

# Importancia de la nutrición en el niño con parálisis cerebral

## *Elikadurak garun-paralisia duten haurrengan duen garrantzia*

C. Tutau

Gastroenterología Infantil. Hospital Universitario Cruces.

### INTRODUCCIÓN

La capacidad de alimentarse por uno mismo es un mecanismo complejo que requiere un desarrollo neurológico adecuado. Es necesario coordinar unos movimientos de succión, masticación y deglución con movimientos respiratorios se precisa, además, un adecuado control del esqueleto axial y movimientos voluntarios y precisos de los brazos y las manos. Sin embargo, generalmente estos problemas no se manifiestan en los primeros meses de vida, en los que la alimentación se basa, mayormente, en el reflejo de succión, dependiendo de un tronco cerebral intacto, sino en el momento de introducir alimentación semisólida y sólida, cuyo manejo en la boca precisa de esquemas motores complejos de origen cerebral. Por lo tanto, una lesión neurológica puede causar una disfunción motora oral, una disquinesia faringoesofágica o una dismotilidad esofágica e intestinal, que ocasionan dificultad para la apertura bucal, incoordinación en la succión, masticación, deglución, así como reflujo gastroesofágico y estreñimiento, entre otros. Estos trastornos impiden que el niño pueda comer y beber adecuadamente, con una pobre ingesta calórica pudiendo ocasionar un estado de malnutrición.

La prevalencia de la desnutrición en la PCI varía según las series publicadas, oscilando entre un 29 a 46%. Existe una correlación directa entre la afectación nutricional y la afectación motriz. Varios estudios han publicado que, al clasificar los niños con PC según la *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS), observamos que únicamente un 2% de los pacientes que caminan sin limitación (GMFCS I) requieren un apoyo nutricional, mientras que la necesidad de una intervención nutricional asciende al 42% en aquellos que tienen limitaciones en su movilidad, pero que pueden usar sistemas de propulsión a motor (GMFCS IV) y por encima del 90% en aquellos que tienen que ser transportados en sillas de ruedas manuales (GMFCS V).

### FISIOPATOLOGÍA DE LA MALNUTRICIÓN EN LOS NIÑOS CON PCI

Los niños con PC que tienen un riesgo incrementado de tener problemas nutriciona-

les son aquellos que presentan escasa ganancia de peso a edades tempranas, que tienen disfunción oromotora y que tienen una afectación motora grave. La malnutrición en estos niños viene condicionada por factores nutricionales, no nutricionales y por otros problemas gastrointestinales:

#### Factores nutricionales

- *Ingesta inadecuada de nutrientes*: es la principal causa de malnutrición, fallo del crecimiento y sobrepeso en niños con PCI. Generalmente, los niños con PCI consumen menos calorías en la dieta que los niños no afectados. Esto puede deberse a su incapacidad para comunicar su sensación de hambre y saciedad o sus preferencias alimenticias. De este modo, toda la responsabilidad de la ingesta se queda en los cuidadores que, en ocasiones, sobreestiman las calorías ingeridas por el niño. Los niños con PCI, además, pueden presentar posturas anómalas que dificultan la alimentación, incrementan la sensación de llenado gástrico y dificultan su vaciamiento.
- *Disfunción oromotora*: los problemas en la alimentación son muy frecuentes en la PCI y se correlaciona fuertemente con la gravedad de la afectación motora. Se ha estimado que, hasta el 90% de los niños con PC, pueden tener una disfunción oromotora durante el primer año de vida (succión débil, problemas en la lactancia, problemas con la masticación, tos e impactaciones, etc.) e, incluso, los problemas graves de alimentación pueden preceder al diagnóstico de PC hasta en un 60% de los pacientes. Esto condiciona que las ingestas en estos niños sean más prolongadas (>45 minutos por comida), habiéndose publicado que el 28% de los cuidadores dedican más de 3 horas al día en alimentar al niño (frente a las 0,8 horas al día de sus coetáneos sanos) e, incluso, el 3% dedican más de 6 horas al día. Estas ingestas tan prolongadas, además de ineficaces desde un punto de vista nutricional, son estresantes para el niño y los cuidadores, generando un impacto negativo en la calidad de vida de ambos. A mayor disfunción oromotora, peores índices antropométricos y peor estado nutricional.

- *Incremento de las pérdidas:* los niños afectados de PC que se alimentan por sí mismos pueden tener una pobre coordinación mano-boca, lo que provoca un aumento del contenido alimenticio derramado. Además, no es infrecuente que tengan un reflejo de extrusión de la lengua, lo que condiciona que la ingesta sea aún menor. Por último, el reflujo gastroesofágico, que afecta hasta al 75% de los niños con PC y el retraso en el vaciamiento gástrico, provoca un incremento en los vómitos, lo que puede resultar en una mayor pérdida de nutrientes.
- *Gasto energético alterado:* estimar las calorías diarias requeridas en los niños con PC es difícil debido a la heterogeneidad clínica de estos pacientes. En general, los niños ambulatorios tienen un gasto energético similar a sus parejas por edad, mientras que aquellos que son ambulatorios marginales o no ambulatorios tienen un gasto energético significativamente inferior. El gasto energético puede incrementarse en aquellos niños con convulsiones, espasticidad, infecciones de repetición o sometidos a largas sesiones de rehabilitación y puede estar disminuido en aquellos con hipotonía o con una disminución de su actividad.

### Factores no nutricionales

A diferencia de los factores nutricionales que tienen un significativo impacto en el peso del niño, los factores no nutricionales influyen más en su estatura. La talla puede verse afectada de forma directa por factores neurotróficos inherentes a la condición basal del niño y, de forma indirecta, por el efecto de la inmovilización o la falta de soporte. Esto se observa claramente en aquellos pacientes que tienen una afectación asimétrica y que tienen una disminución en la talla y en la masa grasa en el lado afecto con respecto al lado sano a pesar de tener un adecuado estado nutricional. Existen, también, factores endocrinos, probablemente relacionados con una alteración en la hormona de crecimiento y en el eje hipotálamo-hipofisario que provocan afectación en el crecimiento y retraso en su desarrollo puberal. Por último, no podemos olvidar los fármacos. Generalmente, estos pacientes, para tratar las comorbilidades,

pueden tomar un gran número de fármacos que pueden tener un efecto negativo en el estado nutricional. Entre estos fármacos destacan los corticoides, que puede aumentar la masa grasa y disminuir la masa muscular, los anticolinérgicos que retrasan el vaciamiento gástrico, la motilidad intestinal, y pueden provocar sialorrea que dificulta la alimentación, el topiramato que puede provocar anorexia, la carbamacepina osteopenia, etc.

### Otras causas

Los niños con PC es frecuente que asocien sialorrea, reflujo gastroesofágico y estreñimiento, condiciones que pueden agravar el estado de malnutrición de los pacientes afectados de PCI. Cada una de estas condiciones debe ser diagnosticado y tratado de forma específica.

La malnutrición tiene un impacto negativo en el estado de salud de cualquier niño, afectando al crecimiento, desarrollo, fuerza muscular, función inmunológica, cicatrización de las heridas, etc. Esta afectación se ve reflejada en los siguientes ejemplos; debido a que la malnutrición provoca una disminución de la fuerza muscular, los niños con PC pueden tener debilidad de la musculatura respiratoria y disminución en la fuerza de la tos, lo que les hace ser más vulnerables a las infecciones respiratorias. Si, además, tenemos en cuenta que la malnutrición provoca una disfunción de la función inmunológica, la resolución de la infección puede ser más dificultosa. Además, los niños con PC requieren un mayor número de cirugías y el hecho de estar malnutridos y tener una alteración en la capacidad de cicatrización y curación tiene un impacto negativo en su morbi-mortalidad y aumenta su estancia hospitalaria.

Además de la afectación del estado de salud de cualquier niño, la malnutrición en la PC tiene unas consecuencias específicas:

- **Alteración en el crecimiento y en la composición corporal:** numerosos estudios han documentado que los patrones de crecimiento de los niños con PC son diferentes a los de sus coetáneos sanos. Los pacientes con PCI tienen distinta composición corporal con disminución de la densidad ósea, la

masa muscular, la masa grasa, el crecimiento lineal y patrones de desarrollo puberal. Sin embargo, como se ha citado previamente, su estado nutricional va a variar según su habilidades motoras. Para poder valorar mejor los parámetros nutricionales, recientemente se han publicado unas tablas de referencia del peso, talla y IMC estratificadas por el sexo, las habilidades motoras (GMFCS) y el tipo de alimentación (oral/sonda). El peso en el grupo de niños que conservan las funciones motoras es similar al de la población general y sus expectativas ponderales son similares a los de dicha población, sin embargo, el peso disminuye progresivamente según la afectación motora. Entre los clasificados en GMFCS IV-V, la mayoría presenta pesos por debajo del percentil 10 para la población general y su patrón de crecimiento cambia de una curva logística a una recta. Los patrones de crecimiento reflejan un cambio muy similar al descrito para el peso.

- **Salud ósea:** los niños con PC tienen incrementado el riesgo de desmineralización ósea. Esto viene condicionado, mayormente, por la severidad del daño neurológico y la limitación en la ambulación, por los tratamientos anticonvulsivantes y por la escasa exposición solar. Además, se ha estimado que la ingesta de calcio, vitamina D y fósforo está, aproximadamente, entre un 50-80% de la ingesta diaria recomendada. Los suplementos de calcio mejoran la densidad mineral ósea en niños sanos, pero su efecto en los niños con PC está aún por determinar. Los bifosfonatos sí parece que mejoran la mineralización ósea en estos pacientes, sin embargo, existe controversia en su uso debido a que sus indicaciones en la infancia no están bien definidas y a sus desconocidos efectos a largo plazo en relación con el remodelado óseo.
- **Déficit de micronutrientes:** se han detectado deficiencias de selenio, cinc, calcio, niacina, vitamina C, D y E y ácidos grasos esenciales hasta en un 50% de los niños con PCI, sobre todo en aquellos que presentan una ingesta reducida pero también en aquellos alimentados con nutrición ente-

ral. Como, habitualmente, los pacientes con PCI necesitan una menor ingesta energética, la ingesta de micronutrientes también es menor, por lo que se debe vigilar la ingesta de micronutrientes y sus niveles plasmáticos y suplementar en los casos en que sean necesarios.

- **Deterioro neurológico:** la desnutrición impacta, negativamente, en el crecimiento cerebral afectando a la división celular, mielinización y sinaptogénesis y condicionando un peor pronóstico en el neurodesarrollo. Contrariamente, la rehabilitación nutricional puede tener efectos neuroprotectores, mejorando el crecimiento cerebral, el desarrollo de las habilidades motoras, cognitivas, la coordinación visio-motora, el lenguaje, etc.

#### VALORACIÓN DEL ESTADO NUTRICIONAL

Para realizar una adecuada valoración del estado nutricional, debemos realizar una correcta historia médica y nutricional, un examen físico, incluyendo una valoración antropométrica y unos exámenes complementarios.

- **Historia médica:** debe incluir información sobre la etiología, duración y gravedad de las lesiones neurológicas. Se deben identificar problemas clínicos asociados (infecciones de repetición, aspiraciones, reflujo gastroesofágico, estreñimiento, convulsiones) y se debe revisar la medicación.
- **Historia nutricional:** se debe valorar la habilidad del niño para autoalimentarse y, en caso contrario, a las personas que intervienen en la alimentación del niño, determinando el modo y la duración de las comidas. Se deben, además, valorar las habilidades oromotoras con las diferentes texturas. Por último, es importante valorar la cantidad y calidad de la ingesta por medio de una encuesta dietética de 72 horas.
- **Examen físico:** se debe realizar un examen físico del paciente por aparatos y sistemas (valoración del tono muscular y movimientos anormales, detección de fecalomas, auscultación, etc.) tratando de identificar signos carenciales (palidez, exantemas,

sangrado gingival, deformaciones óseas, úlceras cutáneas, etc.).

- **Antropometría:** la determinación de las medidas antropométricas puede ser, en ocasiones, difícil de realizar por los compromisos motores, contracturas articulares, escoliosis o la falta de colaboración. El **peso** es, junto a la talla, una de las medidas más básicas para valorar el estado nutricional. Se obtiene fácilmente si el niño puede ponerse en un pesabebés o en pie, en caso contrario, es necesario disponer de balanzas especiales que permiten pesar al niño tumbado o en la propia silla de ruedas. Un método práctico consiste en pesarse con el niño en brazos y, luego, sin el niño. La diferencia corresponde al peso del niño. La **talla** es más difícil de determinar en estos pacientes, debido a la espasticidad, contracturas articulares, escoliosis. Si la talla del niño no puede ser determinada en posición de pie, se debe estimar por medio de la determinación de medidas segmentarias. De ellas, la más ampliamente utilizada entre los niños de 2-12 años es la *longitud de la tibia* (LT), que es la distancia comprendida entre el borde superior medial de la tibia y el borde inferior del maléolo medial, con el niño sentado o acostado y una pierna cruzada horizontalmente sobre otra. Otra medida a utilizar, validada en cualquier edad, es la *altura de la rodilla* (AR), que es la distancia comprendida entre la rodilla y el tobillo, cada uno flectado en ángulo de 90°. La medición se realiza desde el talón a la superficie anterior del muslo sobre los cóndilos femorales, y se recomienda hacerlo en la pierna izquierda. Posteriormente, la altura del niño se podrá estimar por medio de las siguientes fórmulas:

Longitud estimada (cm):

$$3,26 \times LT \text{ (cm)} + 30,8$$

Longitud estimada (cm):

$$2,69 \times AR \text{ (cm)} + 24,2$$

La determinación del **perímetro craneal**, **pliegue tricipital** y **perímetro braquial** es sencilla y debe realizarse siguiendo la técnica habitual. Una vez determinadas y para ver la evolución, cada medida se debe comparar individualmente y con los sujetos clasificados en el mismo grupo.

A pesar de que el índice peso para la talla es el mejor indicador del estado nutricional para los niños, en el caso de los niños con PC, existe un elevado porcentaje de niños que no son clasificados correctamente. Un índice de peso para la talla menor del percentil 10 es muy específico pero muy poco sensible, identificando únicamente al 55% de los niños con desnutrición. Al emplear el grosor del pliegue tricipital (menor al percentil 10 para su edad y sexo según la población general) se observó que aumentaba considerablemente la sensibilidad (detectaba al 96% de los niños con desnutrición) sin disminuir la especificidad, por lo que el *pliegue tricipital menor al percentil 10 es considerado como el mejor índice de malnutrición en los niños con PC*.

- **Exámenes complementarios:** se debe realizar un hemograma y metabolismo férrico para determinar la depleción férrica o anemia. También es importante solicitar un estudio de los electrolitos séricos, un estudio del metabolismo fosfocálcico y una valoración de los micronutrientes. La determinación de albúmina y prealbúmina es menos indicativa del estado nutricional en estos pacientes. Por último, se deben realizar las pruebas apropiadas para detectar complicaciones asociadas a la PCI como reflujo, disfagia, etc.

#### INTERVENCIÓN NUTRICIONAL

La intervención nutricional debe realizarse en todos aquellos pacientes que tengan una malnutrición, ya sea por exceso o por defecto, en aquellos pacientes con dificultades oromotoras, en los que tienen un fallo de medro o un déficit de micronutrientes.

Una vez que se ha determinado la necesidad de realizar una intervención nutricional, el siguiente paso es establecer los requerimientos específicos energéticos y de nutrientes. La ingesta diaria recomendada de proteínas y micronutrientes es similar a la de sus parejas por edad y sexo. Con respecto a los requerimientos energéticos, no hay un método estándar para determinarlos en los niños con PC.

Esto se debe, en gran parte, a la heterogeneidad de estos pacientes, la alta variabilidad en su actividad motora y las variaciones en la composición corporal. Se puede estimar el gasto energético basal en reposo por medio de la aplicación de fórmulas (OMS, Schofield, etc.) y, posteriormente, multiplicarlos por el tono muscular (1 si es normal; 0,9 si hipotonía; 1,1 si hipertonia) y actividad (postración 1,1; silla de ruedas 1,2; gateo 1,25; ambulatorio 1,3). No obstante, se ha establecido que la mejor manera de determinar la adecuación de la dieta es monitorizar la ganancia de peso en respuesta a una intervención nutricional. De forma práctica, se ha propuesto incrementar las kilocalorías de la dieta en un 10% y monitorizar la ganancia de peso mensualmente, en función de la respuesta se debe continuar con incrementos progresivos mensuales hasta conseguir la recuperación de peso deseada y la mejoría del estado nutricional.

Una vez calculados los requerimientos energéticos, tenemos que elegir la vía de administración de la dieta. Debe realizarse por el método más fisiológico, seguro y con mayor tolerancia del paciente. En aquellos niños con adecuadas habilidades oromotoras y escaso riesgo de aspiración, la vía elegida debe ser la vía oral. Si no se puede asegurar una ingesta por boca de al menos el 80% de sus requerimientos, si el tiempo de alimentación es prolongado (>45 minutos por comida o mayor de 3-4 horas al día) o si la alimentación genera estrés al paciente o cuidadores, si existe riesgo de aspiración o si están desnutridos o con fallo de medro, se debe elegir una nutrición enteral. El tipo de acceso enteral dependerá del estado nutricional del

niño y del tiempo previsto de la intervención. En aquellos pacientes en los que se prevé la recuperación nutricional en un periodo corto de tiempo (4-6 semanas), la vía de elección es la sonda nasogástrica, sin embargo, la vía de elección cuando la intervención nutricional se planifique por un periodo mayor a 6 semanas, es la gastrostomía porque es más confortable para el niño y es más difícil que se desplace. La alimentación por gastrostomía aumenta el peso del niño, mejora la salud y reduce el tiempo de alimentación, mejorando la calidad de vida del paciente y sus cuidadores. Además, tras la colocación de una gastrostomía, los padres perciben que el niño tiene una mayor tolerancia a la nutrición enteral, disminuye el estrés en el niño y en los cuidadores, disminuye el tiempo de alimentación y mejora la percepción de bienestar por parte de los cuidadores. La respuesta clínica es mayor si la colocación de la gastrostomía es precoz. Los niños con la colocación de la gastrostomía dentro del primer año de vida tienen mejor peso para la talla, mayor peso para la edad y mayor talla para la edad, mientras que, si se coloca posteriormente solo mejora los parámetros de peso para la edad.

Tras decidir la vía de alimentación, se debe elegir el tipo de alimentación. Es importante valorar la edad del paciente, las necesidades energéticas, las comorbilidades y la vía de alimentación elegida para poder decidir el tipo de alimento a administrar. En aquellos pacientes con una adecuada ingesta oral, se debe ofrecer comida casera equilibrada, modificándose la textura o la consistencia en aquellos casos en que sea preciso. Además, cuando no se pueden cubrir sus necesida-

des energéticas con las comidas principales, podemos recurrir a tomas adicionales de alimentos calóricos de gran aceptación, como helados y dulces o enriqueciendo las comidas con mantequillas, aceites, cremas o módulos comerciales de hidratos de carbono, lípidos o ambos, que aumentan el contenido calórico sin modificar el volumen. Si la vía de alimentación elegida es la vía enteral, la alimentación debe estar basada en fórmulas enterales por su menor riesgo de contaminación, menores complicaciones de la gastrostomía y mejor control nutricional. La elección de la fórmula debe ser realizada cuidadosamente y de forma individualizada. Existe una gran variedad de fórmulas comerciales disponibles, incluyendo poliméricas, peptídicas y elementales, aptas para lactantes, preescolares o niños mayores, normocalóricas o hipercalóricas, con fibra o sin fibra, por lo que se deberá elegir la fórmula que más se adecúe a la edad, comorbilidades y requerimientos.

Para concluir, me gustaría reseñar que los pacientes con PCI tienen un riesgo incrementado de malnutrición y este riesgo aumenta, proporcionalmente, a la afectación motriz. Los pacientes malnutridos con PC, además de tener una disminución en la salud general y peor calidad de vida, tienen una alteración en el crecimiento y en la composición corporal, tienen mayor riesgo de osteopenia y de déficit de micronutrientes y tienen un mayor deterioro neurológico, por tanto, es necesaria una intervención nutricional que debe ser individualizada, multidisciplinar y precoz para mejorar el pronóstico neurológico y antropométrico de los pacientes, así como su calidad de vida y la de sus cuidadores.