (18,2/4,6/26,4)	2,8 (1%) GOS/FOS	Bote 400 g
Modulen® IBD (Nestlé)	5,00	6 cacitos en 210 ml 290	18 (14%) 100/0	23 (42%) MCT 25%	54 (44%) Sin lactosa		Lata 400 g
Resource® CF (Nestlé)	4,65	1 sobre en 100 ml 486	15 (13%) 100/0	22,8 (44%) Vegetal, MCT 17,5% EPA + DHA	49,2 (43%) Otros/lactosa (8,1,5/18,5)	5,2 FOS 65% Fibra trigo 35%	Sobre 32,5 g, neutro, vainilla, chocolate

kcal: calorías; g: gramos; C/S: relación caseína/seroproteínas; MCT: triglicéridos de cadena media; EPA: ácido graso eicosapentaenoico; DHA: ácido graso docosahexaenoico; DTM: dextrinomatosa; FOS: fructooligosacáridos.

*Dilución aconsejada. También se puede añadir polvo directamente a las comidas de forma progresiva (iniciando con 1 cacito).

2. Oligoméricas normo-hipercalóricas infantiles (fórmulas de alto y bajo grado de hidrólisis)

OLIGOMÉRICAS NORMO-HIPERCALÓRICAS INFANTILES									
Lactantes (hipercalóricas)									
Composición por 100 ml	Energía kcal/ml	Grado de hidrólisis	Edad (meses)	Proteína (g) (% kcal) % C/S	Grasa (g) (% kcal) Fuente, % MCT	H. carbono (g) (% kcal) Fuente	Fibra (g)	mOsm/L	Presentación
Infasource® (Nestlé)	1	Parcialmente hidrolizada	1-12 <8 kg	2,6 (10%) 0/100	5,5 (49%) Ác. linoleico 0,85 g, linolénico 75 mg, DHA 30 mg	10 (41%) DTM/lactosa 36/64	0,57	336	Botella 90, 200 ml, neutro
Infatrini Peptisorb (Nutricia)	1	Hidrolizado extenso	1-12	2,6 (10,6%) 0/100	5,4 (48,9%) MCT 50% DHA 25 mg	10,2 (40,5%) DTM/jarabe de glucosa	–	295	Botella 200 ml, neutro

kcal: calorías; g: gramos; % C/S: relación caseína/seroproteínas; MCT: triglicéridos de cadena media; mOsm/L: miliosmoles/litro; DTM: dextrinomaltosa.

OLIGOMÉRICAS NORMO-HIPERCALÓRICAS INFANTILES

Niños (normocalóricas)

Composición por 100 ml	Energía kcal/ml	Grado de hidrólisis	Edad (meses)	Proteína (g) (% kcal) % C/S	Grasa (g) (% kcal) Fuente % MCT	H. carbono (g) (% kcal) Fuente	Fibra (g)	mOsm/L	Presentación
Nutrini Peptisorb (Nutricia)	1	Hidrolizado extenso	1-6 (8-20 kg)	2,8 (11,2%) 0/100	3,9 (35,2%) Aceites vegetales (soja) MCT 46%	13,6 (53,6%) DTM, almidón (maíz)	-	295	Optribottle 500 ml
Peptamen® Junior LH (Nestlé)	1	Parcialmente hidrolizada	> 1	3 (12%) 0/100	3,6 (32%) Aceite de pescado, soja MCT 48%	13,8 (55%) DTM, sacarosa y almidón	0,6 *Soluble 100%	296	SmartFlex 250 ml, vainilla
Pediasure® Peptide (Abbott)	1	Hidrolizado extenso	1-10	3 (12%) 30/70	4 (36%)	13 (52%)	-	272	Botella 200 ml, vainilla

Niños (hipercalóricas)

Nutrini Peptisorb Energy (Nutricia)	1,5	Hidrolizado extenso	> 1 año (8-20 kg)	4,2 (11%) 0/100	6,7 (40%) Aceites vegetales, aceite de pescado MCT 51%	18,8 (49%) DTM, almidón (maíz)	<0,5	392	Optribottle de 500 ml
Peptamen® Junior 1.5 (Nestlé)	1,5	Parcialmente hidrolizada	> 1 año	4,5 (12%) 0/100	6,6 (40%) Aceites vegetales, aceite de pescado MCT 61%	18 (47%) DTM, sacarosa y almidón	0,7	465	Botella 200 ml, sabor vainilla y banana
Peptamen® Junior Advance (Nestlé)	1,5	Parcialmente hidrolizada	> 1 año	4,5 (12%) 0/100	6,6 (39%) Aceites vegetales, aceite de pescado MCT 64%	18 (48%) Glucosa, almidón de maíz	0,7 *Soluble 100%	380	SmartFlex 500 ml, neutro

kcal: calorías; g: gramos; % C/S: relación caseína/seroproteínas; MCT: triglicéridos de cadena media; mOsm/L: miliosmoles/litro; DTM: dextrinomaltoza.

FÓRMULAS INCOMPLETAS

FÓRMULAS INCOMPLETAS: Módulos						
Composición	Energía kcal/g o ml	Proteína (por g) (% kcal) % C/S	Grasa (por g) (% kcal) Fuente % MCT	H. carbono (g) (% kcal) Fuente	Fibra (g)	Presentación
Aceite MCT Nutricia (Nutricia)	8,55/ml	0	100% Vegetal MCT 100%	0	0	Botella 500 ml
Duocal (Nutricia)	4,9/g (1 cacito = 1,2 g)	0	0,23 (41%) Vegetal MCT 35%	0,73 (59%) jarabe glucosa	0	Bote 400 g, neutro
Fantomalt (Nutricia)	3,8/g (1 cacito = 5 g)	0	0	0,9 100% DTM	0	Bote 400 g, neutro
Protifar (Nutricia)	3,68/g (1 cacito = 2,5 g)	0,87 (95%) 80/20	0,016	< 1,5	0	Bote 225 g, neutro

kcal: calorías; g: gramos; % C/S: relación caseína/seroproteínas; MCT: triglicéridos de cadena media; DTM: dextrinomaltsa.

FÓRMULAS INCOMPLETAS: Suplementos*						
Producto	kcal según dilución	Proteínas (g según dilución) % VCT Fuente	Grasas (g según dilución) % VCT Fuente	H. carbono (g según dilución) % VCT Fuente	Fibra (g según dilución) Fuente	Presentación
Blenuten (Ordessa)	4,6 kcal/g polvo 260 kcal (160 ml de agua y 4 cucharadas rasas -56 g-)	3,2/100 ml (10%) 100% Lactosuero	5/100 ml (35%) Vegetal, pescado MCT 27%	16,9/100 ml (53%) DTM/sacarosa/otros 67/32/1,7%	0,6	Lata 800 g vainilla, colacao
Blenuten Neutro 0% azúcares (Ordessa)	4,7 kcal/g polvo 260 kcal (160 ml de agua y 4 cucharadas rasas -56 g-)	3/100 ml (10%) 100% Lactosuero	5,2/100 ml (35%) Vegetal, pescado MCT 27%	17,8 /100 ml (53%) DTM 100%	0,7	Lata 400 g, neutro
Meritene® Junior batidos (Nestlé)	3,65 kcal/g polvo 232 kcal (1 sobre -30 g- en 200 ml de leche entera)	6/100 ml 21% 100% Lactosuero	3,65/100 ml 29% láctea	14,5/100 ml 51% DTM/sacarosa/lactosa 13/21/66%	0,55/100 ml	Sobres 30 g, chocolate, vainilla
Pediasure® Drink (Abbott)	1 kcal/ml	3/100 ml (12%) Caseína 70% Soja 30%	3,85/100 ml (34%) Vegetal 20% sat. 49% monoinsat. 31% poliinsat.	13/100 ml (54%) Azúcares 6 g	0,7/100 ml (FOS)	Botella 200 ml vainilla, chocolate
Pediasure® (Abbott)	4,57 kcal/g polvo 1 kcal/ml (dilución 190 ml agua y 5 medidas)	3/100 ml (12%) Caseína 60% Soja 40%	3,8/100 ml (35%) Vegetal 19% sat. 56% monoinsat. 24% poliinsat.	13/100 ml (53%) Azúcares 11 g	0,7/100 ml (FOS 0,44)	Lata 400 g vainilla, chocolate Lata 850 g vainilla, chocolate, fresa

kcal: calorías; g: gramos; VCT: valor calórico total; MCT: triglicéridos de cadena media; DTM: dextrinomaltoza; sat: saturadas; monoinsat: monoinsaturadas; poliinsat: poliinsaturadas.
*No financiados por el Sistema Nacional de Salud.

Hoja informativa para padres o cuidadores sobre cuidados de la gastrostomía

La clave del buen funcionamiento es el cuidado meticuloso de la gastrostomía y de las sondas de conexión, junto con una cuidadosa administración del alimento



Cuidados de la gastrostomía

Vigilar con frecuencia el punto de colocación comprobando:

- Que el botón está correctamente **cerrado**.
- Que la zona de piel está **limpia y seca**.
- **Lavar** diariamente la piel con jabón suave, enjuagar y secar de forma cuidadosa para evitar que se macere la piel. El niño se puede bañar diariamente, siendo este un buen momento para su limpieza. Es fundamental secar adecuadamente.
- **Girar** diariamente la posición para evitar ulceraciones en la piel. Si hay alguna zona inflamada pintar con antiséptico.

Sondas de conexión: si el niño es portador de un botón de gastrostomía, el alimento se debe de administrar siempre a través de una sonda de conexión (nunca se debe intentar infundir directamente en el botón). La sonda se conectará procurando evitar flexuras que favorezcan grietas y roturas. Las sondas se deben lavar con agua tibia con una jeringa de 20 ml o más después de la infusión del alimento o de una medicación. Tras su empleo pueden sumergirse en solución antiséptica en frío durante varios minutos y dejarlas secar.



Preparación y administración del alimento

- Antes de cada manipulación hay que **lavarse las manos** con agua y jabón. En caso de no poder hacerlo, se emplearán guantes desechables.
- Preparar el alimento según las indicaciones del pediatra (fórmulas, papillas, cremas...).
- Es conveniente alimentar al niño en **posición incorporada**.
- **Antes y después** de infundir el alimento administrar al menos 20 ml de agua (o más según indicaciones del pediatra) a través de la sonda comprobando que fluye con facilidad.
- Desde el recipiente que contiene el alimento, cargar la jeringa de 50 ml, abrir el botón y conectar la sonda de alimentación con la pinza cerrada para evitar la salida del contenido del estómago. A continuación, conectar la jeringa del alimento e infundir lentamente durante 20 a 30 minutos. Cada vez que haya que desconectar la jeringa pinzar la sonda.



Higiene oral

Aunque no se efectúe ninguna ingesta por boca se debe mantener la higiene oral mediante cepillado con pasta fluorada dos veces al día, o con una gasa y un colutorio con una solución de flúor al 0,05%



Más información

RECAMBIO DE BOTÓN DE GASTROSTOMÍA



1. Comprobar el material: infundir agua estéril en el balón del botón para comprobar que está en buenas condiciones.



2. Extraer el agua del balón a recambiar con una jeringa. Una vez vacío, extraer el botón y desechar.



3. Introducir el nuevo botón con el balón deshinchado.



4. Infundir agua estéril según las instrucciones del fabricante para hinchar el balón. Comprobar que gira adecuadamente.

Más información
(vídeo explicativo)



Cuestionario SAGA-8 de valoración de satisfacción con la alimentación mediante gastrostomía

CUESTIONARIO SAGA-8

Autoevaluación: ¿satisfacción con la alimentación por gastrostomía?

Este cuestionario le dará información útil sobre el grado en que la atención a su familiar dependiente altera su bienestar físico, económico y social, esto es, hasta qué punto como persona cuidadora se ve sobrecargada, sobrepasada o superada por la situación

Instrucción: A continuación, se presenta una serie de afirmaciones que reflejan cómo puede sentirse una persona cuando cuida a otra. Rodee con un círculo con qué frecuencia se siente usted de esta manera

1. Cómo valora el grado de satisfacción con la gastrostomía

Nada satisfecha	Casi nunca satisfecha	A veces satisfecha	Bastante satisfecha	Muy satisfecha
1	2	3	4	5

2. ¿Cómo valora la facilidad en el manejo de la gastrostomía?

Muy difícil	Bastante difícil	A veces difícil	Casi nada difícil	Nada difícil
1	2	3	4	5

3. ¿Cómo evalúa el apoyo ofrecido por su centro hospitalario?

Nada satisfecha	Casi nunca satisfecha	A veces satisfecha	Bastante satisfecha	Muy satisfecha
1	2	3	4	5

4. ¿Cómo le parece que ha mejorado el estado de nutrición de su hijo?

Ha empeorado	Ha empeorado bastante	Está igual que siempre	Ha mejorado bastante	Ha mejorado mucho
1	2	3	4	5

5. ¿Cómo valora la repercusión que ha tenido sobre el bienestar familiar la implantación de la gastrostomía?

Ha empeorado	Ha empeorado bastante	Está igual que siempre	Ha mejorado bastante	Ha mejorado mucho
1	2	3	4	5

.../...

CUESTIONARIO SAGA-8 (Cont.)

6. ¿Ha disminuido el tiempo necesario para la alimentación?

No	Sí
1	2

7. ¿Ha disminuido el número de infecciones respiratorias?

No	Sí
1	2

8. ¿Hubiera aceptado antes la implantación de la gastrostomía si hubiera conocido sus beneficios?

No	Sí
1	2

Valoración: Sume las puntuaciones que ha marcado en cada una de las respuestas.

La puntuación total varía de 8 a 31.

Puntuaciones de 20 puntos o superiores indican elevada satisfacción.

Reproducido de ref.: 1, 2 y 3.

BIBLIOGRAFÍA

1. Martínez-Costa C, Borraz S, Benloch C, López-Sáiz A, Sanchiz V, Brines J. Early decision of gastrostomy tube insertion in children with severe developmental disability: A current dilemma. *J Hum Nutr Diet.* 2011; 24(2): 115-21.
2. Martínez-Costa C, Calderón C, Pedrón-Giner C, Borraz S, Gómez-López L. Psychometric properties of the structured satisfaction questionnaire with gastrostomy feeding (SAGA-8) for caregivers of children with gastrostomy tube nutritional support. *J Hum Nutr Diet.* 2013; 26(2): 191-7.
3. Martínez-Costa C, Calderón C, Gómez-López L, Borraz S, Pedrón-Giner C. Satisfaction with gastrostomy feeding in caregivers of children with home enteral nutrition; application of the SAGA-8 questionnaire and analysis of involved factors. *Nutr Hosp.* 2013; 28(4): 1121-8.

Entra en Nutricia Profesionales y descárgate la versión digital



Con la colaboración de

