

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Ciencias y Humanidades



Excelencia que trasciende

DELVALLE
GRUPO EDUCATIVO

Propuesta de guía alimentaria para padres con hijos que viven con parálisis cerebral infantil

Trabajo de graduación presentado por Daniela Alejandra Gento Reyes para optar al grado académico de Licenciada en Nutrición

Guatemala,

2023

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Ciencias y Humanidades



Propuesta de guía alimentaria para padres con hijos que viven con parálisis cerebral infantil

Trabajo de graduación presentado por Daniela Alejandra Gento Reyes para optar al grado académico de Licenciada en Nutrición

Guatemala,

2023

Vo. Bo:



f) _____
Licenciada María Patricia González Barrantes

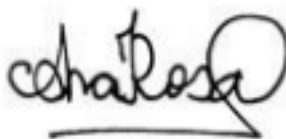
Tribunal examinador



f) _____
Licenciada María Patricia González Barrantes
Asesor



f) _____
Licenciada Lilia Elena García Echeverría



f) _____
Licenciada Ana Isabel Rosal Martínez
Directora
Departamento de Nutrición

Fecha de aprobación: Guatemala, 07 de marzo de 2023

AGRADECIMIENTOS

A Jehová Dios:

Gracias a Él por darme la oportunidad de conocerlo, permitirme verlo como un amigo real a quien puedo acudir con confianza, darle propósito a mi vida, levantarme cada mañana con un motivo por el cual vivir y por poner delante de mí una esperanza que me ayuda a estar fuerte y animosa todos los días.

A mis padres:

A mi madre y mi mejor amiga, por ser mi mayor ejemplo de fuerza, lucha, valentía, trabajo y amor. Por todas las mañanas esperar a mi llegada, por prepararme mis desayunos y refacciones, por brindarme toda la ayuda necesaria, pero sobre todo hacer que todos los días me sintiera cuidada, escuchada y amada.

A mi padre, el hombre más valiente, porque con su ejemplo de resiliencia me enseña a seguir adelante con una buena actitud, a brindar ayuda a quien lo necesite, a poner siempre mi confianza en Jehová tal como él lo hace; por guiarme en el mejor camino y cuidar mi corazón.

A mi hermano Diego, porque, aunque sea mi hermano menor, me cuida como si fuera el mayor, gracias por enseñarme a soñar en grande, por consolarme al verme triste, por darme su ayuda cuando lo necesité.

A mis amigas, Paula y Nicolle, por ser una fuente de alegría todos los días, por motivarme a luchar por mis metas, por hacerme reír en los días difíciles y por brindarme todo su apoyo y cariño.

A la Licenciada María Patricia González Barrantes, por todo su apoyo a lo largo de este proceso, por su diligente trabajo, por enseñarme con tanta bondad y amor, por sus consejos de vida y por ser un ejemplo de responsabilidad e integridad para mí.

A la Licenciada Ana Isabel Rosal Martínez, por brindarme su ayuda en estos años, por su disponibilidad y su confianza.

Con todo mi cariño y amor.

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS.....	v
LISTA DE TABLAS.....	viii
LISTA DE FIGURAS.....	ix
RESUMEN.....	x
I. INTRODUCCIÓN.....	1
II. JUSTIFICACIÓN.....	2
III. OBJETIVOS.....	4
IV. MARCO TEÓRICO.....	5
A. Parálisis cerebral infantil.....	5
1. Definición.....	5
2. Etiología.....	5
3. Prevalencia.....	5
4. Clasificación.....	6
5. Factores de riesgo.....	10
6. Tratamiento médico.....	12
7. Interacción farmaco nutriente.....	14
8. Valoración del estado nutricional.....	14
9. Complicaciones que se afectan directamente al estado nutricional de los niños que viven con PCI.....	17
10. Manejo nutricional.....	20
11. Técnicas de alimentación.....	24
12. Recomendaciones de actividad física.....	28
B. Guía alimentaria.....	29
1. Definición.....	29
2. Utilidad.....	29
3. Elaboración.....	29
V. MARCO METODOLÓGICO.....	32
VI. RESULTADOS.....	34
VII. DISCUSIÓN.....	73
VIII. CONCLUSIONES.....	75
IX. RECOMENDACIONES.....	76
X. BIBLIOGRAFÍA.....	77
XI. ANEXOS.....	82
A. Revisión bibliográfica.....	82
B. Formato de la encuesta.....	99

LISTA DE TABLAS

Tabla 1:	21
Tabla 2:	22
Tabla 3:	23

LISTA DE FIGURAS

Ilustración 1:	25
-----------------------------	----

RESUMEN

El objetivo del presente trabajo fue diseñar una guía alimentaria para padres de familia con hijos que viven con PCI. Fue necesario seleccionar información relevante sobre el manejo nutricional y las principales complicaciones de los pacientes, de esta manera, determinar los puntos en los que los padres requieren apoyo en cuanto a la alimentación de sus hijos. Se buscó definir el mensaje y expresarlo en un lenguaje sencillo para ser fácil de comprender por el grupo objetivo. Asimismo, se ilustraron y esquematizaron los mensajes de forma que los padres entiendan la información.

Para ello, se realizó una búsqueda de información en la base de datos de Medline, PubMed, Index de Elsevier, Google Scholar, ASPEN Guidelines y Research4life. Luego de revisar la literatura, se hizo un listado de aspectos a incluir en la guía y se encuestó a profesionales del área médica con experiencia en el tratamiento con niños con PCI para determinar los puntos para la elaboración de la guía. Con base en la revisión de literatura y los resultados de la encuesta se realizó una propuesta de guía alimentaria que fue redactada en un lenguaje sencillo y se esquematizó la información para transmitir los conocimientos necesarios.

Los temas que se incluyeron en la guía son: definición de la PCI, su clasificación según su alteración en el funcionamiento motor, las complicaciones que afectan directamente el estado nutricional, el efecto de los medicamentos en la nutrición, recomendaciones para el control de postura y utensilios de apoyo para la alimentación, maniobras para deglutir, adaptaciones de alimentos y texturas, manejo de disfagia, manejo de reflujo gastroesofágico, uso de sonda y gastrostomía, requerimiento de líquidos, recomendación de fibra y estreñimiento, suplementación de vitaminas y minerales, dieta e higiene bucal y recomendación de actividad física.

La guía alimentaria cumple con el objetivo de brindar conocimiento nutricional a los padres de familia con hijos que viven con PCI para fomentar una adecuada alimentación que mejore la calidad de vida y su entorno familiar. Se realizó una herramienta que fomenta rutinas nutricionales que reducen el riesgo de comorbilidades, que promueven la búsqueda

de ayuda en el momento oportuno y valora la cooperación de todos los profesionales de la salud puesto que en conjunto velan por el bienestar general de los niños.

Se recomienda la validación de la guía para ser utilizada como una herramienta eficaz para los padres con hijos que viven con PCI y de esta forma brindar apoyo en el proceso de alimentación de los niños. Se recomienda siempre la guía de un profesional de la salud que pueda brindar información detallada e individualizada de la circunstancia de cada niño.

I. INTRODUCCIÓN

El presente modelo de trabajo brinda una propuesta de guía alimentaria para padres de hijos que viven con Parálisis Cerebral Infantil (PCI), se realizó una herramienta que da recomendaciones prácticas para fomentar una alimentación suficiente, equilibrada y segura; ofrece información sobre la enfermedad, pautas a seguir para una adecuada alimentación, manejo de complicaciones y recomendaciones dietéticas y de actividad física.

La PCI es una patología que compromete la ejecución de actividades básicas diarias de los pacientes. Se considera una enfermedad no progresiva causada por un desarrollo anormal del cerebro. Según la alteración motora puede clasificarse en: espástica, discinética, atáxica o mixta.

Los pacientes que viven con PCI presentan una diferente composición corporal, disminución de la masa grasa, masa ósea, densidad ósea y crecimiento lineal. La disminución en la densidad ósea se asocia al daño neurológico. También presentan dificultad para alimentarse, deficiencias nutricionales principalmente calcio y vitamina D, disfagia, reflujo gastroesofágico, estreñimiento, entre otras.

Con base en lo anterior, surge la necesidad de brindar un manejo nutricional adecuado para garantizar el bienestar del paciente. La elección de técnicas de alimentación, suplementación, recomendaciones de actividad física y requerimientos apropiados para esta población, son factores relevantes que permiten mejorar su esperanza de vida. La toma de decisiones se basa en el grado de compromiso neurológico que presenta.

El presente trabajo tuvo como objetivo brindar una propuesta de guía alimentaria para padres de hijos que viven con PCI. Se buscó brindar una herramienta con adecuadas rutinas nutricionales que reduzcan el riesgo de desencadenar otras comorbilidades. Se informó utilizando un lenguaje sencillo sobre el manejo nutricional y las complicaciones más frecuentes para mejorar la calidad de vida.

II. JUSTIFICACIÓN

A nivel mundial hay 17 millones de personas con parálisis cerebral infantil (PCI), siendo la causa más frecuente de discapacidad motora durante la niñez (Díaz. C. et al., 2019). Esta patología limita el desempeño de las actividades básicas diarias. Asimismo, presenta otras manifestaciones clínicas como lo son los trastornos sensoriales, perceptivos, cognitivos, comunicacionales, conductuales, epilépticos y otros desórdenes músculo-esquelético. La PCI es bien definida como una enfermedad no progresiva causada por un desarrollo anormal del cerebro durante el período intrauterino o lesiones generadas por insultos perinatales o postnatales. La expresión clínica de la patología puede variar a medida que transcurre la maduración neurológica del niño, así como, su manejo de bienestar integral (Díaz. C. et al., 2019).

La PCI se considera dentro del síndrome de motoneurona superior con signos positivos y negativos que dependen del sustrato neurológico afectado. Por lo tanto, la evaluación clínica del paciente se basa en la identificación de la alteración motora que genera dificultad para caminar, coordinar movimientos oculares, tragar y comer (Luciano et al., 2017). Consecuentemente, la composición corporal de los pacientes se caracteriza por una masa muscular disminuida, al igual que la masa grasa y densidad ósea. El estado nutricional óptimo es uno de los factores más importantes para un crecimiento saludable y el bienestar en los individuos (Forero & Mondragón, 2009).

Se considera fundamental el mantenimiento de las funciones musculares, respiratorias y miocárdicas, sistema inmune, sistema nervioso, estado cognitivo y la cicatrización. Por lo tanto, los requerimientos calóricos y el tratamiento nutricional son totalmente diferentes a los de los niños neurológicamente sanos tomando en cuenta el grado de discapacidad motora, el nivel de actividad física y el tipo de PCI (Forero & Mondragón, 2009). Se requiere de un profesional en la nutrición que contribuya a mejorar el bienestar integral del paciente, tomando en cuenta los progresos y retrocesos del paciente, así como los aspectos socioeconómicos.

La falta de conocimiento nutricional de los padres de familia afecta directamente el estado nutricional de los pacientes desencadenando otras patologías. Aunque es una enfermedad crónica, si a su vez presenta una inadecuada alimentación los resultados pueden ser agravantes (Santiago Guayaquil Facultad De Ciencias Médicas Carrera De Nutrición et al., 2015). Por lo tanto, se requiere una guía alimentaria que mejore la calidad de vida del paciente y su entorno familiar. Esta herramienta debe fomentar nuevas rutinas nutricionales para brindar una correcta alimentación que reduzca el riesgo de presentar otras comorbilidades. El bienestar de los pacientes que viven con PCI comienza en el entorno familia, pero para garantizar su cuidado es necesaria la cooperación de profesionales de salud como guía para las madres y padres.

III. OBJETIVOS

A. Objetivo general

Diseñar una guía alimentaria para madres y padres de familia con hijas e hijos que viven con parálisis cerebral infantil en Guatemala.

B. Objetivos específicos

1. Seleccionar información relevante sobre el manejo nutricional y las principales complicaciones de los pacientes con parálisis cerebral infantil.
2. Determinar los puntos que los padres requieran apoyo en cuanto la alimentación de su hijo.
3. Definir el mensaje que se va a dar y expresarlo en un lenguaje sencillo y de fácil comprensión para el grupo objetivo.
4. Ilustrar y esquematizar los mensajes a manera que el grupo objetivo entienda el mensaje.

IV. MARCO TEÓRICO

A. Parálisis cerebral infantil

1. Definición

La PCI es la causa más frecuente de la discapacidad motora en la niñez, comprende una patología que limita el desempeño de las actividades básicas diarias de los afectados. Por otro lado, se le asocia a trastornos sensoriales, perceptivos, cognitivos, comunicacionales, conductuales, epilepsia y otros desórdenes músculo-esqueléticos. La PCI es una enfermedad no progresiva causada por un desarrollo anormal del cerebro durante el período intrauterino, o bien, lesiones en la etapa perinatal o postnatal. Las expresiones clínicas de la enfermedad pueden variar a medida que transcurre la maduración neurológica del paciente. Aunque no existe una cura para la condición, el manejo multidisciplinario provee el máximo grado de independencia funcional del paciente (Santamaría Segovia, 2017).

2. Etiología

La PCI se considera un síndrome multi-etiológico. En cada caso es imposible identificar una causa precisa. Se ha permitido sospechar la presencia de defectos asociados ocurridos precozmente en el sistema nervioso fetal en un alto porcentaje de niños. Los factores prenatales y perinatales son el 85% de las causas de PCI congénitas y los postnatales el 15%. El riesgo de presentar PCI es 30 veces mayor en los niños prematuros con menos de 1500 gramos que los de 2500 gramos. La mayoría de los factores de riesgo identificados son: prematuridad, retardo del crecimiento intrauterino, infecciones congénitas, hemorragia intrauterina, alteraciones severas de la placenta y embarazos múltiples (Venezolana De Puericultura et al., 2013).

3. Prevalencia

Los análisis han estimado que la incidencia mundial de PCI es de 1.5 a 2.5 casos por cada 1000 nacidos vivos. Su incidencia se ha mantenido en los últimos 10 años, es más frecuente en los pacientes de 1000-1499 gramos de peso al nacer.

En Europa, las tendencias de la enfermedad indican una disminución progresiva de la incidencia, especialmente en muy bajo peso al nacer, bajo peso al nacer moderado y peso normal al nacer. En Estados Unidos se ha observado una reducción progresiva de la incidencia de PCI (Díaz et al., 2019). En Estados Unidos se ha observado una reducción progresiva de la incidencia de PCI. Otros países que han reportado de forma frecuente la epidemiología de la PCI como Australia y China han demostrado tendencias decrecientes de los casos (Díaz, C. et al., 2019).

En los países en desarrollo la prevalencia es más alta porque puede debutar desde la edad fetoneonatal hasta la edad adulta. La prevalencia de la PCI se incrementó en los nacidos con muy bajo peso en los años 80, sin embargo, la encuesta de parálisis cerebral en Europa encontró una tendencia depresiva desde 1980 a 1996. Esto debido a que el avance en la asistencia perinatal se acompaña de en la actualidad de una reducción de la morbi-mortalidad. Los resultados de la encuesta lo confirman, inclusive en los recién nacidos menores de 1000 gramos. La PCI no es un problema de tipo médico, sino es también una condición social (Venezolana De Puericultura et al., 2013).

4. Clasificación

a. Según la alteración en la función motora

Se evalúa la capacidad motora gruesa de acuerdo con las habilidades para iniciar de forma autónoma los movimientos, se enfoca en la capacidad de sentarse, caminar o el requerimiento de sillas de ruedas. Los niveles de clasificación son:

- Nivel I: camina sin restricciones. Limitaciones para habilidades motoras avanzadas.
- Nivel II: camina sin aparatos de ayuda. Limitaciones para andar fuera de casa y calle.
- Nivel III: camina con ayuda de aparatos. Limitaciones para andar fuera de casa y por la comunidad.
- Nivel IV: propia movilidad con limitaciones. Puede transportarse a través de aparatos de movilidad fuera de casa y en la comunidad.
- Nivel V: movilidad limitada incluso con ayuda de aparatos tecnológicos.

(Díaz, C. et al., 2019)

b. Según la alteración en la función motora

• **Espástica**

Es la más frecuente representando entre el 70-75% de los casos. Se caracteriza por hipertonía y espasticidad que provoca movimientos exagerados y poco coordinados, especialmente en piernas, brazos o espalda. Además, la lengua, boca y faringe son afectados generando alteraciones en las expresiones faciales y dificultad para comer, respirar y deglutir. La espasticidad afecta las piernas, pueden encorvarse y cruzarse en las rodillas, dando apariencia de tijeras y presentando dificultad para caminar (Santamaría Segovia, 2017).

• **Discinética o atetósica**

Es la más relacionada con causas perinatales como asfixia fetal y la hiperbilirrubinemia. Se observa descoordinación y falta de control de los movimientos voluntarios, los cuales son lentos e irregulares. Se presenta dificultad de postura sentado y caminar, afecciones en los músculos de la cara y lengua. Consecuentemente, descoordinación del habla, articulación de palabras y disfagia (Santamaría Segovia, 2017).

• **Atáxica**

Se distingue por la presencia de hipotonía, trastornos de equilibrio y la coordinación de la motricidad fina. Se presenta una caminata inestable con hiperextensión de las rodillas, ataxia y presencia de temblores al comenzar una actividad voluntaria (Santamaría Segovia, 2017).

• **Mixta**

Por lo general, las pacientes con PCI no presentan un solo trastorno motor, sino que existe una combinación de los tres tipos anteriores (Santamaría Segovia, 2017).

c. Según el cuadro clínico

• **Hemiplejía espástica congénita**

Afectación motora unilateral, habitualmente de tipo espástico. Congénita al ocurrir antes del final del período neonatal y adquirida si ocurre después. Por lo general, es asintomática en el período neonatal hasta los seis meses. Se observa debilidad unilateral de predominio distal y espasticidad. Se ha observado en mayor proporción en varones y en el lado derecho.

El brazo parético presenta el codo en flexión y pronación con la mano empuñada. Las afecciones del miembro inferior se hacen evidentes al momento de iniciar el gateo o la marcha (Venezolana De Puericultura et al., 2013).

- **Diplejía espástica congénita**

Afección motora bilateral, con los miembros inferiores más afectados que los superiores, es la forma más común de PCI. La diplejía espástica se determina por el aumento del tono muscular en las extremidades inferiores. Tras una fase silenciosa a los seis y doce semanas, aparece una hipotonía inicial que sigue con el aumento del tono muscular. Al intentar sentar al paciente aparece una sensación de rigidez y espasticidad en los miembros inferiores. Cuando se coloca en posición vertical, las piernas se mantienen en extensión y aducción (Venezolana De Puericultura et al., 2013).

- **Cuadriplejía espástica congénita**

Es la forma más grave y se caracteriza por espasticidad bilateral que predomina en los miembros superiores y afecta la musculatura bulbar. Existe ausencia del habla y alteraciones perceptivo-sensorial, así como los problemas con la alimentación y las aspiraciones pulmonares. Se generan problemas médicos y sociales importantes debido a que los pacientes son totalmente dependientes y padecen deformidades (Venezolana De Puericultura et al., 2013).

- **Disquinética o Atetosis Congénita**

Aparecen los primeros síntomas a los cinco y diez meses seguida de movimientos involuntarios de miembros. Existe trastorno de la musculatura buco-faríngeo-laríngea, babeo y se presentan movimientos involuntarios. La principal discapacidad es la imposibilidad de organizar y ejecutar adecuadamente movimientos propositivos, coordinar movimientos automáticos y mantener la postura (Venezolana De Puericultura et al., 2013).

- **Atáxica Congénita**

Se presentan signos y síntomas cerebelosos, puede no detectarse hasta el primer o segundo año, aunque la mayoría suelen presentar hipotonía en la época de lactante y retraso

madurativo motor. Los primeros síntomas suelen ser oscilación del tronco para intentar mantener la sedestación, se presenta ataxia y temblor intencional (Venezolana De Puericultura et al., 2013).

- **Hipotonía Congénita**

Es poco frecuente y los lactantes presentan hipotonicidad y debilidad en las piernas. Se ha asociado a un retraso en los logros del desarrollo y en la existencia de reflejos tendinosos profundos. Cuando el paciente se sujeta por debajo de los brazos estos flexionan ambas piernas por las caderas (Venezolana De Puericultura et al., 2013).

- **PCI mixtas**

Presentan signos y síntomas espásticos y extrapiramidales. Los síntomas se deben al compromiso de amplias zonas encefálicas, con secuelas de deterioro de ganglios basales, corteza y región subcortical (Venezolana De Puericultura et al., 2013).

d. Clasificación según el grado de severidad

- **Leve:** cuando la afección está en la precisión que requieren los movimientos finos, el desplazamiento es autónomo con pequeñas dificultades en el equilibrio. Las palabras son comprensibles, aunque presentan problemas articulatorios (Doylet Rivas, 2014).

- **Moderado:** los movimiento finos y gruesos se encuentran afectados para caminar requiere ayuda parcial de bastones, andadores, sillas de ruedas. Se presenta dificultad para hablar y graves problemas de pronunciación (Doylet Rivas, 2014).

- **Severo:** se presenta inhabilidad grave para ejecutar adecuadamente actividades de la vida cotidiana como caminar, se requiere silla de ruedas y de apoyo para conducirla, no utilizan el habla (Doylet Rivas, 2014).

e. Capacidad para comer y beber

Fue diseñado debido a que los pacientes pueden presentar alteraciones en la función de alimentación por el pobre control motor. La escala se utiliza para niños mayores a 3 años.

- Nivel I: come y bebe de forma segura y eficiente.
- Nivel II: come y bebe de forma segura, pero con algunas limitaciones en la eficiencia.
- Nivel III: come y bebe con algunas limitaciones en la seguridad; puede haber limitaciones en la eficiencia.
- Nivel IV: come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad.
- Nivel V: incapaz de comer y bebe de forma segura: puede considerarse alimentación por sonda para proveer alimentación (Díaz, C. et al., 2019).

f. Clasificación de funciones de comunicación

Se utiliza esta escala de clasificación para identificar los problemas de comunicación. La escala se basa en una adecuada comunicación tanto al recibir como para enviar información.

Los niveles son:

- Nivel I: remitente y receptor efectivo con personas familiares o desconocidos.
- Nivel II: remitente y receptor efectivo, pero de ritmo lento con personas familiares o desconocidos.
- Nivel III: remitente y receptor efectivo con personas familiares.
- Nivel IV: remitente y receptor inconsistente con personas familiares.
- Niveles V: remitente y receptor raramente efectivo con personas familiares.

(Díaz, C. et al., 2019)

5. Factores de riesgo

La PCI es una patología que afecta significativamente la calidad de vida de la población infantil, es la segunda discapacidad del desarrollo de mayor gasto personal, esto denota múltiples factores de riesgo que actúan en 3 períodos, prenatal, perinatal y postnatal. Los antecedentes familiares de PCI en padres, hermanos o familiares de tercer grado aumentan el riesgo de tener otro niño con la enfermedad (Díaz, C. et al., 2019).

Los hallazgos demuestran una etiología multifactorial en donde intervienen factores genéticos y ambientales, mutación genética del ADN, en nucleótidos, variaciones en el número de copias y modificaciones epigenéticas que intervienen en el neurodesarrollo, la inflamación y la trombosis son los puntos más importantes (Díaz, C. et al., 2019).

a. Prenatales

Durante el periodo embrionario las lesiones que aparecen se denominan embriopatía, pueden ser causadas por rubéola, sífilis, herpes, hepatitis y otros agentes infecciosos o virales que dan paso a malformaciones cerebrales, oculares, auditivas, viscerales o cardíacas. En el período fetal, es decir, desde el cuarto mes hasta el final del embarazo, la madre puede contraer una enfermedad intrauterina que deje secuelas y lesiones llamadas fetopatías. Estas pueden ser infecciones microbianas como la meningitis, víricas, parasitarias e intoxicaciones accidentales de medicamentos incontrolados o irradiaciones (Doylet Rivas, 2014).

Por otro lado, los diagnósticos de la función tiroidea materna durante el embarazo se asocian con PCI, así como preeclampsia, ruptura prematura de membranas, hipoglucemia, hemorragia materna, toxemia, hipertiroidismo materno, fiebre materna, corioamnionitis, infarto placentario, gemelaridad, exposición a toxinas, drogas, infección Torch, VIH, infarto cerebrales arteriales y venosos, disgenesias cerebrales y factores genéticos (Venezolana De Puericultura et al., 2013).

Cabe resaltar que el estrato socioeconómico también influye en la prevalencia de PCI debido a que en zonas de bajos recursos se presenta dificultad en el acceso a los servicios de salud, con esto aumenta el riesgo de infecciones maternas, desnutrición, parto pretérmino y bajo peso al nacer (Díaz, C. et al., 2019).

b. Perinatales

El 88% de los casos de parálisis cerebral son lesiones ocasionadas en el momento del parto como es el shock técnico, anoxia, prematuridad (30% de los casos de PCI), hipermaduros o cesáreas secundarias (Doylet Rivas, 2014). Por otro lado, la asfixia pre-

perinatal, hiperbilirrubinemia, infección pre-perinatal (Venezolana De Puericultura et al., 2013).

La prematurez es el principal factor de riesgo para la PCI por la inmadurez que se presenta en los vasos sanguíneos. La preeclampsia, en especial en la semana 34 se asocia a mayor riesgo de PCI debido al compromiso del suministro de oxígeno que genera hipoxemia y daño cerebral. El retraso crecimiento intrauterino (RCIU) contribuye a la fisiopatología de la PCI debido a que los fetos son más susceptibles a la asfixia perinatal, así como a otras malformaciones congénitas (Díaz, C. et al., 2019).

c. Postnatales

Estas corresponden a un 10% de los casos, se deben a enfermedades como la encefalitis o la incompatibilidad del RH, donde la sangre de la madre difiere con la del hijo, no afecta al primer hijo, pero sí a los posteriores. Otras causas postnatales son, traumatismo craneal, meningoencefalitis, hemorragia intracraneal, infarto cerebral, hidrocefalia, tumor intracraneal en los primeros años de vida (Venezolana De Puericultura et al., 2013).

La asfixia perinatal es un factor de riesgo importante, un 13% de los pacientes con encefalopatía neonatal por un evento hipóxico-isquémico desarrollan PCI. Factores como las convulsiones, infecciones postnatales en el sistema nervioso central y traumatismo pueden causar PCI no congénita. El uso de esteroides postnatales para la reducción de riesgo de displasia broncopulmonar se asocia a una mayor incidencia de PCI (Díaz, C. et al., 2019).

6. Tratamiento médico

La PCI se considera dentro del síndrome de motoneurona superior que, dependiendo del sustrato neurológico afectado, se presentan ciertas características clínicas. Los signos positivos se dan debido a la falta de inhibición de los circuitos corticales y se presenta espasticidad, distonía e hiperreflexia, por otro lado, los signos negativos se deben a la pérdida o falta de desarrollo del mecanismo de control que generan paresia o ataxia (Díaz, C. et al., 2019).

Por ello, la evaluación clínica de esta patología se basa en la identificación de las alteraciones motoras, ya sea en el tono muscular o en la coordinación de movimientos. Éstos son los principales componentes de la patología que generan dificultad para comer, tragar, caminar, coordinar movimientos oculares o articular palabras. La historia clínica descrita en la anamnesis es importante para determinar los factores de riesgo presentes que contribuyen a la lesión cerebral (Díaz, C. et al., 2019).

El desarrollo psicomotriz en los pacientes se ve interrumpido de forma temprana entre los 12-18 meses de edad. Entre las características más importantes a determinar son: no se sienta a los 8 meses de edad, no camina a los 18 meses de edad, preferencia de una mano antes del año. La limitación en las actividades es la consecuencia directa de los trastornos motores que se acompañan con alteraciones perceptivas y cognitivas (Díaz, C. et al., 2019).

Durante el tercer o cuarto trimestre de vida pueden surgir síntomas más específicos que permiten clasificar la enfermedad en espasticidad, ataxia o discinesia, determinadas por zonas específicas de daño cerebral. Suele solicitarse una resonancia magnética, 70-90% presenta alteraciones visibles en el estudio de neuroimagen, como malformaciones congénitas, lesión en la sustancia blanca, infarto focal, lesión cortical, o en los núcleos de la base. En el caso del período neonatal, los lactantes pueden acceder a neuroimagen a través de la ecografía transfontanelar donde puede observarse hemorragia intraventricular o leucomalacia periventricular (Díaz, C. et al., 2019).

El tratamiento depende de factores como la neuroplasticidad, la extensión de la lesión neurológica, el núcleo familiar y las metas planteadas. La identificación precoz por parte de profesionales de la salud es indispensable para mejorar la función neurológica (Marchand & Motil, 2006). Se ha observado que la intervención temprana puede optimizar la neuroplasticidad, permitiendo mejorar las funciones motoras y cognitivas, previniendo las complicaciones secundarias y mejorando la calidad de vida del núcleo familiar. El tratamiento es individualizado, guiado por las escalas de valoración funcional y previene las alteraciones músculo-esqueléticas secundarias (Díaz, C. et al., 2019).

El manejo quirúrgico de la espasticidad identifica y previene complicaciones osteomusculares, aún se está estudiando la implantación de neuroestimuladores de bajo voltaje en los núcleos basales para el tratamiento de la discinesia (Díaz, C. et al., 2019).

7. Interacción fármaco nutriente

La fenitoína, fenobarbital y la carbamazepina, interfieren en el metabolismo de la vitamina D, aumentando el riesgo de osteopenia y osteoporosis. Estos fármacos actúan a nivel microsomal hepático induciendo la actividad de las enzimas hidroxilasas que conlleva a la aceleración del catabolismo de la vitamina D y sus metabolitos y a una disminución de su actividad. Se ha visto que el uso crónico de anticonvulsivantes, requieren la suplementación de vitamina D entre 400 y 1000 UI/día (le Roy O. et al., 2010).

La fenitoína y el fenobarbital interfieren en la absorción de vitamina B12 y ácido fólico, pueden condicionar la anemia megaloblástica. Se recomienda la suplementación de ácido fólico cuando se sospecha su déficit, debido a que este acelera el metabolismo de la fenitoína. Con el uso crónico de carbamazepina se han documentado alteraciones de la serie blanca, tales como leucopenia y neutropenia, lo cual pudiera ser manejado con la suplementación de ácido fólico (le Roy O. et al., 2010).

Por otro lado, el topiramato puede disminuir el apetito, y la carbamazepina y el ácido valproico aumentarlo. Esto debido a su efecto sobre la secreción de insulina, por lo tanto, la vigilancia nutricional debe estar dirigida a la prevención de obesidad en niños en tratamiento con ácido valproico. Otro estudio ha descrito un aumento del colesterol sérico total en pacientes que reciben fenitoína por períodos superiores a 6 meses, por lo que se sugiere un seguimiento (le Roy O. et al., 2010).

8. Valoración del estado nutricional

La anamnesis debe consistir en aspectos que permitan detectar y cuantificar las posibles alteraciones y dificultades (Walker et al., 2013). Debe incluir la evaluación de ingesta, cantidad y calidad del alimento, uso de vías complementarias de alimentación. Asimismo, la dependencia con el acto de alimentarse, la presencia de atoro que oriente el trastorno de la

deglución, la postura, el tiempo que toma en alimentarse por la boca, hábitos de defecación y uso de fármacos (Doylet Rivas, 2014).

Los pacientes que viven con PCI tienen la tendencia a presentar diferente composición corporal, con disminución de la masa muscular, masa grasa y densidad ósea y un menor crecimiento lineal. Por ello, se presenta un patrón de crecimiento diferente a un niño sano. Su desarrollo puberal que difiere en tiempos de inicio y finalización se asocia con su masa grasa corporal. Por otro lado, la disminución de la densidad ósea se asocia con un mayor daño neurológico, mayor discapacidad motora gruesa, menor ambulación, y menos exposición a la luz solar influyendo en la deficiencia de vitamina D. A mayor tiempo de evolución de la enfermedad, presenta dificultad para alimentarse, además, el uso de anticonvulsivantes, déficit de ingesta de calcio y vitamina D, comprometen el estado nutricional (Doylet Rivas, 2014).

a. Valoración antropométrica en PCI

La obtención de peso, longitud y talla es difícil por el compromiso de la capacidad motora, postura y tono muscular, además, su dificultad por permanecer erguidos o sentados (Amezquita & Hodgson, 2014). Por ello, se utilizan fórmulas de estimación a partir de mediciones realizadas. Una de las fórmulas se basa en la longitud de la tibia, se mide desde el borde superior medial de la tibia hasta el borde inferior del maléolo interno o $(\text{Longitud} (\pm 1,4 \text{ cm}) = (3,26 \times \text{longitud de la tibia (cm)} + 30,8))$. Otra alternativa es estimar mediante la suma de mediciones de segmentos corporales (Doylet Rivas, 2014).

- **Peso:** si el paciente es capaz de mantenerse sentado o parado puede pesar en una balanza de plato o de pie de manera directa. Si no es posible, puede utilizarse una balanza especializada que permita medir al niño en silla de ruedas o en cama, pero si no se cuenta con estos equipos puede pesarse primero a alguno de los padres o cuidadores y luego se lo pesa al niño mientras el adulto lo mantiene en brazos para luego realizar un peso por diferencia (Santamaría Segovia, 2017).

- **Estimación de la talla:** la medición de altura parado puede ser imprecisa y difícil de ser obtenida. Por ello, se utilizan mediciones indirectas para luego a través de fórmulas estimar la talla, como la altura de rodilla (AR), longitud de la tibia (LT) y la longitud del húmero (LH), tomadas en el lado izquierdo o del lado menos afectado (Bainotti & Vélez, 2016).

- Ecuación de Stevenson (1995) para niños de 2 a 12 años:

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

- Ecuación de Chumlea (1994) para niños de 6 a 18 años:

$$\text{Niños caucásicos: Altura (cm)} = (2,22 \times \text{AR}) + 40,54$$

$$\text{Niñas caucásicas: Altura (cm)} = (2,15 \times \text{AR}) + 43,21$$

- Ecuación de Stevenson (1995) para niños de 2 a 12 años:

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

- Ecuación de Stevenson (1995) para niños de 2 a 12 años:

$$\text{Altura} = (4,35 \times \text{LH}) + 21,80$$

La medición de pliegues cutáneos y perímetro braquial es muy importante para evaluar composición corporal, aunque las fórmulas están elaboradas en población normal, son útiles como referencia o seguimiento en el mismo paciente (Doylet Rivas, 2014).

Los exámenes de laboratorio son importantes, la evaluación de la hemoglobina para determinar anemia o sospecha de ferropenia, carencia de folato, vitamina B12 (Carola & Flores, 2018). La creatinina en orina de 24 horas ayuda a evaluar la reserva proteica muscular, en comparación con cifras conocidas según estatura y sexo para niños normales, no hay valores de referencia para esta patología, sin embargo, pueden ser útiles para el seguimiento del mismo paciente (Doylet Rivas, 2014).

9. Complicaciones que se afectan directamente al estado nutricional de los niños que viven con PCI

a. Malnutrición

En pacientes con PCI puede existir tanto desnutrición como sobrepeso y obesidad. El sobrepeso y obesidad aparecen en niños con patologías leves asociada a la conducta sedentaria y actitudes de sobreprotección familiar con el aporte excesivo de alimentos por gastrostomía sin un seguimiento nutricional. Por otro lado, la desnutrición es multifactorial que se caracteriza por la pérdida de peso a expensas del agotamiento de reservas, conllevando a alteraciones metabólicas y modificaciones de tejidos y hormonas. La principal causa es la baja ingesta de alimentos, esto se asocia a la inmovilidad y dificultad para tomar utensilios para alimentarse, menor actividad física y alteraciones endocrinas (Santamaría Segovia, 2017).

La desnutrición es más frecuente en pacientes cuyo compromiso funcional es de moderado a severo, estando más comprometidos los niños PCI tetraplégicos. La desnutrición durante los primeros 3 años de vida puede ser lo suficientemente grave para afectar el crecimiento cerebral, la división celular, la mielinización y la sinaptogénesis. Asimismo, se genera una supresión del sistema inmune y un mayor riesgo de poseer enfermedades infecciosas y respiratorias, dificultando la eficacia del tratamiento, complicando los procesos quirúrgicos y el aumento de morbimortalidad (Santamaría Segovia, 2017).

b. Disfagia neurológica

La deglución es una actividad fisiológica compleja que se produce más de 500 veces al día. Implica a 35 músculos y varios pares craneales, por lo que, es alterada en varias patologías neurológicas. Las complicaciones derivadas de la disfagia son la aspiración, que puede desarrollar neumonías, malnutrición y deshidratación del paciente. La deglución es importante por su función de protección de las vías aéreas, evita la intrusión de cuerpos extraños. Se define disfagia como la dificultad de tragar o deglutir y la sensación de no movilizar el bolo (Doylet Rivas, 2014).

Los signos más comunes para identificar la disfagia son: la dificultad para deglutir, babeo, disminución del reflejo tusígeno, franco atragantamiento, incapacidad de vaciar la cavidad oral, ausencia del reflejo de náusea, salida del alimento por las fosas nasales, neumonías de repetición (Doylet Rivas, 2014).

c. Reflujo gastroesofágico (RGE)

RGE es uno de los trastornos más conocidos, se le atribuye a una alteración de la motilidad que afecta al esófago y al mecanismo del esfínter esofágico inferior, provoca regurgitación retrógrada e involuntaria del contenido gástrico hacia el esófago. Cuando existe un daño neurológico causa retraso en el vaciamiento gástrico, motilidad esofágica, esto hace que aumente la presión intra abdominal. Existen síntomas como los vómitos o las hematemesis que son más frecuentes en pacientes con discapacidad neurológica (Doylet Rivas, 2014). Asimismo, se sospecha en complicaciones como apnea, asma, tos crónica e infecciones respiratorias de repetición.

Por otro lado, evidencia científica sugiere que la realización de gastrostomía en niños con discapacidad neurológica favorece la aparición de reflujo gastroesofágico latente o empeora el reflujo ya existente. La colocación de gastrostomía percutánea ha disminuido de forma considerable las complicaciones postquirúrgicas y la incidencia de reflujo (Doylet Rivas, 2014).

d. Sialorrea

Se define como la salivación excesiva o babeo, contribuye a un problema presente entre el 10-38% de los pacientes. La incapacidad para deglutir en forma eficiente es la causa del derrame de alimentos y de la saliva (José Luis Bacco et al., 2014). Esta complicación conlleva a que los pacientes presentan dificultad en la formación del bolo, un cierre labial insuficiente y mayor tendencia a presentar residuos orales. Así también, conlleva a una hidratación deteriorada (Santamaría Segovia, 2017).

e. Alteraciones dentales y de masticación

Se presentan problemas de mala oclusión dentaria, lesiones del esmalte por la acidez gástrica e inflamación de las encías por dificultad de higiene bucal. También se observa un incremento en la placa bacteriana, mayor presencia de residuos de alimentos, retraso en el crecimiento de piezas dentarias definitivas (Santamaría Segovia, 2017). Los pacientes pueden presentar un mal proceso de masticación por la mala oclusión dentaria, protrusión lingual, alteración del tono muscular de la boca, e inmadurez psicomotora (Santamaría Segovia, 2017).

f. Osteopenia

La disminución del contenido mineral de los huesos es frecuente en niños con alteraciones neurológicas. La pobre mineralización ósea se asocia a mayor severidad del daño neurológico, los pacientes con PCI severa tienen menor densidad ósea por la inmovilización y el menor tiempo de exposición a la luz solar y el uso prologado de anticonvulsivantes. La complicación de este trastorno se traduce en fracturas ante mínimos traumatismos (Henderson et al., 2004). Se ha demostrado que el 26% de los niños que viven con PCI de más de 10 años han sufrido al menos una fractura. Por lo que, optimizar el crecimiento óseo es importante para mejorar la salud, para mejorar el crecimiento lineal general, la salud nutricional y la calidad de vida (Pérez et al., 2017).

g. Dificultad de la auto alimentación

Debido a la falta de coordinación de movimientos de succión, masticación y deglución con la respiración. Durante los primeros meses no hay problemas en el proceso de alimentación, pero al momento de introducir la alimentación complementaria puede surgir complicaciones por la complejidad de los movimientos. Por otro lado, existe dificultad para comunicar sed, hambre, saciedad y preferencia alimentaria. El proceso de alimentación puede necesitar un tiempo considerable produciendo estrés y fatiga (Santamaría Segovia, 2017).

h. Estreñimiento

Es de los síntomas más frecuentes en pacientes con discapacidad. Uno de los factores que facilitan el estreñimiento en los pacientes son las alteraciones en la motilidad intestinal

asociada a las lesiones neurológicas que afectan a todo el colon. Otro factor que influye es la inmovilidad prolongada, la ausencia de postura erecta para defecar, las alteraciones óseas como la escoliosis, la hipotonía, factores dietéticos como la escasa ingesta de fibra o líquidos y el uso de fármacos como anticonvulsivantes, opioides y antihistamínicos (Doylet Rivas, 2014).

El estreñimiento está asociado a infecciones de orina recurrentes y alteraciones digestivas como vómitos de repetición, saciedad precoz, desnutrición y dolor abdominal crónico (Doylet Rivas, 2014).

10. Manejo nutricional

a. Determinación de requerimientos nutricionales

Los requerimientos energéticos de los niños con PCI son menores que el de un niño normal, depende del grado de discapacidad motora, nivel de actividad física y tipo de parálisis cerebral. El seguimiento antropométrico es necesario para evaluar la suficiencia de los aportes utilizando peso, talla, perímetro cefálico y braquial y medición de pliegue tricipital (Doylet Rivas, 2014).

Tabla 1:

Fórmulas para el cálculo de requerimientos de energía en niños con PCI

Autor	Fórmula	Variables
Culley et al, 1969	Talla (cm)x Factor actividad	Ambulatorio (sin discapacidad motora)=14.7+= 1.1 kcal/cm. Ambulatorio (leve moderada discapacidad motora)=13.9=1.1 kcal/cm. No ambulatorio (severa discapacidad motora)=11.1=1.1 kcal/cm
Krick et al, 1992	GER ((gasto energético en reposo según Schofield) X tono muscular X factor de actividad + crecimiento	Hipertonía=1.1; Hipotonía=0.9 Postración=1.25; Dependencia de silla de rueda=1.2 Gateo=1.25; Ambulatorio=1.3 Crecimiento= ganancia de peso g/día x 3-5 kcal/día.

(le Roy O. et al., 2010)

b. Macronutrientes

Para regular el bolo fecal es necesario ingerir fibra dietética y funcional que los alimentos contienen. La fibra se encuentra en alimentos leguminosos, vegetales y frutas. La cantidad de fibra diaria que se debe dar a los niños y adolescentes a partir de 3-18 años es de 5g al día (Doylet Rivas, 2014).

c. Carbohidratos

Por falta de especificaciones para PCI se recomienda utilizar los requerimientos para la población sana. Deben representar entre un 30-40% del valor calórico total en niños de 0 a 6 meses, entre el 40-45% de 6 a 12 meses y entre el 50-55% entre 1 a 18 años (Santamaría Segovia, 2017).

d. Proteína

Se utiliza el mismo que para la población sana. El total del nutriente debe representar entre el 15-20% del valor calórico total en menores de 1 año y el 15% en niños mayores de 1 años hasta los 18 años (Santamaría Segovia, 2017).

e. Grasas

Debe representar el 50% de valor calórico total en niños de 0 a 6 meses, entre el 30-40% de 6 a 12 meses y el 30% en mayores de 1 año hasta los 18 meses (Santamaría Segovia, 2017).

f. Fibra

El consumo es fundamental para prevenir la constipación, principalmente con la ingesta de frutas y verduras.

Tabla 2:
Ingesta de fibra según edad

Edad	g/día
1 – 3 años	19
4 – 8 años	25
Varones: 9 – 13 años	31
Mujeres: 9 – 13 años	26
Varones: 14 – 18 años	38
Mujeres: 14 – 18 años	29

(Setton & Fernández, 2021)

g. Micronutrientes

Con relación a los micronutrientes se evidencia una deficiencia en la ingesta o en la concentración plasmática de hierro, folato, niacina, calcio, vitamina D y E, zinc y selenio. Estos déficits son comunes en menores que poseen gastrostomías. La deficiencia de vitamina D es la más frecuente debido al bajo nivel de exposición solar, uso de drogas

anticonvulsivantes y alimentos sin fortificación. La evaluación por laboratorio de los micronutrientes dependerá de los factores de riesgo en cada paciente, como de la interacción fármaco-nutriente. Es necesario evaluar a cada paciente para suplementar los nutrientes deficientes, ya sea por medio de fórmulas especiales o medicamentosas (Doylet Rivas, 2014).

Cuando se presenta una ingesta alimentaria reducida, existe la posibilidad de una disminución de todos los nutrientes esenciales, así como de vitaminas y minerales. La ingesta insuficiente no es la única causa de las deficiencias, también lo es la interacción entre fármacos y nutrientes, vómitos frecuentes y mala coordinación mano a boca que lleva a la pérdida de nutrientes debido al derramamiento excesivo. Los micronutrientes mayormente afectados son el calcio, hierro, zinc, selenio, vitaminas A, D, E y C, riboflavina y tiamina (Santamaría Segovia, 2017).

Si se utilizan anticonvulsivos debe considerarse la suplementación de calcio y vitamina D por su interacción, de esta manera, se previene la osteopenia.

Tabla 3:

Ingesta dietética de referencia de calcio y vitamina D

Edad	Calcio (mg/día)	Vitamina D (µg/día)
0 – 6 meses	200	10
6 – 12 meses	260	10
1 – 3 años	700	15
4 – 8 años	1000	15
9 – 13 años	1300	15
14 – 18 años	1300	15

(Setton & Fernández, 2021)

h. Líquidos

La ingesta de líquidos es vital para prevenir la deshidratación que puede afectar el centro hipotalámico de la sed y el hambre, así como la capacidad de cerrar los labios. Es necesario aportar 1 ml/1 kcal. Si el paciente tiene disfagia, la viscosidad de estos debe ser modificada mediante espesantes (Santamaría Segovia, 2017).

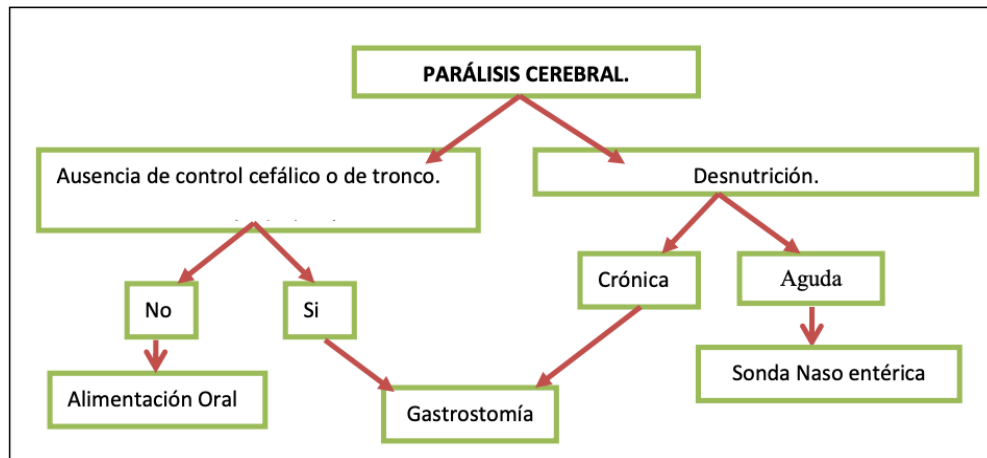
11. Técnicas de alimentación

La decisión de cómo alimentarse o de la vía de administración de alimentos que asegure la ingesta suficiente es importante debido a la disminución en las habilidades para alimentarse influyen en forma directa en la menor ingesta energética y nutrientes, exponiendo a los pacientes a un riesgo nutricional. Pacientes que no poseen trastornos de succión-deglución pueden recibir alimentación vía oral. La consistencia de los alimentos debe estar acorde al grado de compromiso neurológico evaluando su grado de control de sostén cefálico y tronco, desarrollo oral-motor o capacidad de succión, masticación y deglución. Se prefieren preparados como puré, triturados o picados (Doylet Rivas, 2014).

Si existe desnutrición crónica o trastornos succión-deglución debe dar una solución definitiva como es la gastrostomía. Durante hospitalizaciones puede utilizarse sonda nasogástrica, la cual no debe exceder las 4 semanas de uso. Al modificar la consistencia de alimentos para no obstruir las sondas o gastrostomías, debe asegurarse el aporte de macro y micronutrientes por la necesidad de diluir la alimentación. Se requieren preparaciones con mayor densidad energética en niños con compromiso nutricional (Doylet Rivas, 2014).

Ilustración 1:

Flujograma de vía de alimentación en PCI



(le Roy O. et al., 2010)

Para evitar la disfagia es necesario mantenerse en un ambiente cómodo y relajado. Impedir la hiperextensión del cuello y recomendar una ligera flexión hacia delante acompañando el movimiento deglutorio. Es necesario modificar las características del alimento, espesar líquidos, administrar los alimentos en textura puré y no mezclar texturas diferentes. Además, ingerir cantidades pequeñas y dar tiempo suficiente para su deglución. Por otro lado, la respiración juega un papel importante, se sugiere inhalar antes de tragar y sacar el aire después de la deglución para mantener limpias las vías respiratorias (Doylet Rivas, 2014).

a. Postura para alimentar a niños con PCI

La corrección de la postura de sedestación es de vital importancia por muchos motivos. El corregirla permite reducir la posibilidad de deformidades y aumentar la tolerancia a las actividades. Además, permite mantener la capacidad de los órganos vitales aumentando así, la independencia funcional; con ello, la reducción del dolor y el aumento de la comodidad. Se recomienda que esté semi sentado con una almohada en la parte posterior del cuerpo en la parte de la columna vertebral, por la falta de equilibrio y estabilidad para sentarse. Para los niños que están en silla de ruedas esta posición es ideal para ellos porque facilita la deglución de alimentos (Santamaría Segovia, 2017).

En la PCI se ha observado que los alimentos mejor tolerados por vía oral y que disminuyen el riesgo de broncoaspiración son de consistencia semisólida y líquidos espesados. Asimismo, es importante que la masticación se estimule, de lo contrario, los músculos masticatorios pueden atrofiarse y luego el niño no puede deglutir adecuadamente alimentos que presenten una consistencia más sólida a la que están acostumbrados. Los alimentos fríos, calientes o ácidos estimulan el reflejo deglutorio. Se debe considerar que no siempre es posible la alimentación oral total, porque si la seguridad de la deglución no es adecuada se tiene que utilizar la vía enteral. El incremento de la viscosidad puede alcanzarse con agentes espesantes, ya sea almidón de maíz o espesantes comerciales (Santamaría Segovia, 2017).

La mejor opción son los alimentos homogéneos que forman un bolo compacto en la cavidad oral y que son de fácil masticación (Arvedson, 2013). Deben evitarse alimentos riesgosos como:

- Alimentos que se vuelven líquidos a temperatura ambiente como gelatina y helado.
- Pegajosos como la miel, caramelo o queso derretido.
- Las dobles texturas como sopas de fideos o cereales, leche con cereal, yogurt con frutas, alimentos fibrosos como lechuga, apio, palmitos, espárragos o frutas secas.
- Alimentos jugosos como melón, sandía, pera y naranja.
- Alimentos con grumos como huesos, espinas, tendones y cartílagos.
- Alimentos secos que se desmenuzan en la boca como el pan, galletas, alfajores, tostadas o queso de rallar.
- Alimentos que se dispersan en la boca como el arroz, arvejas, lentejas, garbanzos y semillas.

(Santamaría Segovia, 2017).

Existen cuatro dietas que pueden utilizarse (Santamaría Segovia, 2017).

- Dieta basal: no existen problemas en la deglución y masticación, incluyen todas las texturas y consistencias.
- Dieta de fácil masticación: cuando existen problemas de masticación, pero no de disfagia. Se evitan alimentos duros como frutas secas, carnes asadas, tostadas, queso rallado, cereales de desayuno y cáscara de frutas y verduras. Por ejemplo, pastas, pescado, verduras

y frutas tiernas, bananos maduros, queso blanco, huevo, yogurt, carnes tiernas picadas (Carmen & Sánchez, 2020).

- Dieta para reducir la deglución o blanda: Se utiliza cuando la masticación es ligera y la deglución se ve afectada. No deben utilizarse alimentos de riesgo, ni de dobles texturas. Por ejemplo: puré, tortillas, frutas y verduras cocidas sin cáscara, albóndigas y pescados con salsas espesas.
- Dieta semisólida o puré: donde la deglución se encuentra comprometida, deben evitarse alimentos riesgosos, y deben ser de consistencia homogénea, sin grumos y poco líquido, se recomienda procesar o licuar. Por ejemplo: flan, yogurt cremoso, sopa espesada, mousse, frutas y verduras en puré, papillas de cereales.

b. Estreñimiento

Para favorecer el tránsito intestinal debe tenerse en cuenta que la estrategia debe ser los estímulos intestinales. Se recomienda consumir 70% de fibra insoluble y 30% de fibra soluble, ingerir líquidos fríos en ayunas para estimular el reflejo gastroyeyunocolónico, utilización de grasa para lubricar la pared intestinal, consumir alimentos con prebióticos y probióticos, e ir al baño después de cada comida durante 5-15 minutos (Santamaría Segovia, 2017).

El incremento del consumo de fibra debe hacerse de manera progresiva para facilitar y asegurar su tolerancia, una dieta rica en fibra sin previa adaptación produce flatulencia, distensión y cólicos. Debe considerarse que el aporte excesivo de productos integrales puede producir una disminución en la absorción de minerales como calcio, hierro y zinc, por lo que su consumo debe ser controlado (Torresani, 2002).

En el caso del reflujo gastroesofágico, en lactantes deben seguir con la alimentación normal a libre demanda, tratando de que las tomas sean más frecuentes, pero con menor volumen (Carmen & Sánchez, 2020). La postura recomendada es sentarse durante la ingesta y mantenerse erguido en el período postprandial. Cuando se inicie la alimentación complementaria deben evitarse alimentos grasos como chocolate, manteca, crema, dulces y

bebidas carbonatadas (Santamaría Segovia, 2017). Asimismo, evitar comidas de grandes volúmenes, favorecer la digestibilidad, fraccionar la dieta.

Siempre debe priorizarse la vía oral si el paciente es capaz de recibirla, por lo que debe comenzar con el incremento de la ingesta, aumento de la densidad calórica y fraccionamiento de las comidas (Carmen & Sánchez, 2020). Pueden enriquecerse los alimentos con leche en polvo, aceite, manteca, queso untado, crema de leche, clara de huevo. Si, aun así, no se cubren los requerimientos es necesario el soporte nutricional por vía oral con fórmulas poliméricas o módulos nutricionales como caseinato, polimerosa y ácidos grasos de cadena corta. Si se presentan signos como sequedad de piel, lesiones ampollares o erosivas bucales, hipotermia, decaimiento anímico, edemas, mala cicatrización, cabello fino, áreas oscuras o deprimida alrededor de los ojos, se recomienda empezar con el 50% de los requerimientos calóricos para evitar el síndrome de realimentación (Santamaría Segovia, 2017).

Es necesario realizar una evaluación continua para analizar si se están satisfaciendo las necesidades energéticas y proteicas a través de la evaluación del aumento de peso y mejoras en las medidas objetivas (Santamaría Segovia, 2017).

12. Recomendaciones de actividad física

El ejercicio físico está compuesto por una combinación de ejercicios de fuerza, velocidad, flexibilidad y resistencia. Los pacientes que viven con PCI presentan debilidad y retracción muscular, además, alteraciones cardiorrespiratorias. La introducción del ejercicio físico como intervención terapéutica en el tratamiento mejora la fuerza muscular, la amplitud articular, así como la función cardiorrespiratoria (Misca, 2021).

Debe tomarse en cuenta que es preciso realizar todo el rango de movimiento para estirar y contraer el músculo, se recomiendan entrenamientos funcionales con el propio cuerpo, pueden utilizarse gomas, así como entrenamientos de pilates, yoga o artes marciales. Se sugieren entrenamientos completos donde se dé tiempo de ejercicio cardiovascular, fuerza, flexibilidad, propiocepción y coordinación (Torrubia, 2018).

B. Guía alimentaria

1. Definición

Una guía alimentaria es un instrumento educativo que adapta los conocimientos científicos sobre requerimiento nutricionales y composición de alimentos en una herramienta práctica que facilita a diferentes personas la selección de una alimentación saludable. Además, buscan crear un consenso entre los conocimientos científicos actuales, la realidad alimentaria de la población y valiosas tradiciones (Alimentarias et al., 2019).

2. Utilidad

Su propósito es proveer información comprensible para que las personas seleccionen los alimentos y dietas necesarias para desarrollarse y funcionar en condiciones óptimas de salud y bienestar. A nivel individual promover una dieta saludable y culturalmente aceptable con las menores modificaciones posibles a la alimentación habitual. Así como orientar al consumidor con respecto a la elección de una dieta saludable con los recursos económicos disponibles, con alimentos locales y de estacionalidad. A nivel institucional buscan orientar y unificar el contenido de los mensajes en alimentación y nutrición de las distintas organizaciones e instituciones y permiten la capacitación en nutrición a diferentes niveles. A nivel industrial una guía alimentaria orienta a la industria de alimentos en la elaboración de productos o alimentos de alta calidad nutricional.

3. Elaboración

a. Fase I: Revisión de la literatura en la formulación

Se caracteriza el grupo objetivo e identificación de factores de riesgo y problemas asociados a la dieta y estilo de vida. Se definen los objetivos de la guía alimentaria (V. de Palma et al., 1995). Se incluyen artículos de evidencia epidemiológica, disponibilidad, consumo de alimentos, una revisión de las publicaciones recientes sobre requerimientos y nutrientes de los que sería necesario reducir consumo como grasas, azúcares y sodio. Además, se incluyen actualizaciones sobre nutrientes que presentan déficit en grupos vulnerables como el hierro, zinc, calcio, folatos, vitamina B12 y vitamina D (Olivares C. et al., 2013).

b. Fase II: Elaboración preliminar de los mensajes

Se elaboran mensajes técnicos que se recogen de la evidencia nacional e internacional. Se incluyen revisiones de guías alimentarias previas realizadas con profesionales de salud. Se analizan las guías alimentarias de otros países para brindar un enfoque más ajustado a las necesidades de la actual situación epidemiológica de la población. Se busca la opinión de expertos para brindar propuestas del mensaje técnico con el fin de recibir comentarios (Olivares C. et al., 2013).

c. Fase III. Método utilizado para la validación de las guías

Se realiza un estudio cuali-cuantitativo con personas que participen de forma voluntaria. El método consiste en discutir una situación en grupos pequeños, anotando y visualizando las opiniones de los participantes (V. de Palma et al., 1995). Las sesiones pueden ser grabadas para registrar los aspectos más relevantes. Se solicita a los participantes anotar en una tarjeta el que cumpla con las características: llama la atención, es fácil de entender, es apropiado para usted. Además, se solicita explicar el motivo de su elección. Además, se pregunta si el mensaje seleccionado es fácil o difícil de poner en práctica y por qué. Con ello, se lleva al consenso de agregar, quitar o cambiar a los mensajes seleccionados. Las duraciones pueden durar de 80 a 120 minutos (Olivares C. et al., 2013).

d. Fase IV: Corrección y ajustes de la guía alimentaria

La información recolectada en el uso de las guías dará los elementos necesarios para modificarlas si fuera necesario, en tal caso debe repetirse los pasos de elaboración, validación y ensayo. Por otro lado, si las modificaciones que se requieren son menores, se procede a su implementación (V. de Palma et al., 1995)

e. Fase V: Implementación y evaluación de la guía alimentaria

Una vez seguros de las guías por su entendimiento y aplicabilidad en la población objetivo, se procede a implementarlas. Para lograrlo se requiere del sector salud, educativo y privado. El sector salud busca el apoyo político necesario para implementar la guía, modificando regulaciones y prácticas que obstaculicen su uso. El sector educación asegura que la guía llegue a la población, y aprovecha los programas de cuidado infantil para

promover las guías. Por último, el sector privado promueve y motiva al consumidor a utilizarlas, así como produce alimentos de alta calidad que ayuden al consumidor a alcanzar los objetivos nutricionales (V. de Palma et al., 1995).

V. MARCO METODOLÓGICO

A. Diseño

El diseño de la investigación es la teoría fundamental que utiliza un enfoque cualitativo para desarrollar teorías sobre fenómenos de salud.

B. Búsqueda de información

La búsqueda de información se realizó en la base de datos de Medline, PubMed, Index de Elsevier, Google Scholar, ASPEN Guidelines y Research4life. Las palabras clave utilizadas fueron “PCI”, “Cerebral palsy”, “neurologically impaired children”, “Parálisis cerebral infantil”, “trastornos neurológicos”, "Manejo nutricional PCI", "Nutritional Guidelines", "alimentary technique" AND "PCI", "Alimentary Position" AND "PCI", "Exercise Recommendation" AND "PCI", "gastrostomy guidelines", "fiber recommendations", "food consistency", "PCI" AND "requerimientos nutricionales".

C. Determinación de los puntos para la elaboración de la guía

Tras revisar la literatura, se hizo un listado de aspectos a incluir en la guía. Con base en este listado se llevó a cabo una entrevista dirigida a profesionales del área médica con experiencia en el tratamiento de niños con PCI (médico neurólogo pediátrico, médico gastroenterólogo pediatra, fisioterapeuta o alguien que trabaje en el área neurosensorial, Licda. en nutrición pediátrica, etc.).

La encuesta se elaboró con una escala hedónica de 5 puntos (donde 1 es nada importante, 2 poco importante, 3 indiferente, 4 importante, 5 muy importante). Los aspectos con un puntaje de 4 o 5 en el 50% o más de los profesionales encuestados se incluyeron en la guía alimentaria para los padres.

D. Elaboración de los mensajes

1. Redacción de la guía

Con base a la revisión de literatura y los resultados de la encuesta a profesionales se redactaron los mensajes que se incluyeron en la guía. Se utilizó un lenguaje sencillo para que

pueda ser comprendido por los padres. Se esquematizó la información para transmitir los conocimientos necesarios.

2. Uso de imágenes

Se seleccionaron imágenes libres de derecho de autor para ilustrar la información.

E. Recursos

- 1.** Investigadora: Bachiller Daniela Alejandra Gento Reyes
- 2.** Asesora: Licda. María Patricia González
- 3.** Herramienta de diseño: CANVA
- 4.** Proveedor de fotografías: Pexels
- 5.** Profesionales con experiencia en el tratamiento de pacientes pediátricos con PCI
- 6.** Encuesta dirigida a profesionales
- 7.** Computadora con internet
- 8.** Bases de datos: Medline, PubMed, Index de Elsevier, Google Scholar, ASPEN Guidelines y Research4life.

VI. RESULTADOS

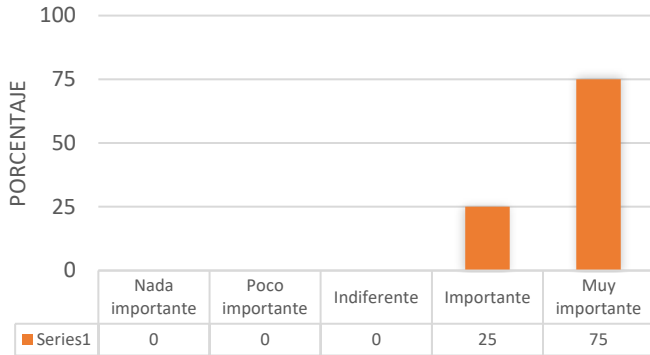
El modelo de trabajo se realizó acorde a la metodología establecida, se efectuó una búsqueda de información que se encuentra en el *Anexo no.1*, en donde se detalla información relevante sobre PCI, su clasificación, las complicaciones que afectan directamente el estado nutricional, el efecto de los medicamentos en la nutrición, recomendaciones para el control de postura y utensilios de apoyo para la alimentación, maniobras para deglutir, adaptaciones de alimentos y texturas, manejo de disfagia, manejo de reflujo gastroesofágico, uso de sonda y gastrostomía, requerimiento de líquidos, recomendación de fibra y estreñimiento, suplementación de vitaminas y minerales, dieta e higiene bucal y recomendación de actividad física.

A. **Determinación de los puntos para la elaboración de la guía**

Se llevó a cabo una encuesta con escala hedónica de 5 puntos (donde 1 es nada importante, 2 poco importante, 3 indiferente, 4 importante, 5 muy importante) a profesionales de la salud que trabajan con familias de niños que tienen PCI, con el objetivo de determinar los puntos a incluir en la guía.

Los aspectos con un resultado de 4 o 5 en el 50% o más de los profesionales de la salud encuestados se incluyeron en la guía alimentaria. El formato de dicha encuesta se encuentra en el *Anexo No.2*, a continuación, se presentan los resultados de cada punto propuesto y el porcentaje de importancia dado por los profesionales encuestados.

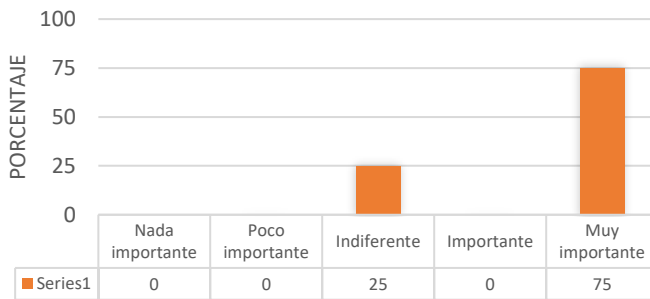
CLASIFICACIÓN DE PCI SEGÚN SU ALTERACIÓN EN LA FUNCIÓN MOTORA



COMPLICACIONES QUE AFECTAN DIRECTAMENTE EL ESTADO NUTRICIONAL



EFFECTOS DE LOS MEDICAMENTOS EN LA NUTRICIÓN



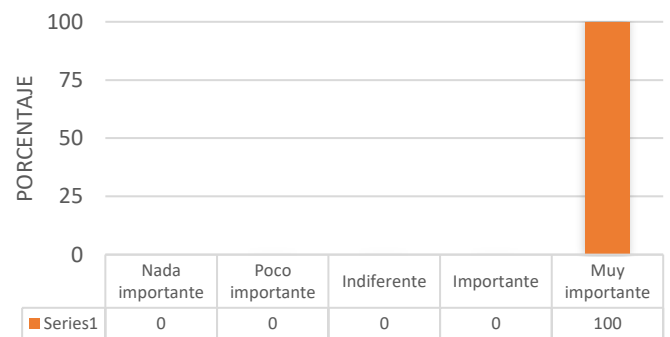
CONTROL DE POSTURA Y UTENSILIOS DE APOYO PARA LA ALIMENTACIÓN

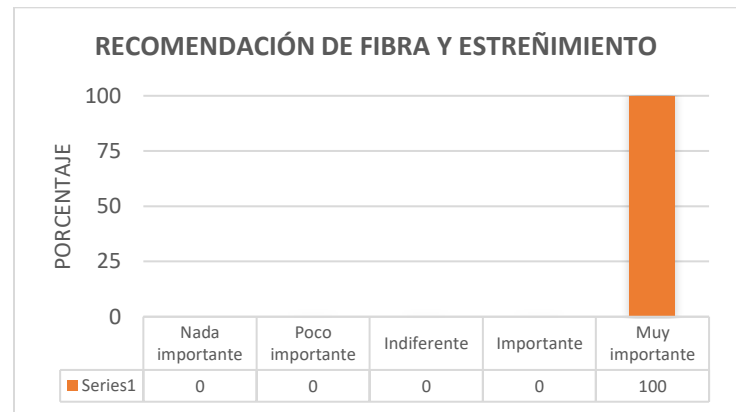
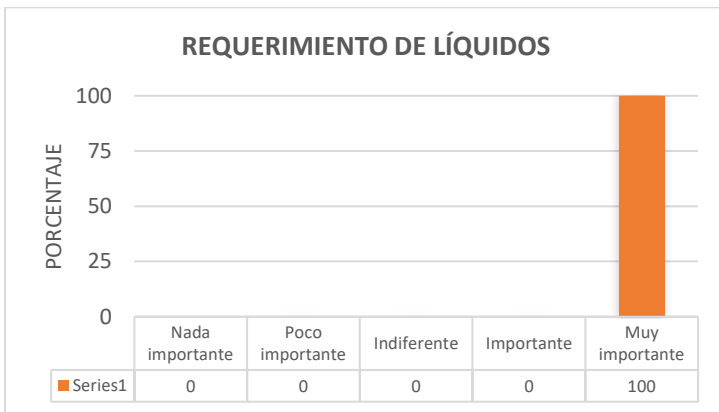
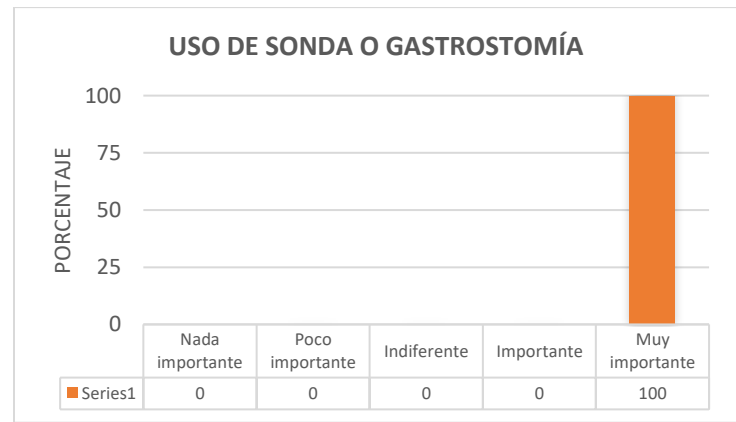
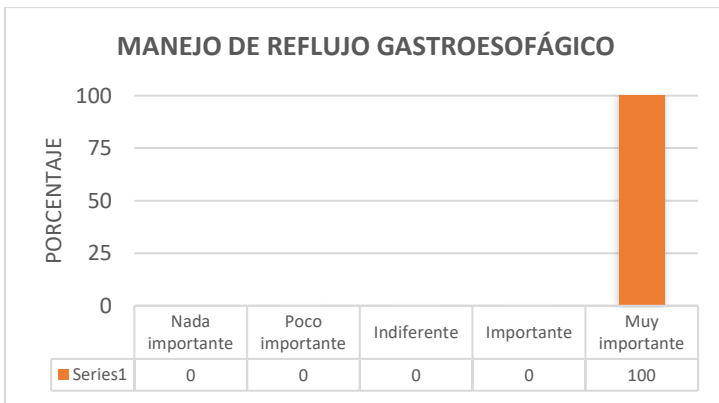
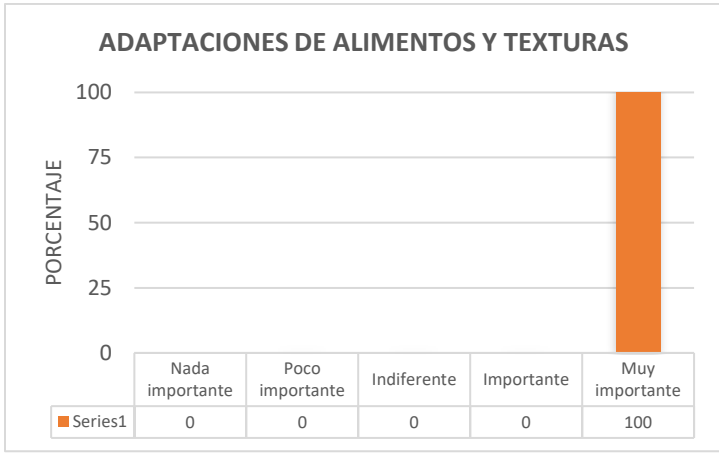


PRODUCTOS O UTENSILIOS PARA NIÑOS QUE SE ALIMENTAN DE FORMA AUTÓNOMA

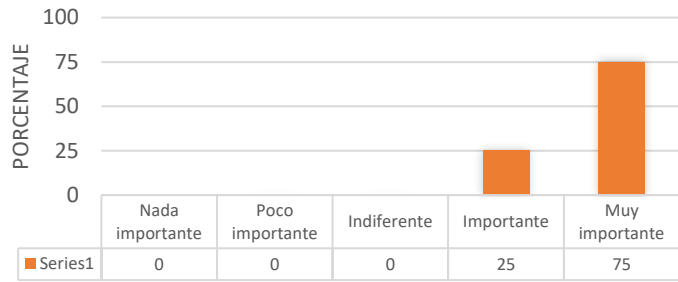


MANIOBRAS PARA DEGLUTIR

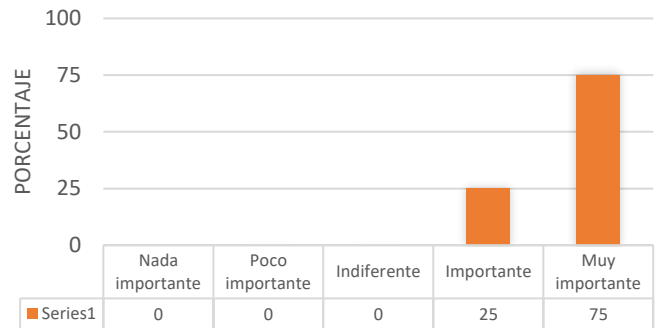




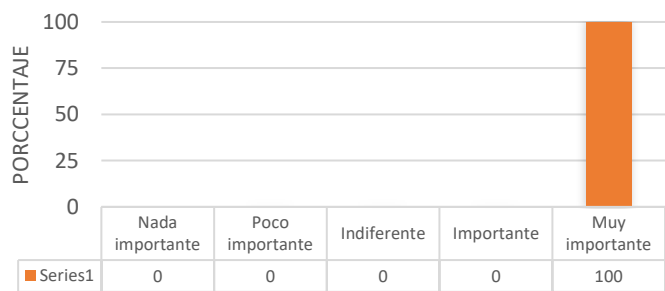
SUPLEMENTACIÓN DE VITAMINAS Y MINERALES



DIETA E HIGIENE BUCO-DENTAL



RECOMENDACIONES DE ACTIVIDAD FÍSICA



B. Guía alimentaria

Se elaboró la guía alimentaria con todos los temas propuestos, debido a que todos recibieron un puntaje de 4 o 5 en más de 50% de los profesionales encuestados. La guía incluye definición de la PCI, su clasificación según su alteración en el funcionamiento motor, las complicaciones que afectan directamente el estado nutricional, el efecto de los medicamentos en la nutrición, recomendaciones para el control de postura y utensilios de apoyo para la alimentación, maniobras para deglutir, adaptaciones de alimentos y texturas, manejo de disfagia, manejo de reflujo gastroesofágico, uso de sonda y gastrostomía, requerimiento de líquidos, recomendación de fibra y estreñimiento, suplementación de vitaminas y minerales, dieta e higiene bucal y recomendación de actividad física.



GUÍA ALIMENTARIA

Para papás de niños que viven
con parálisis cerebral infantil

ELABORADO POR:
DANIELA GENTO
ESTUDIANTE DE LICENCIATURA EN NUTRICIÓN
UVG



ÍNDICE



1. Introducción	1
2. Conociendo la enfermedad de mi hijo.....	2
• ¿Qué es Parálisis Cerebral Infantil?	3
• ¿Cómo se clasifica la Parálisis Cerebral Infantil?	4
• ¿Qué medicinas se utilizan y cómo afectan la nutrición de mi hijo?	5
• Complicaciones	6
3. Recomendaciones para ciertas necesidades que puede presentar mi hijo al momento de comer	9
• Control de postura	10
• Productos o utensilios para niños que comen solos	13
• Maniobras para ayudar a mi hijo a tragar.....	14
• Adaptaciones de alimentos y texturas	16
4. Manejo de ciertas complicaciones.....	19
• Manejo de disfagia	20
• Manejo de reflujo gastroesofágico	21
5. Recomendaciones dietéticas	22
• Uso de sonda nasogástrica o gastrostomía.....	23
• Necesidades de líquidos	25
• Necesidades de fibra y estreñimiento	26
• Suplementación de vitaminas y minerales	28
• Cuidado e higiene bucal	29
6. Recomendaciones de actividad física	30





INTRODUCCIÓN

Esta guía alimentaria busca brindar información práctica que les permita conocer mejor las características de la Parálisis Cerebral Infantil y necesidades durante la alimentación. Se darán diferentes recomendaciones para que el momento de comer sea agradable y no provoque angustia a los padres ni a sus hijos.

La alimentación adecuada es un pilar importante para lograr una adecuada calidad de vida, un crecimiento saludable y bienestar de su hijo.

Esta guía le ayudará a implementar acciones para brindar a su hijo una alimentación suficiente, equilibrada y segura.

El bienestar de sus hijos comienza en el entorno familiar, para garantizar su cuidado es necesaria la cooperación de varios profesionales de la salud. Por lo tanto, si tiene dudas sobre alguno de los temas consulte a un profesional que le brindará ayuda.





CONOCIENDO LA ENFERMEDAD DE MI HIJO

- ¿Qué es Parálisis Cerebral Infantil?
- ¿Cómo se clasifica la Parálisis Cerebral Infantil?
- ¿Qué medicinas se utilizan y cómo afectan la nutrición de mi hijo?
- Complicaciones





¿Qué es la Parálisis Cerebral Infantil?

La parálisis cerebral infantil, también conocida como PCI, es una enfermedad causada por un desarrollo anormal del cerebro durante el embarazo o por daños al cerebro que afecta la capacidad de una persona para controlar sus músculos. La PCI afecta la capacidad de una persona de moverse, mantener el equilibrio y la postura (11).



¿CÓMO SE CLASIFICA LA PCI?

Espástica

Se caracteriza por movimientos exagerados y poco coordinados, especialmente en piernas, brazos o espalda. Además, la lengua, boca y faringe son afectados generando alteraciones en las expresiones faciales y dificultad para comer, respirar y deglutir. Las piernas, pueden encorvarse y cruzarse en las rodillas, dando apariencia de tijeras y presentando dificultad para caminar (11).

Discinética

Se observa descoordinación y falta de control de los movimientos voluntarios, los cuales son lentos e irregulares. Se presenta dificultad para sentarse y caminar, alteración en los músculos de la cara y lengua. Asimismo, descoordinación del habla, articulación de palabras y dificultad para tragar (11).

Atáxica

Se distingue por la presencia de trastornos de equilibrio y la coordinación de la motricidad fina. Se presenta una caminata inestable donde se extiende la rodilla más de lo normal y presencia de temblores al comenzar una actividad voluntaria (11).

Mixta

Se combinan los tres tipos mencionados anteriormente (11).





¿QUÉ MEDICINAS SE UTILIZAN Y CÓMO AFECTAN LA NUTRICIÓN DE MI HIJO?

Anticonvulsivos:

Son medicamentos que se usan para calmar las convulsiones, reducen el ardor, los dolores punzantes o cortantes que a menudo son causados por el daño nervioso (8).



Estos medicamentos pueden provocar falta en el cuerpo de Vitamina D, Vitamina B12 y Ácido fólico.

Ejemplos de anticonvulsivos:

- Fenitoína
 - Fenobarbital
 - Carbamazepina
- (8)

Preguntas que debo hacer a un profesional de la salud:

1. ¿Necesita mi hijo tomar Vitamina D, Vitamina B12 o Ácido fólico?
2. ¿Qué dosis necesita?





COMPLICACIONES

¿Qué es una complicación?

Es cuando se agrava la enfermedad, puede aparecer espontáneamente por varias razones. Es importante conocerlas para saber cómo evitar que sucedan.

¿Qué complicaciones puede presentar mi hijo?

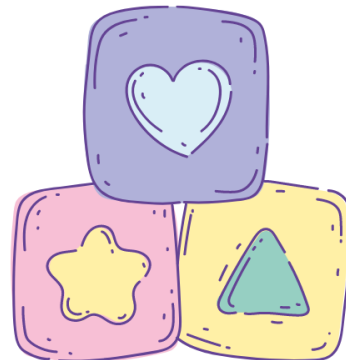
1. Malnutrición

Se refiere a una alimentación no balanceada, ya sea por comer mucho o poco. Cuando come poco, el niño pierde peso y no crece, presentando más cansancio y debilidad; a esto se le denomina **desnutrición**. Por otro lado, cuando come mucho, gana peso en exceso; a eso se le denomina **sobrepeso y obesidad** (11).

Consulte a un profesional en Nutrición qué cantidad necesita comer su hijo.

2. Reflujo gastroesofágico

Enfermedad digestiva en donde el ácido del estómago sube al esófago y lo irrita, puede llegar a afectar los pulmones. Los síntomas son: sensación de ardor en el pecho, vómitos, tos e infecciones respiratorias continuas (3).



4. Disfagia

Es la dificultad de tragar (3).

¿Cómo saber si mi hijo tiene disfagia?

- Tiene dificultad para tragar
- Babea
- Se atraganta
- No se traga toda la comida
- Ausencia del reflejo de náuseas
- Se le sale comida por las fosas nasales
- Se enferma frecuentemente de neumonía



5. Sialorrea

Es la salivación excesiva o babeo. Esto hace que su niño no pueda masticar y tragar bien los alimentos. Además, presentan residuos en la boca. Esto también le puede provocar deshidratación. (11).

6. Estreñimiento

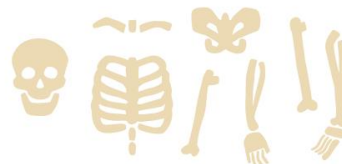
Es una complicación frecuente, causada por: poco movimiento del intestino, una postura incorrecta para defecar, bajo consumo de fibra y baja ingesta de agua.

El estreñimiento puede hacer que su hijo se llene rápido, tenga dolor de estómago y ya no quiera comer. (3).

Encontrará recomendaciones para el estreñimiento en la página 26.

7. Osteopenia

Es cuando los huesos no son tan fuertes. Esto sucede por la falta de movimiento, mala alimentación y la poca exposición al sol. El riesgo de esta complicación es que los huesos de su hijo se pueden quebrar fácilmente (3).



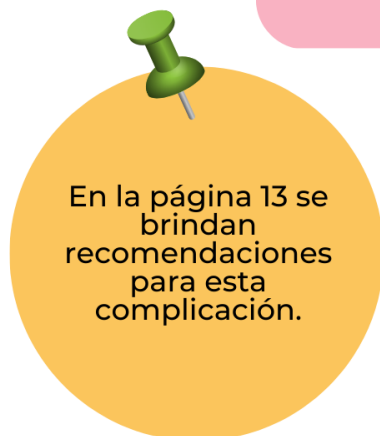
8. Problemas en los dientes

Es cuando no se tiene una buena higiene o limpieza de los dientes, por lo que se pueden ver amarillentos y las encías muy rojas e hinchadas. Esto puede provocar que crezcan bacterias y se formen caries (11).



9. Dificultad para comer solo

Esto puede darse desde el inicio de la alimentación, porque el comer solo requiere movimientos que pueden ser difíciles para su hijo. Puede presentar dificultad para comunicar sed, hambre, saciedad o preferencias entre un alimento y otro.





RECOMENDACIONES PARA CIERTAS NECESIDADES QUE PUEDE PRESENTAR MI HIJO AL MOMENTO DE COMER

- Control de postura
- Productos o utensilios para niños que comen solos
- Maniobras para ayudar a mi hijo a tragar
- Adaptaciones de alimentos y texturas



RIESGOS DE NO MANTENER UNA BUENA POSTURA

- Los alimentos caen fuera de la boca
- Dificultad para masticar
- Su hijo tardará más en tragar los alimentos
- Riesgo de que el alimento pase a los pulmones
- Neumonías más frecuentes

(1)



CONTROL DE POSTURA

¿POR QUÉ ES IMPORTANTE UNA BUENA POSTURA?

- Reduce la posibilidad de deformidades en la espalda.
- Hace que su hijo pueda realizar mejor ciertas actividades.
- Reduce el dolor en el cuerpo.
- Hace que su hijo se sienta más cómodo.

(1)

RECOMENDACIONES SOBRE LA POSTURA DE LA PERSONA QUE DA DE COMER

- Sentarse frente a su hijo, a la altura de los ojos.
- NUNCA dar la comida de pie, porque provocará que su hijo se estire y hay riesgo de que la comida pase a los pulmones.
- Buscar la comodidad de su hijo.
- La espalda de su hijo debe estar recta.
- Los pies de su hijo deben estar apoyados.

(1)

RECOMENDACIONES PARA QUE MI HIJO TENGA UNA BUENA POSTURA AL COMER

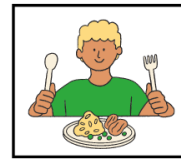
1

Asegurarse que su hijo esté bien sentado, en un ángulo de 90°



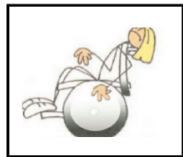
2

Coloque a su hijo lo más cerca de la mesa, con los brazos apoyados



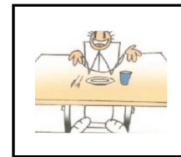
3

Evitar movimientos que requiera que su hijo se estire



4

Siéntese frente a su hijo para orientar bien la cuchara o el vaso



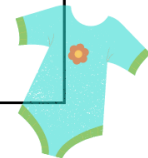
5

No ponga mucha comida en la cuchara y espere a que su hijo trague



6

Si su hijo tose, incline su cabeza hacia adelante. Evitar golpearlo en la espalda.




(1)



MARQUE UNA X SI AL MOMENTO DE COMER, SU HIJO CUMPLE CON CADA INDICACIÓN



- Cabeza, tronco y pelvis alineados
- Sentado con cadera, rodillas y tobillos en 90°.
- Brazos apoyados en la mesa o una bandeja para dar estabilidad.
- Pies apoyados sobre una superficie firme.
- Apoyo para estabilizar cabeza y mandíbula para facilitar la apertura de la boca, cierre de labios.
- Mantener tras la comida un tiempo por encima de los 45° para evitar el reflujo gastroesofágico.



Si marcó todas las opciones, está teniendo una postura correcta.

PRODUCTOS O UTENSILIOS PARA NIÑOS QUE COMEN SOLOS



Cubiertos con
cincho ajustable



Cubiertos
adaptados



Engrosador de
mango



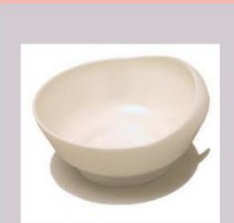
Vaso con boquilla y
agarrador



Vaso con el borde
recortado



Taza con pajilla y
agarrador



Plato con base
antideslizante



Plato inclinado



Bordes para
plato



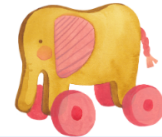
Pueden encontrarse en:

- Casa médica
- Promedix
- Rehab-Store
- Asemed

Maniobras para ayudar a su hijo a tragar

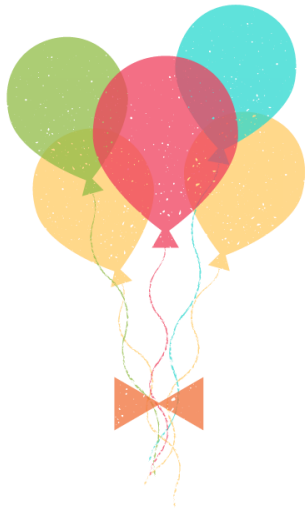
Estas estrategias o maniobras para deglutir, fueron diseñadas para mejorar el movimiento de la lengua en niños que pueden seguir instrucciones. El niño debe aprenderlas y practicarlas con la ayuda de un cuidador.

Le recomendamos
consultar a un
fisioterapeuta
para enseñarle
estas maniobras.



Maniobra de Mendelshon

Consiste en sujetar la laringe cuando se eleva al momento de tragar y manteniendo esta posición segundos después de tragar. Esto mejora el paso de la comida de la boca a la garganta y reduce el residuo (2).





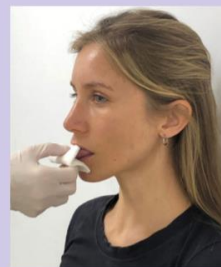
Deglución forzana

Se le pide al paciente que trague tan fuerte como le sea posible. La persona que ayuda al paciente puede asistir aplicando resistencia manual sobre la frente del paciente mientras traga, inclinando hacia delante un poco la cabeza y el cuello (2).



Maniobra de Masako

Se sostiene la lengua del paciente fuera de la boca, con las manos. Se espera a que trague saliva (2).



ADAPTACIÓN DE ALIMENTOS Y TEXTURAS



Los mejores alimentos son los de consistencia semisólida y líquidos espesados (11).

¿Qué consistencia utilizar?

- Trozos pequeños
- Picados
- Triturado
- Puré
- Líquido
- Miel
- Papilla
- Néctar

¿Qué alimentos evitar?



- Alimentos que se vuelven líquidos a temperatura ambiente como gelatina y helado
- Alimentos pegajosos como el caramelo o queso derretido
- Alimentos con dobles texturas como sopas de fideos o cereales, leche con cereal, yogurt con frutas, alimentos fibrosos como lechuga, apio, palmitos, espárragos o frutas secas.
- Alimentos jugosos como melón, sandía, pera y naranja.
- Alimentos con texturas duras o con huesos, espinas, tendones y cartílagos.
- Alimentos secos que se desmenuzan en la boca como el pan, galletas, alfajores, tostadas o queso de rallar.
- Alimentos que se dispersan en la boca como el arroz, arvejas, lentejas, garbanzos y semillas.



ADAPTACIÓN DE ALIMENTOS Y TEXTURAS

¿Qué alimentos incluir?



- Jugos espesos
- Batidos
- Gelatinas
- Carne picada
- Pescado sin espinas
- Huevos revueltos
- Frutas sin semilla
- Fruta en puré
- Sopas espesas
- Verduras cocidas sin cáscara
- Flan
- Verduras en puré
- Papillas de cereales, frutas o verduras



Puedes preparar



Crema de lentejas con pollo



Pure de pollo con laurel, romero y perejil



Croqueta de pollo, jamón y papa



Licuido de banano con avena



Licuido de fresa con leche sin grumos



Licuido de mango con bebida de coco



¿CÓMO CONSEGUIR UNA ALIMENTACIÓN ADECUADA?

1

Ejerza presión sobre el labio superior de su hijo para mantener los labios cerrados, esto evita que la comida caiga fuera de la boca cuando esté masticando.

2

Cuando su hijo no esté comiendo lo suficiente, puede agregar leche en polvo o evaporada para que las comidas tengan más energía.

3

Darle suficiente tiempo a su hijo para que pueda comer sin prisa.

4

Recuerde mantener una postura estable y cómoda.

5

Las cantidades de comida deben ser pequeñas y con mayor frecuencia..

6

Si su hijo tiene dificultad para succionar, considere cambiar la consistencia de los alimentos líquidos utilizando espesantes como maicena o gelatina.

7

Consulte a un fisioterapeuta para que le dé ejercicios que ayuden a su hijo a fortalecer progresivamente los músculos que lo ayudan a masticar.

8

Alimentos como ciruelas, cereales integrales y salvado de trigo pueden ayudarle a su hijo a ir al baño.





MANEJO DE CIERTAS COMPLICACIONES

- Manejo de disfagia
- Manejo de reflujo gastroesofágico



MANEJO DE DISFAGIA

Deglución

La deglución (tragar) es el paso de la comida, saliva o líquido desde la boca hasta el estómago. Para tragar se necesita que el aparato digestivo y respiratorio se coordinen para que la comida no pase a los pulmones (5).

¿Qué es la disfagia?

Es la dificultad para tragar o deglutir alimentos sólidos, líquidos y semisólidos. La disfagia en niños con PCI es por una alteración en las estructuras del cerebro que controlan la deglución (5).



¿Cómo identificar la disfagia?



Su hijo:

- No puede mantener la comida en la boca
- Se niega a comer o beber líquidos
- Tiene fiebre sin ninguna razón
- Pierde peso
- Tiene infecciones respiratorias frecuentemente
- Babea
- Mantiene comida en la boca
- Tose antes, durante y después de comer
- Tiene dificultad para respirar
- Tiene dolor o malestar al tragar

(5)

¿Cómo manejar la disfagia?

- Es importante que su hijo tenga una postura correcta al momento de comer.
- Recuerde que la espalda de su hijo debe estar pegada a la silla y los pies con apoyo.
- NO darle de comer a su hijo si tiene sueño.
- Evite todas las distracciones al momento de comer.
- Que la textura de los alimentos sea pareja.
- Evite los alimentos pegajosos.
- Evite alimentos con doble textura (Por ejemplo: helados con fruta en cuadros).
- Evite alimentos que se fragmenten (Por ejemplo: polvorosas).

Evita las distracciones al momento de comer



MANEJO DE REFLUJO GASTROESOFÁGICO

¿Qué es el reflujo gastroesofágico?

Es cuando el ácido del estómago o la comida sube hacia el esófago y lo irrita. Esto produce una sensación de ardor en el pecho que aparece después de comer y empeora al acostarse (7).

¿Qué síntomas se presentan?

- Dolor o irritabilidad injustificada
- Rechazo a la comida
- Pérdida de peso
- Complicaciones respiratorias
- Babeo y mucha salivación
- Inflamación en el abdomen

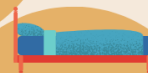
Alimentos que se deben evitar

- Postres y pasteles
- Gaseosas
- Ajo
- Cebolla
- Naranja
- Mandarina
- Limón
- Ciruela
- Tomate
- Café
- Chocolate
- Menta
- Comidas con mucho condimento

(7)



Su hijo debe comer por lo menos 2 horas antes de ir a dormir



No acostar o recostar a su hijo después de comer



Elevar la cabecera de la cama de su hijo



RECOMENDACIONES DIETÉTICAS

- Uso de sonda nasogástrica o gastrostomía
- Necesidades de líquidos
- Necesidades de fibra y estreñimiento
- Suplementación de vitaminas y minerales
- Cuidado e higiene bucal



USO DE SONDA NASOGÁSTRICA



¿Cuándo es necesaria la alimentación por sonda nasogástrica?

- Cuando su hijo tiene mucha dificultad para tragar
 - Su hijo come poco y está afectando su ganancia de peso y crecimiento
 - Su hijo tiene riesgo de que la comida se le vaya a los pulmones
 - Se va a usar solo por 6 semanas o menos
- (10)



¿Qué cuidados se requieren?

- Limpiar a diario utilizando gasa, agua caliente y jabón.
- Lave el interior de la sonda después de cada administración de nutrición o medicamentos, pasando de 20 a 30 mililitros de agua con una jeringa.
- Es importante cerrar el tapón de la sonda cuando no se esté utilizando.

(10)



Consulte a un profesional en Nutrición para la cantidad de comida que debe brindarle a su hijo en cada tiempo de comida.

USO DE GASTROSTOMÍA

Gastrostomía

Es cuando se coloca una sonda en el abdomen de su hijo, que permite pasar alimentos directamente al estómago (10).




¿Cuándo es necesaria una gastrostomía?

- Su hijo no puede tragar
- Su hijo se atraganta cada vez que come
- Su hijo está perdiendo peso, gana poco peso o no crece
- Su hijo rechaza todos los alimentos
- Se usará por más de 6 semanas
- Se requiere más de una hora para que su hijo coma

¿Qué cuidados se requieren?

- Limpiar a diario la parte externa de la sonda con gasa, agua tibia y jabón suave. Aclarar con agua tibia y secar.
- Pasar 50 mililitros de agua después de cada comida o de los medicamentos.
- Girar diariamente la sonda hacia ambos lados para evitar que se fije a la pared abdominal.
- Cerrar el tapón de la sonda cuando ya no vaya a ser usada.
- Cambiar diariamente el esparadrapo o tela adhesiva y asegurarse de que la sonda no quede doblada.

(10)



Comprobar diariamente que la piel alrededor de donde entra la sonda no esté irritada, enrojecimiento o inflamada y que no salgan líquidos.



NECESIDADES DE LÍQUIDOS

Hidratación


Es reponer los líquidos que se pierden al sudar y al eliminar residuos (orinar y defecar). Los pacientes que viven con PCI presentan un riesgo más alto de padecer deshidratación, porque tienen alterada la capacidad de sentir sed y la falta de autonomía para consumir líquidos (9).



Recomendaciones

- Su hijo debe tomar líquidos a lo largo de todo el día
- En los días con mucho calor, ofrecer a su hijo líquidos de forma frecuente
- Si su hijo suda mucho o tiene fiebre, vómitos o diarrea, dar una mayor cantidad de líquidos
- Es mejor darle a su hijo pequeñas cantidades de líquidos cada hora y media
- Evite darle a su hijo café

(9)



Consulte a un profesional en Nutrición para que le diga que cantidad de líquidos debe tomar su hijo

RECOMENDACIÓN DE FIBRA Y ESTREÑIMIENTO

Estreñimiento

Es cuando su hijo presenta cambios en su forma de defecar, ya sea por la frecuencia o la dureza de las heces; además tiene dolor y malestar al defecar (4).



¿CÓMO SABER SI MI HIJO TIENE ESTREÑIMIENTO?

Marca con una X si su hijo presenta alguno de los siguientes síntomas:

- Menos de tres defecaciones por semana
- Retención fecal excesiva
- Defecación dolorosa
- Expulsión de heces duras
- Heces de gran tamaño
- Defecaciones excesivamente voluminosas
- Inflamación del estómago
- Temor por defecar

(4)

Si ha marcado por lo menos 2 síntomas, su hijo tiene estreñimiento



Recomendaciones

- Anime a su hijo a defecar después de comer.
- Disponer de tiempo para poder defecar, sin prisa.
- Apoye los pies de su hijo en una superficie para hacer presión en el estómago.
- Cuide el consumo de líquidos de su hijo.
- Procure que su hijo consuma alimentos con fibra.

(4)



RECOMENDACIÓN DE FIBRA SEGÚN EDAD



Edad	gramos al día
1-3 años	19
4-8 años	25
Niños: 9-13 años	31
Niñas: 9-13 años	26
Jóvenes hombres: 14-18 años	38
Jóvenes mujeres: 14-18 años	29

3 gramos de fibra lo contienen:



Una naranja
pequeña



Una pera
mediana



Una manzana
mediana

10 gramos de fibra lo contienen:



1/2 taza de
lentejas cocidas

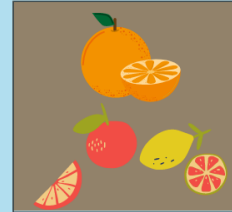


1/2 taza de
frijoles cocidos

SUPLEMENTACIÓN DE VITAMINAS Y MINERALES

Vitaminas y minerales

Son sustancias que se necesitan en pequeñas cantidades a lo largo de la vida para que el cuerpo realice sus funciones adecuadamente y mantener una buena salud (3).



Deficiencia de vitaminas y minerales

Es cuando se comen pocas cantidades de estas sustancias y provoca daños en la salud (3).

Deficiencia de vitamina D

Es la más frecuente por la baja exposición al sol y el uso de algunos medicamentos (3).

Otras deficiencias comunes

- Calcio
- Zinc
- Hierro
- Selenio
- Vitamina A
- Vitamina C
- Riboflavina
- Tiamina

Si se utilizan anticonvulsivos debe considerarse la suplementación de calcio y vitamina D. Consulte a un profesional de la salud por la dosis adecuada para su hijo.



La cantidad de vitaminas y minerales varía según la edad de cada persona.



CUIDADO E HIGIENE BUCAL

¿Qué es la salud bucal?

La Organización Mundial de la Salud dice que la salud de la boca es cuando no hay dolor en la boca o en la cara, no se tiene cáncer en la boca o la garganta; no hay infecciones o úlceras, las encías están sanas, no se tienen caries o pérdida de dientes. Así como otras enfermedades que afecten la capacidad de morder, masticar, reír o hablar.



¿Qué son las caries?

Es una enfermedad común que afecta la boca. Es muy frecuente en los niños y ocurre especialmente por una mala higiene de la boca y los dientes. Es progresiva y puede provocar dificultad para morder, masticar los alimentos y puede provocar dolor (6).



Recomendaciones para evitar las caries

Consulte a un odontólogo para una mejor asesoría

- Procure que su hijo consuma pocos alimentos con azúcar
- Evite que su hijo consuma gaseosas
- Evite que su hijo consuma alimentos de consistencia pegajosa
- Cepille los dientes de su hijo después de cada tiempo de comida
- De ser posible utilice hilo dental para limpiar entre los dientes de su hijo
- Limpie la lengua de su hijo después de comer con una gasa o un cepillo adecuado

(6)



RECOMENDACIONES DE ACTIVIDAD FÍSICA



RECOMENDACIONES DE ACTIVIDAD FÍSICA

Ejercicio físico

Es importante que su hijo tenga una buena combinación de ejercicios de fuerza, velocidad, flexibilidad y resistencia (12).



Los niños pueden presentar debilidad muscular. Por ello el ejercicio mejora su fuerza, la amplitud de sus movimientos, la función de su corazón y sus pulmones (12).

Recomendaciones

- Se recomienda que su hijo haga ejercicios donde se estire y contraiga sus músculos.
- Tome tiempo para que su hijo haga ejercicios de flexibilidad.

Es importante que consulte a un profesional en fisioterapia para que lo asesore con el tipo de ejercicios que su hijo debe hacer según el tipo de PCI que tiene.



Rodillas contra el pecho



Estiramiento rotativo de la parte baja de la espalda



Sentado con inclinación hacia adelante

BIBLIOGRAFÍA



1. Aliaga, J., Arenas, C., Marqués, I., & Pascual, M. (2018). Guía de alimentación. Recomendaciones para personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo sobre alimentación y deglución. https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/62542-texturizados_jun_19.pdf
2. Catini, M. E., & Falduti, A. (2020). Maniobras deglutorias utilizadas en el tratamiento de la disfagia orofaríngea. *Argentinian Journal of Respiratory & Physical Therapy*, 2(3), 45–49. <https://doi.org/10.58172/AJRPT.V2I3.135>
3. Doylet Rivas, Y. L. (2014). Alternativas nutricionales para niños y adolescentes de 1-18 años con parálisis cerebral infantil (PCI) en estado de desnutrición, en el Patronato Municipal del Cantón Salitre en la Provincia del Guayas, desde el período Octubre 2013 - Marzo 2014. <http://repositorio.ucsg.edu.ec/handle/3317/1923>
4. Espín, B. (2015). Guía de Estreñimiento en el Niño | SEGHNP: Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. <https://www.seghnp.org/documentos/guia-de-estrenimiento-en-nino>
5. García-Peris, P., Velasco Frías Soriano, C. L., & García Peris, P. (2012). Manejo de los pacientes con disfagia Nutrición Hospitalaria. *Nutr Hosp Suplementos*, 5(1), 33–40.
6. Gil, B., Martín, P., Oltra, M., Mejía, P., Sancho, M., & Lasiera, R. (2019). Guía de medidas preventivas en salud oral. <http://www.colegiohigienistasmadrid.org/doc/GUIA-NUTRICION.pdf>
7. Huerta-Iga, F., Bielsa-Fernández, M. v., Remes-Troche, J. M., Valdovinos-Díaz, M. A., & Tamayo-de la Cuesta, J. L. (2016). Diagnóstico y tratamiento de la enfermedad por reflujo gastroesofágico: recomendaciones de la Asociación Mexicana de Gastroenterología. *Revista de Gastroenterología de México*, 81(4), 208–222. <https://doi.org/10.1016/J.RGMX.2016.04.003>
8. le Roy O., C., Rebollo G., M. J., Moraga M., F., Díaz Sm., X., & Castillo-Durán, C. (2010). Nutrición del Niño con Enfermedades Neurológicas Prevalentes: An Update. *Revista Chilena de Pediatría*, 81(2), 103–113. <https://doi.org/10.4067/S0370-41062010000200002>
9. Pavón, N., & Hercberg, P. (2022). Guía de Alimentación para Personas con Parálisis Cerebral y Discapacidades Afines. <https://upacesanfernando.org/wp-content/uploads/2015/03/Guia-Upace-Alimentacion.pdf>
10. Pereira Cunill, J. L., Luna, P. P. G., Moreira, V. F., López, A., & Román, S. (2010). Gastrostomía endoscópica percutánea Sección coordinada por. *REV ESP ENFERM DIG (Madrid)*, 102.
11. Santamaría Segovia, E. I. (2017). Tratamiento nutricional para pacientes pediátricos con parálisis cerebral. <http://repositorio.umaza.edu.ar/xmlui/handle/00261/572>
12. Torrubia, A. (2018). Actividad física para la parálisis cerebral - ENTRENADOR PERSONAL BARCELONA. <https://koacenter.es/ejercicio-fisico-y-deporte/actividad-fisica-para-la-paralisis-cerebral>

VII. DISCUSIÓN

La revisión bibliográfica permitió establecer la necesidad que presentan los padres de familia y cuidadores de niños que viven con PCI, puesto que la lesión afecta directamente su estado nutricional. Las alteraciones neurológicas desencadenan dificultad en la apertura de la boca, succión, masticación, deglución, así como otras complicaciones como la sialorrea, reflujo gastroesofágico, estreñimiento, deshidratación, afecciones bucales y pérdida de masa muscular.

Cabe recalcar que lo placentero que puede ser para muchos el momento de comer, para otros puede ser el momento más desagradable del día. Por lo tanto, mediante el uso de diferentes técnicas de alimentación se busca brindar una ingesta suficiente que cubra las necesidades de cada individuo. La literatura sugiere diferentes estrategias que logren mejorar la deglución de los niños, se proponen maniobras de deglución, cambio en la textura de los alimentos, así como la importancia de mantener una buena postura.

Luego de realizar la revisión de literatura, se envió una encuesta con las propuestas de aspectos a incluir en la guía a 20 profesionales de la salud con experiencia en el tratamiento de niños con PCI, de los cuales, 4 la respondieron la misma. Los aspectos planteados obtuvieron un puntaje de 4 y 5 en el 50% o más de los profesionales encuestados. Por lo tanto, los temas que se incluyen en la guía son aspectos generales de PCI, la interacción fármaco-nutriente, las principales complicaciones, el control de postura, maniobras para deglutir, adaptación de alimentos y texturas, manejo de disfagia, manejo de reflujo gastroesofágico, uso de sonda y gastrostomía, requerimientos de líquidos, recomendaciones de fibra y estreñimiento, suplementación de vitaminas y minerales, higiene bucal y recomendaciones de actividad física.

La guía alimentaria tiene el objetivo de establecer aspectos que ayuden a tener una ingesta suficiente para cubrir las necesidades individuales de cada niño, de esta forma disminuir el riesgo de complicaciones. Se incluye información general de la PCI para brindar conocimiento a los padres de lo que implica cada clasificación y qué puede llevar a una

complicación. Esta herramienta incluye las recomendaciones necesarias para una correcta alimentación que reduzca el riesgo de presentar comorbilidades.

La guía recalca la importancia de una adecuada postura, tanto para mantener el funcionamiento vital, como para facilitar la ingesta de alimentos. Asimismo, se mencionan productos de apoyo que ofrece el mercado que son realmente útiles para ofrecer un ambiente cómodo al momento de comer. Los alimentos deben ser modificados con ciertas texturas y con su tamaño, por lo que, esta sección incorpora la descripción de alimentos que deben evitarse y otros que deben incluirse.

La alimentación juega un papel importante en el manejo de complicaciones como la disfagia, reflujo gastroesofágico y estreñimiento. Por ello, la guía da recomendaciones para disminuir la percepción de síntomas en estos casos.

Debido a los casos frecuentes de disfagia y pérdida de peso significativo se incluye información sobre cuidados de la sonda y gastrostomía. La higiene de la zona es de suma importancia para prevenir infecciones, así también, el que a diario se compruebe que la zona de alrededor se encuentra libre de irritación.

La guía alimentaria también contribuye al cuidado de la salud bucal y el mantenimiento de masa muscular. La composición de los niños que viven con PCI generalmente se encuentra disminuida, y aunque alcanzar el requerimiento calórico es fundamental, el tratamiento nutricional incluye la recomendación de actividad física que promueva el bienestar integral del paciente.

La guía alimentaria cumple el objetivo de brindar conocimiento nutricional a los padres de familia con hijos que viven con PCI para fomentar una adecuada alimentación que mejore la calidad de vida y su entorno familiar. Se realizó una herramienta que fomenta rutinas nutricionales que reducen el riesgo de comorbilidades, que promueven la búsqueda de ayuda en el momento oportuno y valora la cooperación de todos los profesionales de la salud puesto que en conjunto velan por el bienestar general de los niños.

VIII. CONCLUSIONES

- A.** Se diseñó una guía alimentaria para padres de familia con hijos que viven con parálisis cerebral infantil en Guatemala.
- B.** Se seleccionó información relevante sobre el manejo nutricional y las principales complicaciones de los pacientes que viven con PCI, tal como lo son el reflujo gastroesofágico, la disfagia, sialorrea, osteopenia, estreñimiento, alteraciones dentales y dificultad de la auto alimentación.
- C.** Se determinó mediante una encuesta dirigida a los profesionales del área médica con experiencia en el tratamiento de niños que viven con PCI los puntos en los que los padres requieren apoyo en cuanto a la alimentación de sus hijos, estos fueron el control de postura, maniobras para deglutir, adaptaciones de alimentos y texturas, manejo de disfagia, manejo de reflujo gastroesofágico, uso de sonda o gastrostomía, requerimiento de líquidos, recomendaciones de fibra y estreñimiento, suplementación de vitaminas y minerales, dieta e higiene bucal y recomendaciones de actividad física.
- D.** Luego de realizar la revisión bibliográfica y determinar los temas a incluir se expresó la información en un lenguaje sencillo y de fácil comprensión para el grupo objetivo.
- E.** Para facilitar su comprensión se ilustró seleccionando imágenes libres de derecho de autor y se esquematizó el mensaje para transmitir los conocimientos necesarios de manera que el grupo objetivo obtuviera una herramienta útil para el cuidado nutricional de sus hijos.

IX. RECOMENDACIONES

Se recomienda la validación de la guía para ser utilizada como una herramienta eficaz para los padres con hijos que viven con PCI. De esta forma, pueda cumplir su objetivo de brindar apoyo en el proceso de alimentación de los niños.

La guía utiliza la información recolectada de la revisión bibliográfica en cuanto a las principales complicaciones de la PCI. Sin embargo, se recomienda siempre la guía de un profesional de la salud que pueda brindar información detallada e individualizada de la circunstancia de cada niño.

Se incluyen las recomendaciones nutricionales más relevantes que permitan reducir el riesgo de complicaciones y mejorar la esperanza de vida de los niños. Se recomienda realizar más guías en el ámbito de salud para fomentar el bienestar integral.

Se encontró literatura relacionada al cuidado nutricional, así como el manejo de complicaciones en los niños que viven con PCI. Asimismo, se recomienda realizar más investigación sobre los tratamientos actualizados y su eficiencia en el bienestar de los niños.

X. BIBLIOGRAFÍA

- Aliaga, J., Arenas, C., Marqués, I., & Pascual, M. (2018). *Guía de alimentación. Recomendaciones para personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo sobre alimentación y deglución.* https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/62542-texturizados_jun_19.pdf
- Alimentarias, G., Población, L., Elaborado, P., Luis, : -Mirko, Serrano -César, L., Domínguez, H., & Lima, C. (2019). *GUÍAS ALIMENTARIAS PARA LA POBLACIÓN PERUANA.* www.minsa.gob.pe
- Amezquita, V., & Hodgson, I. (2014). *Estimación de la talla en la evaluación nutricional de niños con parálisis cerebral.* <https://repositorio.uc.cl/xmlui/bitstream/handle/11534/46655/Estimacio%CC%81n%20de%20la%20talla%20en%20la%20evaluacio%CC%81n%20nutricional%20de%20nin%CC%83os%20con%20para%CC%81lisis%20cerebral.pdf?sequence=1>
- Arvedson, J. C. (2013). Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. *European Journal of Clinical Nutrition*, 67, 9–12. <https://doi.org/10.1038/ejcn.2013.224>
- Bainotti, F., & Vélez, M. F. (2016). *Correlación de los segmentos corporales altura talón-rodilla y circunferencia braquial para la valoración del peso y la talla en niñas/os y adolescentes con parálisis cerebral.* <https://rdu.unc.edu.ar/handle/11086/4376>
- Carmen, R., & Sánchez, U. (2020). *Trabajo Fin de Grado PROGRAMA DE SALUD SOBRE ALIMENTACIÓN ORAL PARA PADRES Y MADRES DE NIÑOS/AS CON PARÁLISIS CEREBRAL SEVERA HEALTHCARE PROGRAM ABOUT ORAL FEEDING FOR PARENTS OF CHILDREN WITH SEVERE CEREBRAL PALSY.* Universidad de Zaragoza. <http://zaguan.unizar.es>
- Carola, A., & Flores, M. (2018). *EVALUACIÓN DEL ESTADO NUTRICIONAL DE NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL DE LA FUNDACIÓN CON CRISTO, QUITO 2016.* <http://repositorio.uees.edu.ec/handle/123456789/2978>
- Catini, M. E., & Falduti, A. (2020). Maniobras deglutorias utilizadas en el tratamiento de la disfagia orofaríngea. *Argentinian Journal of Respiratory & Physical Therapy*, 2(3), 45–49. <https://doi.org/10.58172/AJRPT.V2I3.135>

- de Palma, V., Rodríguez, M., & Torún, B. (1995). *Lineamientos Generales para la Elaboración de guías alimentarias. Una propuesta del INCAP.* .
<http://andeguat.org.gt/wp-content/uploads/2015/02/Lineamientos-elaboracion-Guias-INCAP-95.pdf>
- Díaz, E., Ignacio, C., Maroto, A., Barrionuevo, C., Moya, E., Acosta, S., Procel, A., Pérez, R., Jaya, A., & Cristina, A. (2019). *Prevalencia, factores de riesgo y características clínicas de la parálisis cerebral infantil.* <http://orcid.org/0000-0002-0317-8301>
- Doylet Rivas, Y. L. (2014). *Alternativas nutricionales para niños y adolescentes de 1-18 años con parálisis cerebral infantil (PCI) en estado de desnutrición, en el Patronato Municipal del Cantón Salitre en la Provincia del Guayas, desde el período Octubre 2013 - Marzo 2014.* <http://repositorio.ucsg.edu.ec/handle/3317/1923>
- Espín, B. (2015). *Guía de Estreñimiento en el Niño | SEGHP: Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica.*
<https://www.seghnp.org/documentos/guia-de-estrenimiento-en-nino>
- Forero, M., & Mondragón, A. (2009). *Guía práctica para el manejo nutricional de la parálisis cerebral infantil. Revisión Documental.*
<https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/8804/tesis753.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- García-Peris, P., Velasco Frías Soriano, C. L., & García Peris, P. (2012). Manejo de los pacientes con disfagia Nutrición Hospitalaria. *Nutr Hosp Suplementos*, 5(1), 33–40.
- Gil, B., Martín, P., Oltra, M., Mejía, P., Sancho, M., & Lasierra, R. (2019). *Guía de medidas preventivas en salud oral.* <http://www.colegiohigienistasmadrid.org/doc/GUIA-NUTRICION.pdf>
- Henderson, R. C., Kairalla, J., Abbas, A., & Stevenson, R. D. (2004). Predicting low bone density in children and young adults with quadriplegic cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46(6), 416–419.
<https://doi.org/10.1017/S0012162204000672>
- Huerta-Iga, F., Bielsa-Fernández, M. v., Remes-Troche, J. M., Valdovinos-Díaz, M. A., & Tamayo-de la Cuesta, J. L. (2016). Diagnóstico y tratamiento de la enfermedad por reflujo gastroesofágico: recomendaciones de la Asociación Mexicana de

- Gastroenterología. *Revista de Gastroenterología de México*, 81(4), 208–222. <https://doi.org/10.1016/J.RGMX.2016.04.003>
- José Luis Bacco, R., Fanny Araya, C., Esteban Flores, G., & Natalia Peña, J. (2014). Trastornos de la alimentación y deglución en niños y jóvenes portadores de parálisis cerebral: abordaje multidisciplinario. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 25(2), 330–342. [https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(14\)70044-6](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(14)70044-6)
- José, P., & Mogollón, C. (2009). *TERAPIA MIOFUNCIONAL EN ALUMNOS CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES MUY SIGNIFICATIVAS*.
- le Roy O., C., Rebollo G., M. J., Moraga M., F., Díaz Sm., X., & Castillo-Durán, C. (2010). Nutrición del Niño con Enfermedades Neurológicas Prevalentes: An Update. *Revista Chilena de Pediatría*, 81(2), 103–113. <https://doi.org/10.4067/S0370-41062010000200002>
- Lourdes, I., Oller, D., & Álvarez Hernández, J. (2012). *Parálisis cerebral y alimentación*.
- Luciano, S., Rodríguez Marco, M. P., & Valfré, M. A. (2017). *Estado nutricional, ingesta alimentaria y factores vinculados a la alimentación de los niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral de Córdoba*. <https://rdu.unc.edu.ar/handle/11086/5022>
- Marchand, V., & Motil, K. J. (2006). Nutrition support for neurologically impaired children: A clinical report of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 43(1), 123–135. <https://doi.org/10.1097/01.MPG.0000228124.93841.EA>
- Misca, A. M. (2021). *Efectividad del ejercicio físico en el tratamiento fisioterápico de la parálisis cerebral infantil (PCI): una revisión sistemática*. <https://gredos.usal.es/handle/10366/147070>
- Moreno Villares, J. M., Segovia, M. J. G., Valero Zanuy, M. A., & León Sanz, M. (2001). *Alimentación en el paciente con parálisis cerebral*. 59.
- Olivares C., S., Zacarías H., I., González G., C. G., & Villalobos V, E. (2013). Proceso de formulación y validación de las guías alimentarias para la población chilena. *Revista Chilena de Nutrición*, 40(3), 262–268. <https://doi.org/10.4067/S0717-75182013000300008>

- Palma, L. (2014). *Evidence to clinical practice: recommendations on the prevention and management of associated complications with the use of Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Tube*.
- Pavón, N., & Hercberg, P. (2022). *Guía de Alimentación para Personas con Parálisis Cerebral y Discapacidades Afines*. <https://upacesanfernando.org/wp-content/uploads/2015/03/Guia-Upace-Alimentacion.pdf>
- Pereira Cunill, J. L., Luna, P. P. G., Moreira, V. F., López, A., & Román, S. (2010). Gastrostomía endoscópica percutánea Sección coordinada por. *REV ESP ENFERM DIG (Madrid)*, 102.
- Pérez, E., Barrientos, M., Camacho, C., Tapia, Y., Torres, K., & Uribe, G. (2017). *Problemas nutricionales en pacientes con enfermedades neurológicas*. <https://www.capacitacionesonline.com/blog/wp-content/uploads/2022/01/Problemas-nutricionales-en-pacientes-en-pacientes-con-problemas-neurologicos.-Lopez-Cruz-2017.pdf>
- Santamaría Segovia, E. I. (2017). *Tratamiento nutricional para pacientes pediátricos con parálisis cerebral*. <http://repositorio.umaza.edu.ar/xmlui/handle/00261/572>
- Santiago Guayaquil Facultad De Ciencias Médicas Carrera De Nutrición, D. de, Estética, D. Y., Núñez, A., & Elizabeth Montoya Mejía Mariela Inés, K. (2015). *Guía alimentaria para las complicaciones gastrointestinales en los niños y niñas escolares con parálisis cerebral infantil que asisten en Centro Integral de Equinoterapia de la Prefectura del Guayas durante los meses de mayo-septiembre del año 2015*. <http://repositorio.ucsg.edu.ec/handle/3317/4512>
- Setton, D., & Fernández, A. (2021). *Nutrición en Pediatría.: Bases para la práctica clínica en niños sanos y enfermos*. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=846757&info=resumen&idioma=SPA>
- Torrubia, A. (2018). *Actividad física para la parálisis cerebral - ENTRENADOR PERSONAL BARCELONA*. <https://koacenter.es/ejercicio-fisico-y-deporte/actividad-fisica-para-la-paralisis-cerebral>
- Venezolana De Puericultura, S., Venezuela Gómez-López, P., Jaimes, S. ;, Palencia Gutiérrez, H. ;, Cervia, M. ;, Hernández, M. ;, & Guerrero, A. (2013). *Archivos*

Venezolanos de Puericultura y Pediatría. 76(1), 30–39.
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=367937046008>

Walker, J. L., Bell, K. L., Boyd, R. N., & Davies, P. S. W. (2013). Validation of a modified three-day weighed food record for measuring energy intake in preschool-aged children with cerebral palsy. *Clinical Nutrition*, 32(3), 426–431.
<https://doi.org/10.1016/j.clnu.2012.09.005>

XI. ANEXOS

A. Revisión bibliográfica

1. PCI y su clasificación según su alteración en la función motora

La PCI es la causa más frecuente de la discapacidad motora en la niñez, siendo una patología que limita el desempeño de las actividades básicas diarias de los afectados. Por otro lado, se le asocia a trastornos sensoriales, perceptivos, cognitivos, comunicacionales, conductuales, epilepsia y otros desórdenes músculo-esqueléticos. La PCI es una enfermedad no progresiva causada por un desarrollo anormal del cerebro durante el período intrauterino, o bien, lesiones en la etapa perinatal o postnatal. Las expresiones clínicas de la enfermedad pueden variar a medida que transcurre la maduración neurológica del paciente. Aunque no existe una cura para la condición, el manejo multidisciplinario provee el máximo grado de independencia funcional del paciente (Santamaría Segovia, 2017).

a. Clasificación según su alteración en la función motora

• Espástica

Es la más frecuente representando entre el 70-75% de los casos. Se caracteriza por hipertonía y espasticidad que provoca movimientos exagerados y poco coordinados, especialmente en piernas, brazos o espalda. Además, la lengua, boca y faringe son afectados generando alteraciones en las expresiones faciales y dificultad para comer, respirar y deglutir. La espasticidad afecta las piernas, pueden encorvarse y cruzarse en las rodillas, dando apariencia de tijeras y presentando dificultad para caminar (Santamaría Segovia, 2017).

• Discinética o atetósica

Es la más relacionada con causas perinatales como asfixia fetal y la hiperbilirrubinemia. Se observa descoordinación y falta de control de los movimientos voluntarios, los cuales son lentos e irregulares. Se presenta dificultad de postura sentado y caminar, afecciones en los músculos de la cara y lengua. Consecuentemente, descoordinación del habla, articulación de palabras y disfagia (Santamaría Segovia, 2017).

• Atáxica

Se distingue por la presencia de hipotonía, trastornos de equilibrio y la coordinación de la motricidad fina. Se presenta una caminata inestable con hiperextensión de las rodillas, ataxia y presencia de temblores al comenzar una actividad voluntaria (Santamaría Segovia, 2017).

- **Mixta**

Por lo general, las pacientes con PCI no presentan un solo trastorno motor, sino que existe una combinación de los tres tipos anteriores (Santamaría Segovia, 2017).

2. Interacción fármaco-nutriente

La fenitoína, fenobarbital y la carbamazepina, interfieren en el metabolismo de la vitamina D, aumentando el riesgo de osteopenia y osteoporosis. Estos fármacos actúan a nivel microsomal hepático induciendo la actividad de las enzimas hidroxilasas que conlleva a la aceleración del catabolismo de la vitamina D y sus metabolitos y a una disminución de su actividad. Se ha visto que el uso crónico de anticonvulsivantes, requieren la suplementación de vitamina D entre 400 y 1000 UI/día (le Roy O. et al., 2010).

La fenitoína y el fenobarbital interfieren en la absorción de vitamina B12 y ácido fólico, pueden condicionar la anemia megaloblástica. Se recomienda la suplementación de ácido fólico cuando se sospecha su déficit, debido a que este acelera el metabolismo de la fenitoína. Con el uso crónico de carbamazepina se han documentado alteraciones de la serie blanca, tales como leucopenia y neutropenia, lo cual pudiera ser manejado con la suplementación de ácido fólico (le Roy O. et al., 2010).

Por otro lado, el topiramato puede disminuir el apetito, y la carbamazepina y el ácido valproico aumentarlo. Esto debido a su efecto sobre la secreción de insulina, por lo tanto, la vigilancia nutricional debe estar dirigida a la prevención de obesidad en niños en tratamiento con ácido valproico. Otro estudio ha descrito un aumento del colesterol sérico total en pacientes que reciben fenitoína por períodos superiores a 6 meses, por lo que se sugiere un seguimiento (le Roy O. et al., 2010).

3. Objetivos de la alimentación en PCI

Establecer técnicas de alimentación que garanticen una ingesta suficiente para cubrir necesidades individualizadas, de esta manera, disminuir el riesgo a padecer complicaciones. Asimismo, brindar recomendaciones para que el momento de comer no sea una situación de angustia tanto para los padres, cuidadores y niños.

Además, debe promoverse la alimentación en un ambiente tranquilo y sin prisa, corregir el estreñimiento y la diarrea, y prevenir neumonías por aspiración y reflujo gastroesofágico (Lourdes et al., 2012).

4. Recomendaciones para el control de postura y utensilios de apoyo para la alimentación

La corrección de la postura es de vital importancia por muchos motivos, el corregirla permite reducir la posibilidad de deformidades y aumentar la tolerancia a las actividades. Además, permite mantener la capacidad de los órganos vitales aumentando así, la independencia funcional; con ello, la reducción del dolor y el aumento de la comodidad. Se recomienda que esté semi sentado con una almohada en la parte posterior del cuerpo en la parte de la columna vertebral, por la falta de equilibrio y estabilidad para sentarse. Para los niños que están en silla de ruedas esta posición es ideal para ellos porque facilita la deglución de alimentos (Santamaría Segovia, 2017).

Debe procurarse que el niño esté bien sentado, que el ángulo de sedación sea lo más próximo a 90° y pies apoyados sobre una superficie firme. Se recomienda estar lo más próximo a la mesa con los brazos apoyados para evitar una mala postura. Es importante evitar la hiperextensión para mejorar la deglución y prevenir la aspiración. Asimismo, la persona que alimenta debe presentar los alimentos y bebidas de frente, así se asegurará de ver la expresión del niño y evitará la hiperextensión (Aliaga et al., 2018).

Por otro lado, es aconsejable no colocar abundante comida sobre la cuchara, así también esperar con paciencia a que el niño trague. Si se presenta reflejo de mordida, no retirar la cuchara de la boca con fuerza para no hacer daño. Si el niño tose es necesario inclinar la cabeza hacia delante y no golpear la espalda para prevenir la aspiración (Aliaga et al., 2018).

En el caso de los niños que se alimentan de forma autónoma se recomienda el uso de técnicas y utensilios que permitan mantener la independencia del niño como:

- Cubiertos moldeados
- Cubiertos diferentes para mano derecha e izquierda

- Platos para facilitar el empuje y arrastre de la comida con bordes que eviten que se caiga la comida del plato
- Vasos que faciliten el agarre
- Vasos con pajilla
- Férulas para asentar los vasos y cubiertos, de material antideslizante

Al dar de comer con cuchara es importante el control mandibular, para ello es necesario ejercer presión firme con la cuchara colocándola encima de la lengua para evitar que este empuje la comida. La cuchara debe estar limpia y bien colocada encima de la lengua, debe ser presentada de frente y siendo de metal o de plástico duro. Una vez metida la cuchara dentro de la boca del niño, la persona que le esté dando de comer la sacará cuidadosamente de manera que limpie toda la comida con el labio superior del niño. Se sugiere tener sumo cuidado al presentarse reflejo de mordida, en esta situación, debe ejercerse presión sobre las mejillas hasta que se logre sacar la cuchara, de esta manera no se causará ningún daño (Lourdes et al., 2012).

Si el niño es incapaz de masticar será necesario licuar los alimentos para que la textura sea suave. Al momento de beber, hay niños que suelen realizar la acción con la pajilla, sin embargo, debe enseñarse a beber de un vaso. Cuando la mandíbula esté cerrada y el filo del vaso esté puesto en el labio inferior del niño se comenzará a dar de beber, el niño debe hacer el resto. No se recomienda el uso de vasos de cristal, pues el niño podría morderlo y llegar a romperlo. Para evitar esto, se sugiere no apoyar el vaso sobre los dientes, sino sobre los labios (Aliaga et al., 2018).

5. Maniobras para deglutir

Las maniobras se realizan con el objetivo de mejorar la movilidad de la lengua y la laringe en niños que pueden seguir órdenes. Cabe mencionar, que han sido diseñadas para que el propio paciente las aprenda y pueda realizarlas de forma autónoma.

a. Maniobra de Mendelsohn

Se le pide al paciente la deglución de saliva, el terapeuta debe colocar sus dedos sobre el cartílago tiroideo e identificar la posición de ascenso de la laringe. Cuando logra identificar la posición de ascenso se le enseña a mantener unos segundos la posición de máxima elevación luego de haber tragado. Esta maniobra incrementa la extensión y duración de la elevación laríngea (Catini & Falduti, 2020).

b. Deglución forzada

Se utiliza cuando hay debilidad de la pared faríngea posterior y evidencia de residuos en los recessos faríngeos. Se le pide al paciente que trague tan fuerte como le sea posible. La persona que ayuda al paciente puede asistir la maniobra aplicando resistencia manual sobre la frente del paciente mientras realiza el trago con una pequeña flexión de cabeza y cuello. Durante esta maniobra, se favorece el movimiento posterior de la base de la lengua y logra una mayor contracción faríngea, mejorando la propulsión del bolo alimenticio, evitando que se acumulen residuos post deglución (Catini & Falduti, 2020).

c. Maniobra de Masako

Se le solicita al paciente que sostenga la punta de la lengua entre los dientes. Trague saliva, mientras mantiene firmemente la lengua entre sus dientes. Esto mejora el contacto de la base de la lengua con la pared faríngea posterior y la presión generada en la cavidad oral durante la etapa oral de la deglución, evitando la acumulación de residuos faríngeos post-deglución. Además, genera contracción de la faringe al impedir el movimiento de la lengua, sostenida entre los dientes (Catini & Falduti, 2020).

En el caso, que el paciente no pueda sostener la lengua entre los dientes, el terapeuta puede ayudarlo sosteniendo la lengua fuera de la boca, sujetándola con la mano. No se realiza con alimento (Catini & Falduti, 2020).

6. Adaptaciones de alimentos y texturas

En la PCI se ha observado que los alimentos mejor tolerados por vía oral y que disminuyen el riesgo de broncoaspiración son de consistencia semisólida y líquidos espesados. Asimismo, es importante que la masticación se estimule, de lo contrario, los músculos masticatorios pueden atrofiarse y luego el niño no puede deglutir adecuadamente alimentos que presenten una consistencia más sólida. Los alimentos fríos, calientes o ácidos estimulan el reflejo deglutorio. El incremento de la viscosidad puede alcanzarse con agentes espesantes, ya sea almidón de maíz o espesantes comerciales (Santamaría Segovia, 2017).

La mejor opción son los alimentos homogéneos que forman un bolo compacto en la cavidad oral y que son de fácil masticación (Arvedson, 2013). Deben evitarse alimentos riesgosos como:

- Alimentos que se vuelven líquidos a temperatura ambiente como gelatina y helado.
- Pegajosos como la miel, caramelo o queso derretido
- Las dobles texturas como sopas de fideos o cereales, leche con cereal, yogurt con frutas, alimentos fibrosos como lechuga, apio, palmitos, espárragos o frutas secas.
- Alimentos jugosos como melón, sandía, pera y naranja.
- Alimentos con grumos como huesos, espinas, tendones y cartílagos.
- Alimentos secos que se desmenuzan en la boca como el pan, galletas, alfajores, tostadas o queso de rallar.
- Alimentos que se dispersan en la boca como el arroz, arvejas, lentejas, garbanzos y semillas.

(Santamaría Segovia, 2017).

Existen cuatro dietas que pueden utilizarse (Santamaría Segovia, 2017).

- Dieta basal: no existen problemas en la deglución y masticación, incluye todas las texturas y consistencias.
- Dieta de fácil masticación: cuando existen problemas de masticación, pero no de disfagia. Se evitan alimentos duros como frutas secas, carnes asadas, tostadas, queso rallado, cereales de desayuno y cáscara de frutas y verduras. Por ejemplo, pastas, pescado, verduras y frutas tiernas, bananos maduros, queso blanco, huevo, yogurt, carnes suaves picadas (Carmen & Sánchez, 2020).

- Dieta para reducir la deglución o blanda: Se utiliza cuando la masticación es ligera y la deglución se ve afectada. No deben utilizarse alimentos de riesgo, ni de dobles texturas. Por ejemplo: puré, tortillas, frutas y verduras cocidas sin cáscara, albóndigas y pescados con salsas espesas.
- Dieta semisólida o puré: donde la deglución se encuentra comprometida, deben evitarse alimentos riesgosos, y deben ser de consistencia homogénea, sin grumos y poco líquido, se recomienda procesar o licuar. Por ejemplo: flan, yogurt cremoso, sopa espesada, mousse, frutas y verduras en puré, papillas de cereales.

Pautas por seguir para una adecuada alimentación

- Ejercer presión sobre el labio superior para mantener los labios cerrados puede evitar que la comida caiga fuera de la boca cuando esté masticando.
- Cuando la intesta no sea adecuada puede utilizarse leche en polvo o evaporada para que brindar un mayor aporte calórico.
- Permitir un tiempo más amplio para la alimentación.
- Conseguir mantener una postura estable y cómoda.
- Las raciones deben ser pequeñas y con mayor frecuencia.
- Al presentarse alteraciones en la succión, considerar cambiar la consistencia de los alimentos líquidos utilizando espesantes como maicena o gelatina.
- Consultar a un fisioterapeuta por ejercicios que ayuden a fortalecer progresivamente los músculos implicados en la masticación.
- Muchos niños no pueden masticar alimentos crudos o fibrosos, por lo que, la falta de fibra en la alimentación junto con una ingesta pobre de líquidos y poco movimiento provoca estreñimiento. Para el aumento de ingesta de fibra para estos niños se puede utilizar ciruelas, cereales integrales y salvado.

(Lourdes et al., 2012)

Tabla No.1

Alimentos recomendados que favorecen la masticación y deglución, alimentos a evitar para reducir el riesgo de vómitos y atragantamiento

Incluir	Evitar
Jugos espesos Batidos Gelatinas Carnes picadas Pescados sin espinas Huevos revueltos Frutas sin semilla Frutas en pure Frutas en gelatina Sopas espesas	Jugos ligeros Leche Café Carnes enteras Pescado con espinas Huevo cocido/duro Frutas crudas Sopas ligeras Pasteles Postres con frutos secos Alimentos con piel Alimentos con huesos Alimentos con grumos Alimentos con cartílago Alimentos pegajosos: caramelo, chocolate Alimentos que se derriten: helado, yogurt Alimentos que no forman bolo que se pegue: arveja, legumbres Alimentos que se desmenuzan: queso seco, polvorosas, quesadilla, chips, pan tostado Alimentos muy duros como frutos secos

(Lourdes et al., 2012)

7. Manejo de disfagia

a. Deglución

La deglución es el transporte del bolo alimenticio, saliva o líquido desde la cavidad oral hasta el estómago. Es de las acciones más complejas que realiza diariamente el sistema digestivo, debido a que se utilizan varios nervios y músculos a la vez. Se realizan aproximadamente 600 degluciones al día y para ello intervienen 30 músculos, 6 pares craneales y 3 segmentos cervicales, controlados por el centro de deglución que se ubica en el bulbo del encéfalo.

Es importante conocer y tratar las diferentes fases de la deglución para identificar el problema. La deglución consta de tres fases que van progresivamente de voluntaria a involuntaria (José & Mogollón, 2009).

- Fase oral: fase voluntaria que incluye la masticación, la formación del bolo alimenticio y su traslado a la faringe.
- Fase faríngea: fase involuntaria en donde se produce una elevación del paladar blando, cierre de las cuerdas vocales y la peristalsis faríngea hacia la hipofaringeo con apertura del esfínter cricofaríngeo.
- Fase esofágica: fase involuntaria en donde la relajación del esfínter cricofaríngeo permite el paso del alimento de la faringe al esófago, así como la apertura al final del esfínter esofágico inferior que lleva el bolo al estómago.

Los pacientes con alteraciones en la deglución deben beneficiarse de la modificación en las texturas de los alimentos, debido a su pobre control de la lengua o una deglución muy lenta. Entre los problemas que tienen en la deglución los niños con necesidad educativa especial son:

- Posición inhabitual de la cabeza
- Deglución más lenta
- Menor fuerza muscular facial y musculatura de la masticación
- Reducción de la presión lingual y reflejo tusígeno débil
- Realizan más movimiento con la lengua para realizar la deglución
- No controlan el bolo alimenticio

(Lourdes et al., 2012)

b. Disfagia

La disfagia es una sensación subjetiva de dificultad para que el alimento pase desde la boca al estómago. La disfagia neurógena es producida por una alteración en las estructuras neurales que controlan los complejos mecanismos de la deglución. La sospecha de disfagia debe plantearse en pacientes que refieren síntomas como, tos, atragantamiento al comer, dificultad para progresar el bolo por la faringe o sensación de residuos en la garganta. Asimismo, la pérdida de peso, la necesidad de alargar el tiempo de comida, y el evitar

determinados alimentos son síntomas de alteración en la eficacia de la deglución y de una posible desnutrición (García-Peris et al., 2012).

Cualquier alteración que surja en las fases de la deglución se puede denominar disfagia. Los signos para determinar la disfagia son:

- Inadecuado sello labial, incapacidad de mantener el bolo dentro de la boca
- Negativa a comer o beber
- Fiebres de origen desconocido
- Pérdida de peso
- Infecciones respiratorias constantes
- Babeo y poco control de los labios
- Residuos del alimento por la lengua o por la boca
- Tos antes, durante y después de la ingesta
- Taquicardias
- Dificultad respiratoria
- Dolor y molestia al tragar

c. Tratamiento de la disfagia

El tratamiento de la disfagia consiste en un conjunto de técnicas que permiten mejorar la deglución. El paciente debe estar sentado con la espalda en contacto con el respaldo de la silla y pies apoyados en una superficie estable. No se debe dar de comer a ningún paciente somnoliento o con tendencia al sueño. Se deben evitar distracciones durante la comida, no utilizar jeringa y siempre mantener un ambiente cómodo y tranquilo (García-Peris et al., 2012).

Es fundamental conseguir una textura homogénea en los alimentos, evitando alimentos pegajosos y con doble textura o que se fragmenten con facilidad (García-Peris et al., 2012).

8. Manejo de reflujo gastroesofágico

Su prevalencia oscila entre el 20-90% en los pacientes, el diagnóstico se dificulta por la inhabilidad de expresarse del paciente, por lo que, los cuidadores deben estar atentos a la presencia de dolor o irritabilidad injustificada, rechazo de la alimentación, pérdida de peso, complicaciones respiratorias, hipersalivación y distensión abdominal (Huerta-Iga et al., 2016).

Por otro lado, evitar ciertos alimentos puede reducir los síntomas del reflujo gastroesofágico. Por ejemplo, no se recomiendan alimentos ricos en grasa debido a que puede hacer que el esfínter esofágico inferior se relaje, permitiendo que más ácido estomacal regrese al esófago; evitar alimentos fritos, postres, salsas cremosas y productos lácteos altos en grasa (mantequilla, leche entera o crema). Asimismo, evitar ciertos alimentos irritantes que producen gas como ajo, cebolla, pimentón, menta y cítricos como naranja, mandarina, limón y ciruela; evitar las gaseosas porque pueden provocar distensión abdominal (Huerta-Iga et al., 2016).

9. Uso de sonda nasogástrica y gastrostomía

La alimentación enteral puede ser por sonda o por gastrostomía, su elección debe tener en cuenta las condiciones nutricionales, expectativas de los padres, creencias y capacidad para manejarla. Existe evidencia que demuestra que se produce una mejora en la calidad de vida de los niños y una mayor satisfacción familiar (Lourdes et al., 2012).

El uso de sonda o gastrostomía no implica que sea de forma permanente, en ciertos casos es una medida que se toma al observar una pérdida de peso significativa o problemas severos de alimentación. Cabe resaltar que, al volver a la alimentación oral puede producirse hipersensibilidad e irritación en la manipulación oral. Por lo tanto, el cambio de alimentación debe hacerse lentamente y atendiendo las dificultades de cada niño (Lourdes et al., 2012).

a. Sonda nasogástrica

Se considera el uso de una sonda nasogástrica cuando existen alteraciones graves en la deglución, cuando existe riesgo de aspiraciones y cuando se es incapaz de cubrir las necesidades energéticas con la alimentación oral. Se utiliza una sonda cuando se requiere por menos de 6 semanas. La alimentación con sonda nasogástrica puede ser dada por tomas fraccionadas o de forma continua; en algunas ocasiones es aconsejable brindar alimentación por sonda fraccionada durante el día y continua por la noche. Se brinda a través de una jeringa o bomba de alimentación programable (Lourdes et al., 2012).

- **Cuidados de la sonda:**

- Limpiar a diario utilizando gasa, agua caliente y jabón.
- Lave el interior de la sonda después de cada administración de alimentos o medicamentos, pasando 20-30 ml de agua con una jeringa.
- No olvidar cerrar el tapón del contenedor cuando no se esté utilizando.

(Lourdes et al., 2012)

b. Gastrostomía

La gastrostomía es la colocación de una sonda flexible, creando una comunicación temporal o permanente entre la pared abdominal y la cavidad gástrica, asegura la alimentación directa al tubo digestivo del paciente. Supone la mejor alternativa a la sonda nasogástrica para procurar la alimentación enteral en el ámbito domiciliario. Sin embargo, la colocación de estos dispositivos no está exenta de riesgo o controversia e incluye numerosas cuestiones éticas y clínicas (L. Palma, 2014).

- **Criterios para realizar una gastrostomía:**

- Imposibilidad para realizar la deglución
- Aspiración y atragantamiento
- Rechazo total a la alimentación oral
- Se requiere el uso de sonda por más de 6 semanas
- Duración del tiempo de comida de más de una hora

Los pacientes con gastrostomía se les puede alimentar con comida licuada de las que se haga en casa o con suplementos enterales.

Aunque las complicaciones tras la colocación de la gastrostomía son escasas, la más frecuente es la aparición de infección en el sitio. La mortalidad relacionada con el procedimiento es menor al 1%, pero para evitar complicaciones es necesario seguir una serie de cuidados de la sonda y el orificio de entrada de la sonda en el cuerpo (estoma) (Pereira Cunill et al., 2010).

Los cuidados de la sonda comprenden:

- Limpiar a diario la parte externa de la sonda con gasa, agua tibia y jabón suave. Aclarar suavemente con agua tibia y secar.
- Infundir 50 ml de agua después de cada administración de alimentos o medicación.
- Girar diariamente la sonda hacia ambos lados para evitar que se fije a la pared abdominal.
- Cerrar el tapón de la sonda cuando ya no vaya a ser usada.
- Cambiar diariamente la cinta adhesiva y el lugar de inserción de la sonda.

(Pereira Cunill et al., 2010)

Cuidados del estoma

- Comprobar diariamente que en la zona alrededor del estoma no exista irritación cutánea, enrojecimiento o inflamación y que no salgan líquidos.
- Durante los primeros 15 primeros días, limpiar la zona alrededor del estoma con una gasa, agua y jabón haciendo movimientos en círculos desde la sonda hacia fuera sin apretar. Aplicar una solución antiséptica y colocar una gasa estéril en la zona. A partir, de la tercera semana es suficiente con limpiar la zona con agua tibia y jabón.
- El soporte externo puede levantarse o girarse ligeramente para poder limpiar mejor.

(Pereira Cunill et al., 2010)

10. Requerimiento de líquidos

Las necesidades hídricas de las personas que viven con PCI requieren una consideración especial debido al riesgo elevado que tienen de padecer deshidratación. Esto debido a la falta de percepción de sed ocasionada por las alteraciones neurológicas en la regulación hídrica, asimismo, la falta de autonomía (Pavón & Hercberg, 2022).

Se recomienda ingerir líquidos a lo largo de todo el día, teniendo en cuenta las necesidades individuales. Se recomienda prestar más atención durante los meses calurosos y a las situaciones con que aumentan los aportes de líquidos, como lo son: fiebre, ejercicio, diarrea, vómitos o elevado consumo de fibra (Pavón & Hercberg, 2022).

Se estima que la ingesta de líquidos debe ser paralela a la ingesta energética, estableciendo la ingesta de 1 ml por kcal. Por ello, se aconseja beber líquidos cada hora y media, en vez de consumir grandes cantidades de una vez (Pavón & Hercberg, 2022).

11. Recomendación de fibra y estreñimiento

El estreñimiento es un problema frecuente, debido a alteraciones de la motilidad intestinal a causa del trastorno neurológico, haciendo necesario el uso de laxantes. Asimismo, es necesario incluir diariamente suficiente fibra, incluyendo frutas, verduras, frutos secos, leguminosas y cereales de grano entero (Espín, 2015).

Para el diagnóstico de estreñimiento se espera que, por al menos un mes, se cumplan de dos a más de los siguientes criterios:

- Menos de tres defecaciones por semana
- Al menos un episodio a la semana de incontinencia fecal
- Retención fecal excesiva
- Defecaciones dolorosas o expulsión de heces duras
- Heces de gran diámetro en el recto o palpables a nivel abdominal
- Deposiciones excesivamente voluminosas que obstruyen el váter
- Distensión abdominal
- Temor a la defecación

(Espín, 2015)

Para el tratamiento del estreñimiento se hace las siguientes recomendaciones:

- Los niños deben ser animados a defecar después de las comidas aprovechando el reflejo gastro-cólico.
- Deben disponer de tiempo después de las comidas para ir al baño y poder defecar sin prisa.
- Es importante que apoyen los pies para defecar de modo que puedan hacer más fácilmente la prensa abdominal.
- Ingesta adecuada de líquidos.
- Ingesta de fibra normal para la edad

(Espín, 2015)

La cantidad de fibra recomendada varía según la edad. Cada porción de fruta o verdura equivale a 3 gramos de fibra (una porción de fruta equivale a una manzana mediana, 8 uvas con cáscara o 1 rodaja de piña), y una porción de legumbres equivale a 10 gramos de fibra (150 gramos de vegetales cocidos, 125 gramos de lentejas cocidas, 100 gramos de garbanzos cocidos) (Espín, 2015).

- De 1 a 3 años: 19 gramos/día
- De 4 a 8 años: 25 gramos/día
- De 9 a 13 años: 31 gramos/día
- De 14 a 18 años: 38 gramos/día

12. Suplementación de vitaminas y minerales

Con relación a los micronutrientes se evidencia una deficiencia en la ingesta o en la concentración plasmática de hierro, folato, niacina, calcio, vitamina D y E, zinc y selenio. Estos déficits son comunes en menores que poseen gastrostomías. La deficiencia de vitamina D es la más frecuente debido al bajo nivel de exposición solar, uso de drogas anticonvulsivantes y alimentos sin fortificación. La evaluación por laboratorio de los micronutrientes dependerá de los factores de riesgo en cada paciente, como de la interacción fármaco-nutriente. Es necesario evaluar a cada paciente para suplementar los nutrientes deficientes, ya sea por medio de fórmulas especiales o medicamentos (Doylet Rivas, 2014).

Si se utilizan anticonvulsivos debe considerarse la suplementación de calcio y vitamina D por su interacción, de esta manera, se previene la osteopenia.

Tabla No.2
Ingesta dietética de referencia de calcio y vitamina D

Edad	Calcio (mg/día)	Vitamina D (µg/día)
0 – 6 meses	200	10
6 – 12 meses	260	10
1 – 3 años	700	15
4 – 8 años	1000	15
9 – 13 años	1300	15
14 – 18 años	1300	15

(Setton & Fernández, 2021)

13. Dieta e higiene bucal

La salud de la boca es esencial para el bienestar a lo largo de toda la vida y la salud en general. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la salud bucodental como: "La ausencia de dolor bucal o facial, de cáncer oral o de garganta, de infecciones o úlceras, de enfermedad de las encías, caries, pérdida dentaria, así como de otras enfermedades y alteraciones que limiten la capacidad individual de morder, masticar, reír, hablar o comprometan el bienestar psicosocial."

Las dos enfermedades más importantes que afectan la boca son las caries y la enfermedad periodontal; ambas se previenen con el adecuado cepillado dental. La caries es una enfermedad crónica, dinámica y muy frecuente durante la infancia. Ocurre especialmente por una higiene oral deficiente, que da como resultado la aparición de una placa bacteriana, compuesta por restos de comida (Gil et al., 2019).

Para reducir el riesgo de caries es importante reducir el consumo de azúcar, reducir la ingesta de bebidas energéticas, deportivas y carbonatadas, debido a que además de azúcar llevan ácido carbónico que erosiona los dientes (Gil et al., 2019).

Seguir las siguientes recomendaciones es beneficioso para la salud dental:

- No comer entre horas alimentos con alto contenido en azúcar y consistencia pegajosa.
- Cepillarse los dientes después de cada tiempo de comida. Aun cuando la alimentación sea por sonda nasogástrico o por gastrostomía.
- Vista regular al odontólogo para una limpieza profunda.

(Gil et al., 2019)

14. Recomendaciones de actividad física

El ejercicio físico está compuesto por una combinación de ejercicios de fuerza, velocidad, flexibilidad y resistencia. Los pacientes que viven con PCI presentan debilidad y retracción muscular, además, alteraciones cardiorrespiratorias. La introducción del ejercicio físico como intervención terapéutica en el tratamiento mejora la fuerza muscular, la amplitud articular, así como la función cardiorrespiratoria (Misca, 2021).

Debe tomarse en cuenta que es preciso realizar todo el rango de movimiento para estirar y contraer el músculo, se recomiendan entrenamientos funcionales con el propio cuerpo, pueden utilizarse gomas, así como entrenamientos de pilates, yoga o artes marciales. Se sugieren entrenamientos completos donde se dé tiempo de ejercicio cardiovascular, fuerza, flexibilidad, propiocepción y coordinación (Torrubia, 2018).

B. Formato de la encuesta




Propuesta de Guía alimentaria para Parálisis Cerebral Infantil

Mi nombre es Daniela Gento, soy estudiante de último año de la Licenciatura en Nutrición de la Universidad del Valle de Guatemala y mi trabajo de graduación consiste en diseñar una Guía Alimentaria para madres y padres de familia con hijas e hijos que viven con parálisis cerebral infantil (PCI) en Guatemala.

Como parte de la metodología de mi trabajo es determinar que temas incluir en esta guía. Es por ello que estoy solicitando el apoyo de profesionales de salud que tengan experiencia en diferentes área de la pediatría, para que con base a su experiencia se puedan determinar estos puntos.

Es por ello, que les solicito pueda completar la siguiente encuesta la cual le llevará como máximo 3 minutos y para mí será de gran ayuda para elaborar un buen trabajo. Desde ya le agradezco todo su apoyo.

 gen18378@uvg.edu.gt (no compartidos) [Cambiar de cuenta](#)



Nombre, correo electrónico y especialidad (este punto no es obligatorio, pero agradeceré me lo proporcione para tomarlo en cuenta en etapas posteriores y agradecerle en mi trabajo final de tesis)

Tu respuesta

Instrucciones

A continuación, encontrará una propuesta de temas a incluir en la guía de alimentación. Con base a su experiencia indicar que tan importante es para usted que dicho tema se incluya, siendo la escala a utilizar: 1 nada importante y 5 muy importante.

Clasificación de PCI según su alteración en la función motora

	1	2	3	4	5	
Nada importante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy importante

Complicaciones que afectan directamente el estado nutricional

	1	2	3	4	5	
Nada importante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy importante

Efectos de los medicamentos en la nutrición

	1	2	3	4	5	
Nada importante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy importante

Control de postura y utensilios de apoyo para la alimentación

	1	2	3	4	5	
Nada importante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy importante

Productos o utensilios para niños que se alimentan de forma autónoma

	1	2	3	4	5	
Nada importante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy importante

Maniobras para deglutir

	1	2	3	4	5	
Nada importante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy importante

Adaptaciones de alimentos y texturas

	1	2	3	4	5	
Nada importante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy importante

Manejo de disfagia

	1	2	3	4	5	
Nada importante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy importante

Manejo de reflujo gastroesofágico

	1	2	3	4	5	
Nada importante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy importante

Uso de sonda o gastrostomía

	1	2	3	4	5	
Nada importante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy importante

Requerimiento de líquidos

	1	2	3	4	5	
Nada importante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy importante

Recomendación de fibra y estreñimiento

	1	2	3	4	5	
Nada importante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy importante

Suplementación de vitaminas y minerales

	1	2	3	4	5	
Nada importante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy importante

Dieta e higiene buco-dental

	1	2	3	4	5	
Nada importante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy importante

Recomendaciones de actividad física

	1	2	3	4	5	
Nada importante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy importante

Si usted considera que otros temas son importantes de incluir, agradeceré los escriba a continuación.

Tu respuesta

Enviar

Borrar formulario

Nunca envíes contraseñas a través de Formularios de Google.

Este formulario se creó en Universidad del Valle de Guatemala. [Notificar uso inadecuado](#)

Google Formularios