

Prevalidación de un protocolo de alimentación complementaria dirigido a profesionales de la salud que dan atención a niños que presentan parálisis cerebral infantil en el DIF de la Ciudad de Huajuapán de León, Oaxaca

Niño de Rivera Martínez, Paola Vianey

2023

<https://hdl.handle.net/20.500.11777/5804>

<http://repositorio.iberopuebla.mx/licencia.pdf>

UNIVERSIDAD IBEROAMERICANA PUEBLA

Estudios con Reconocimiento de Validez Oficial por Decreto Presidencial del 3
de abril de 1981



PREVALIDACIÓN DE UN PROTOCOLO DE ALIMENTACIÓN COMPLEMENTARIA DIRIGIDO A PROFESIONALES DE LA SALUD QUE DAN ATENCIÓN A NIÑOS QUE PRESENTAN PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL EN EL DIF DE LA CIUDAD DE HUAJUAPAN DE LEÓN, OAXACA

DIRECTOR DEL TRABAJO

MNC. ROSA MARÍA SALMERÓN CAMPOS

ELABORACIÓN DE TESIS DE GRADO
que para obtener el Grado de

MAESTRÍA EN NUTRICIÓN CLÍNICA

Presenta

PAOLA VIANEY NIÑO DE RIVERA MARTÍNEZ

Puebla, Pue.

2023

ÍNDICE

RESUMEN	4
CAPÍTULO 1. PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN	6
1.1 Planteamiento del problema	6
1.2 Objetivos	8
1.2.1 Objetivo general.....	8
1.2.2 Objetivos específicos.....	8
1.3 Justificación	8
1.4 Marco contextual.....	9
CAPÍTULO 2. MARCO TEÓRICO	10
2.1 Parálisis cerebral infantil.....	10
2.1.1 Clasificación de PC de acuerdo con síntomas y signos predominantes y topografía	10
2.1.2 Signos de alarma en el desarrollo psicomotor	13
2.1.3 Pruebas de detección y diagnóstico.....	16
2.1.4 Epidemiología	18
2.1.5 Fisiopatología	18
2.1.6 Factores de riesgo	20
2.2 Nutrición y alimentación en PCI.....	21
2.2.1 Evaluación del estado nutricional	22
2.3 Factores que impiden una correcta nutrición.....	36
2.4 Complicaciones nutricionales.....	37
2.5 Alimentación complementaria	38
2.5.1 Hitos del desarrollo	40
2.5.2 ¿Con qué alimento iniciar?.....	41
2.5.3 Calidad, frecuencia y cantidad de alimentos para niños de 6-23 meses de edad....	43
2.5.4 Exposición a alimentos con potencial alergénico.....	44
2.5.5 Hábitos de alimentación y alimentación perceptiva	47
2.5.6 Alimentación complementaria en prematuros	48
2.5.7 Alimentación complementaria en PCI	49
2.6 Tratamiento nutricional	51
2.6.1 Estimación del requerimiento energético	51
2.6.2 Ingesta recomendable de proteína.....	52
2.6.3 Requerimiento hídrico.....	53
2.6.4 Requerimiento de micronutrientes.....	53
2.6.5 Soporte nutricional.....	54
2.6.6 Tipo de fórmula comercial para la nutrición enteral	56
2.6.7 Fórmula comercial o dieta licuada artesanal	58
2.6.8 Factores que influyen en la alimentación y su solución pertinente	59
2.6.9 Técnicas empleadas para favorecer la ingesta de alimentos	61
2.6.10 Objetivos, metas y/o prioridades del tratamiento para mejorar el estado nutricional del paciente	67
2.7 Monitoreo nutricional y evaluación	67
2.8 Evaluación de protocolos de la atención médica	68

CAPÍTULO 3. MARCO METODOLÓGICO	71
3.1 Características del estudio.....	71
3.1.1 Ubicación espacio temporal	71
3.1.2 Tipo de estudio	71
3.2 Criterios de selección	71
3.2.1 Criterios de inclusión	71
3.2.2 Criterios de eliminación	72
3.3 Etapas de la investigación	72
3.3.1 Caracterización de las necesidades de los cuidadores de niños con PC en relación con la etapa de la alimentación complementaria	72
3.3.2 Diseño del protocolo de alimentación complementaria para niños con PC	72
3.3.3 Evaluación del protocolo de alimentación complementaria para niños con PC	73
3.4 Aspectos éticos	73
CAPÍTULO 4. RESULTADOS	75
4.1 Caracterización de las necesidades de los cuidadores de niños que presentan parálisis cerebral infantil en relación con la etapa de alimentación complementaria	75
4.2 Diseño del protocolo de alimentación complementaria para niños con PC dirigido a profesionistas de la salud	81
4.3 Evaluación del protocolo de alimentación complementaria en niños con PC	87
CAPÍTULO 5. DISCUSIÓN	98
CAPÍTULO 6. CONCLUSIONES	101
CAPÍTULO 7. RECOMENDACIONES	102
REFERENCIAS.....	103
GLOSARIO	117
ANEXOS	119
Anexo 1. Entrevista diseñada para ser aplicada a los cuidadores de niños con PCI	119
Anexo 2. Historia clínico-nutricional	121
Anexo 3. Diario de alimentos para tres días	126
Anexo 4. Sistema de clasificación de la función motora gruesa (GMFCS) (13)	132
Anexo 5. Gráficas de crecimiento para niños con parálisis cerebral: percentiles de peso y estatura por edad, género y nivel de discapacidad (71-73)	133

RESUMEN

Introducción: la parálisis cerebral infantil es una patología del neurodesarrollo con mayor relevancia en la población pediátrica. En México cada año se reportan cerca de 12 mil casos nuevos. La lesión neurológica origina disfunción neuromuscular evidente durante los primeros 3 años de vida, lo que conlleva a un consumo deficiente de alimentos y bebidas sin lograr cubrir con el requerimiento energético total del niño con parálisis cerebral (PC). La evidencia científica menciona que los primeros 1000 días de vida representan una etapa importante en la salud del recién nacido, por lo tanto, una nutrición inadecuada durante este periodo disminuye la función neurológica de manera permanente y aumenta la morbilidad. En la actualidad, no se ha descrito un esquema sobre cuándo y cómo iniciar la alimentación complementaria en niños con PC debido a que la información alrededor de este tema suele ser limitada y estar dirigida principalmente al niño regular, lo que contrarresta la posibilidad de llevar un esquema adecuado en este grupo que contribuya en la disminución de la prevalencia de desnutrición y retraso en el crecimiento, que afectan de manera significativa el desarrollo neurológico y que difícilmente podrá recuperarse a futuro.

Objetivo: prevalidar un protocolo de alimentación complementaria (AC) dirigido a profesionales de la salud que dan atención a niños que presentan parálisis cerebral infantil en la Ciudad de Huajuapán de León, Oaxaca.

Metodología: se aplicó una entrevista semiestructurada a 3 cuidadores de niños con PC que acudieron al DIF de la Ciudad de Huajuapán de León, Oaxaca y aceptaron participar; se analizó la información. Para el diseño del protocolo se siguieron las pautas de la guía metodológica para la elaboración de protocolos basados en la evidencia, del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud; se formularon 37 preguntas con el método PICO; la búsqueda de información se realizó en la Biblioteca Interactiva Pedro Arrupe, SJ., en plataformas como PubMed, Scielo y EBSCO, y en sitios web de sociedades científicas tales como: ESPGHAN, NASPGHAN y LASPGHAN. En la evaluación del protocolo se

empleó el instrumento AGREE II y participaron tres profesionales de la salud expertos en el tema.

Resultados: el protocolo diseñado obtuvo buenos resultados y comentarios lo que permitió mejorar el contenido del mismo. Por otro lado, este estudio es el primer trabajo que engloba una serie de estrategias para mejorar el proceso de la AC en niños con PCI.

Conclusiones: se prevalidó el protocolo diseñado y fue aprobado con modificaciones, lo que incentiva a su pronta aplicación, que, con el apoyo de diversos especialistas del área de la salud se espera garantizar un buen estado de salud en niños con PCI durante el periodo de la AC y contribuir a disminuir los problemas existentes con relación a su estado nutricional a futuro. Durante esta investigación, se corroboró la necesidad de contar con un protocolo, debido a que la mayoría de la evidencia y recomendaciones están enfocadas principalmente al niño regular, sin contemplar las necesidades que presenta generalmente la población de estudio.

Palabras clave: alimentación complementaria, parálisis cerebral infantil, nutrición pediátrica.

CAPÍTULO 1. PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

1.1 Planteamiento del problema

La parálisis cerebral (PC) es un grupo de trastornos no progresivos causado por un desarrollo anormal del cerebro, el cual genera una alteración en el movimiento, tono muscular y la postura, limitando el desempeño de las actividades cotidianas sobre los pacientes (1). Los factores de riesgo relacionados con la PC se clasifican en prenatales, perinatales y postnatales, siendo la prematuridad la causa principal (2). Por lo tanto, se considera como una de las patologías del neurodesarrollo con mayor relevancia sobre la población infantil (2).

La parálisis cerebral infantil (PCI) cuenta con una incidencia tan sólo en países desarrollados de 1.5 a 2.5 casos por cada 1 000 nacidos vivos, considerando que la supervivencia de los pacientes pretérmino (más frecuente sobre bebés que pesaron entre 1 000 – 1 499 gramos) ha ido al alza, aumentando paralelamente la incidencia de casos con esta condición (3,4). En Latinoamérica no existe un programa de vigilancia epidemiológica para valorar los casos de PCI. En México existen alrededor de 500 mil personas que viven con PC y cada año se han reportado cerca de 12 mil casos nuevos. El 60% de los casos corresponden al daño neurológico ocurrido sobre la corteza cerebral, en el 40% de los casos se desconoce la causa de la misma y un 20% se asocia con la prematurez (1).

Cabe mencionar que una lesión neurológica origina disfunción neuromuscular, provocando problemas de movimiento, coordinación, disfunción oral motora y problemas gastrointestinales; todo esto conlleva a un consumo deficiente de alimentos y bebidas que impide cubrir con el requerimiento energético total del niño con PCI, incrementando las probabilidades de desarrollar un estado de desnutrición y ocasionar un mayor daño al sistema nervioso central (SNC). La presencia de desnutrición durante los 3 primeros años de vida puede agravar y afectar el crecimiento cerebral, la mielinización, la división celular y la sinaptogénesis. Aunado a lo anterior, el estado de gravedad y otros trastornos

presentes contribuyen al desarrollo de diversas complicaciones durante la infancia como la supresión del sistema inmune y riesgo de enfermedades respiratorias e infecciosas, aumentando la morbilidad (5,6).

Por otro lado, de acuerdo con la evidencia científica actual, se menciona que los primeros 1000 días de vida representan una etapa importante en la salud del recién nacido, debido a que, si no se ofrecen los nutrientes clave y un aporte energético óptimo durante esta etapa, la función neurológica disminuirá de manera permanente. Sin embargo, la información disponible hoy en día se encuentra dirigida principalmente al niño regular y es limitada para la población pediátrica con PC, contrarrestando la posibilidad de llevar un esquema adecuado sobre cuándo y cómo iniciar la introducción de alimentos distintos a la leche materna o fórmula infantil (alimentación complementaria), con el fin de disminuir la prevalencia de desnutrición y retraso en el crecimiento, donde este último, suele alterarse por periodos prolongados de bajo peso, afectando de manera significativa el desarrollo neurológico que difícilmente podrá recuperarse a futuro. Para mejorar el asesoramiento dietético, diversos comités científicos tales como la *European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition* (ESPGHAN) recomiendan la colaboración conjunta de diversas áreas especializadas como: nutrición pediátrica, gastroenterología pediátrica, terapia ocupacional, terapia de lenguaje y fisioterapia, entre otros (5,6).

En el DIF de la Ciudad de Huajuapán de León, Oaxaca, se brinda atención y orientación nutricional para todos los pacientes que lo requieran, sin embargo, no hay un área especializada en nutrición para niños con PC y tampoco se sigue un protocolo de atención en alimentación complementaria para esta población, considerando que una nutrición inadecuada durante este periodo disminuye la función neurológica de manera permanente y aumenta la morbilidad (5,6).

Por otro lado, en la actualidad, no se ha descrito un esquema sobre cuándo y cómo iniciar la alimentación complementaria en niños con PC debido a que la información alrededor de este tema suele ser limitada.

1.2 Objetivos

1.2.1 Objetivo general

Prevalidar un protocolo de alimentación complementaria dirigido a profesionales de la salud que dan atención a niños que presentan parálisis cerebral infantil en la Ciudad de Huajuapán de León, Oaxaca.

1.2.2 Objetivos específicos

- Caracterizar las necesidades de los cuidadores de niños con PC en relación con la etapa de la alimentación complementaria.
- Diseñar el protocolo de alimentación complementaria para niños con PC.
- Evaluar el protocolo de alimentación complementaria para niños con PC.

1.3 Justificación

La prevalidación de un protocolo dirigido a profesionales de la salud que dan atención a niños con PC, se realizará con el propósito de dar información para aplicar medidas de prevención y actuación ante los trastornos que comprometen la alimentación adecuada en niños menores de 2 años con PCI, con el fin de obtener los nutrimentos necesarios durante los 6 a 24 meses de edad, y prevenir un estado de desnutrición que perjudique su crecimiento y desarrollo neurológico. Además, la prevalidación del protocolo por un grupo de expertos, permitirá brindar un mayor apoyo sobre el tratamiento integral en niños con PCI que acuden al DIF, así como contar con un manual de procedimientos para el tratamiento nutricional.

Se espera también, que por medio de la prevalidación se logren alcanzar más líneas de investigación a nivel nacional, para el diseño de programas dirigidos a la población mexicana enfocada en comunidades con un nivel socioeconómico bajo.

1.4 Marco contextual

La Heroica Ciudad de Huajuapán de León es una ciudad del estado de Oaxaca, considerada municipio cabecera, cuenta con una población de 78 313 habitantes, donde la mayor parte se encuentra en situación de pobreza moderada (44.4%) (7). En el 2020, se decretó que los principales grados académicos de la población fueron secundaria, primaria y preparatoria. Su economía depende principalmente del comercio local (7).

La población se localiza en la región de la mixteca y cuenta con un cruce vehicular importante; limita al norte con el estado de Puebla, San Pablo Tequixtepec y Zapotitlán Palmas; al sur con Santos Reyes Yucuná, San Marcos Arteaga y Santiago Cacaloxtepec; al oriente con Santiago Miltepec, Asunción Cuyotepeji, Santa María Camotlán, Santiago Huajolotitlán y San Andrés Dinicuiti; al poniente con Santiago Ayuquillilla, San Miguel Amatitlán y San Jerónimo Silacayoapilla (8). Estas mismas comunidades, acuden a los centros de salud con los que cuenta la ciudad de Huajuapán de León, ya que en las mismas solo disponen de un sistema de atención de primer nivel.

El DIF de la Ciudad de Huajuapán de León es uno de los institutos públicos del estado de Oaxaca, con domicilio en la Calle Pedro Sepúlveda esquina Boulevard Tierra de Sol, Agencia El Carmen, el cual brinda atención a la población de la región. El instituto cuenta con una unidad básica de rehabilitación integral (no hospitalaria), dirigido a personas con deficiencia física, mental, intelectual y sensorial. Algunos de los servicios que se ofrecen en la unidad son: medicina general, fisioterapia, hidroterapia, estimulación temprana e integral, estimulación multisensorial, terapia ocupacional, terapia de lenguaje, terapia pedagógica, atención psicológica, atención dental y atención nutricional. Muchas de las familias que asisten al instituto, no cuentan con los recursos necesarios para acudir a un centro privado como primera instancia. Además, un bajo grado educativo representa también una limitante para el reconocimiento sobre el tratamiento al que se encuentra sometido su familiar.

CAPÍTULO 2. MARCO TEÓRICO

2.1 Parálisis cerebral infantil

La PCI se define como un grupo de trastornos permanentes y no progresivos que afectan la capacidad del individuo para mantener el equilibrio, capacidad para moverse y mantener una correcta postura (9,10). Además, los trastornos motores están a menudo acompañados de otras complicaciones, tales como: deficiencias sensoriales, cognitivas, comunicativas y perceptivas, epilepsia y problemas músculo esqueléticos (9).

Es referida como la discapacidad motora más frecuente en la población infantil, considerada un problema de salud pública a nivel mundial (11) y puede aparecer de diferentes maneras:

- Espasticidad: aumento del tono muscular, con presencia de tensión anormal de los músculos incluso cuando estos se encuentran relajados. Produce una dificultad para la flexión de las extremidades.
- Hipotonía: se caracteriza por un tono muscular bajo, dando una apariencia de flacidez muscular. Es usual que los niños con hipotonía tengan problemas para sostener la cabeza o sentarse.
- Diplejía: problemas para el control de las piernas, dificultando la posibilidad de caminar.
- Hemiplejía: se caracteriza como la dificultad para mover un lado del cuerpo, presenciando un inconveniente para usar el brazo y la pierna del lado derecho o izquierdo.
- Distonía: provoca contracción de los músculos de manera no controlada, produciendo espasmos musculares y/o movimientos involuntarios (12).

2.1.1 Clasificación de PC de acuerdo con síntomas y signos predominantes y topografía

La clasificación de PC se realiza en función del trastorno motor predominante y de la extensión de la condición (según el segmento corporal afectado). Es

importante conocer la clasificación, para orientar acerca del tipo de tratamiento más conveniente para el paciente, así como establecer un pronóstico evolutivo (13). Para conocer las formas clínicas de la PC ver Tabla 1.

Tabla 1. Formas clínicas de PC (13)

• Espástica ⇒ Tetraplejía (tetraparesia) ⇒ Diplejía (diparesia) ⇒ Hemiplejía (hemiparesia) ⇒ Triplejía (triparesia) ⇒ Monoparesia • Discinética ⇒ Forma coreoatetósica ⇒ Forma distónica ⇒ Forma mixta • Atáxica ⇒ Diplejía atáxica ⇒ Ataxia simple ⇒ Síndrome de desequilibrio • Hipotónica • Mixta

Parálisis cerebral espástica

Es considerada la forma más frecuente de parálisis, afectando aproximadamente al 80% de las personas con PC (Figura 1) (9). Los niños con PC espástica forman un grupo diverso:

- Tetraplegía espástica: forma más grave, con afectación de las cuatro extremidades. El aspecto grave suele ser evidente a partir de los primeros meses de vida. Además, hay una alta incidencia de malformaciones cerebrales, lesiones por infecciones intrauterinas o lesiones clásticas como lo es la encefalomalacia multiquística.

- Diplejia espástica: forma más frecuente, donde los pacientes presentan afectación en las extremidades inferiores. Relacionado generalmente con la prematuridad y la leucomalacia periventricular.
- Hemiplejia espástica: presencia de paresia de un hemicuerpo, con mayor predominio de la extremidad superior (Figura 2). En la mayoría de los casos la etiología es prenatal y entre las causas más frecuentes se encuentran lesiones cortico-subcorticales de un territorio vascular, displasias corticales o leucomalacia periventricular unilateral (13).

Figura 1. Parálisis cerebrales espásticas (10)

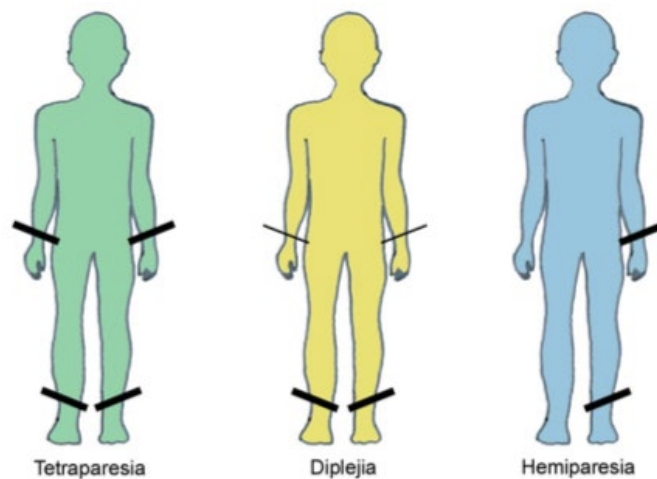
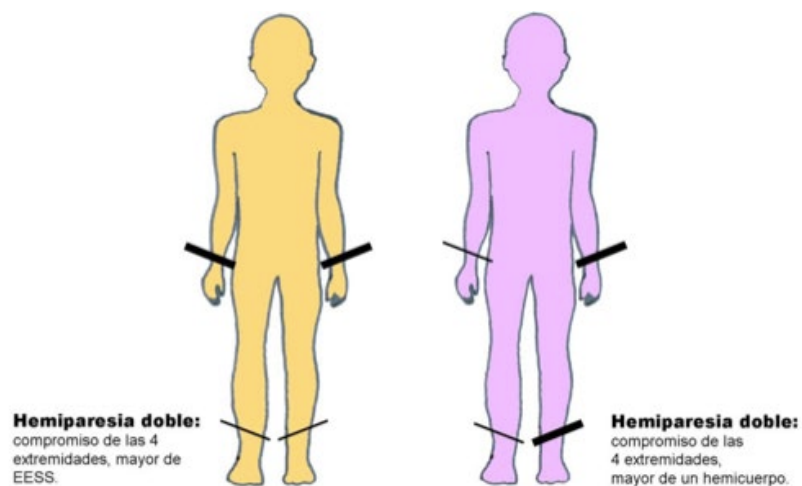


Figura 2. Parálisis cerebral hemiplejía doble espástica (10)



Parálisis cerebral discinética

Es la forma de PC con mayor predominio de factores perinatales entre un 60-70% de los casos. Existe una fluctuación y cambio brusco del tono muscular, persistencia de los reflejos arcaicos y presencia de movimientos involuntarios. Entre la sintomatología, se logran diferenciar distintas formas clínicas:

- a) Forma coreoatetósica (corea, atetosis, temblor)
- b) Forma distónica
- c) Forma mixta con asociación espástica (13)

Parálisis cerebral atáxica

El síntoma predominante en esta forma de PC es la hipotonía; el síndrome cerebeloso completo el cual cuenta con signos como: hipotonía, dismetría, ataxia e incoordinación la cual es evidente a partir del año de edad. Pueden distinguirse tres formas clínicas: diplejía atáxica, síndrome de desequilibrio y ataxia simple. Regularmente aparece en combinación con atetosis y espasticidad (13).

Parálisis cerebral hipotónica

Poco frecuente y se caracteriza por la presencia de hipotonía muscular con hiperreflexia osteotendinosa con persistencia mayor de los 2-3 años y que se deriva de una patología neuromuscular (13).

Parálisis cerebral mixta

Existen asociaciones entre ataxia y distonía o distonía con espasticidad, siendo estas las formas más comunes (13).

2.1.2 Signos de alarma en el desarrollo psicomotor

Los signos de PCI van variando considerablemente debido a que existen muchos tipos y diversos niveles de discapacidad (ver Tabla 2) (13).

Tabla 2. Signos precoces de PC (13)

• Persistencia de los reflejos arcaicos ⇒ Reflejos tónicos asimétricos > 3 meses ⇒ Marcha automática > 3 meses • Ausencia de reacciones de enderezamiento • Pulgar incluido en palma • Hiperextensión de ambas extremidades inferiores (EEII) al suspenderlo por axilas • Asimetrías (en la hemiplejía) • Anomalías del tono muscular: hipertonía (*) / hipotonía (**) • Hiperreflexia, clonus, signo de Babinski, de Rosolimo (*) Hipertonía • Hiperextensión cefálica, hiperextensión de tronco • Espasmos extensores intermitentes • Opistótonos en los casos más severos • “Retracciones” de hombros • Actividad extensora de brazos • Hiperextensión de las EEII “tijera” • Pataleo en “bloque”, sin disociar (**) Hipotonía • Tono postural bajo, escasa actividad • Hipermovilidad articular • Posturas extremas “en libro abierto” (con ROT vivos, clonus...)

Sin embargo, los signos principales son los retrasos de distintos indicadores del desarrollo psicomotriz (ver Tabla 3), ya que algunos niños pueden presentar retraso de algún indicador, aunque no se presente PC.

Tabla 3. Signos de alarma en el desarrollo psicomotor (14)

1 mes	-Irritabilidad constante -Trastorno de la succión -No fija la mirada ni siquiera momentáneamente -No reacciona con los ruidos
2 meses	-Persistencia de la irritabilidad -Sobresalto exagerado ante el ruido -Aducción del pulgar sobre el resto de dedos (especialmente si cuesta “abrir” la mano)

(continúa)

(Continuación)

3 meses	-No sonrisa social -Asimetría de la actividad con las manos ("lateralidad" precoz) -No sigue con la mirada -No respuesta a los sonidos
4 meses	-No sostén cefálico -Pasividad excesiva -Manos cerradas -No emite risas sonoras -Hipertonía de aductores (ángulo inferior a 90°) -No orienta hacia la voz
6 meses	-Presencia de hipertonía en miembros e hipotonía de cuello y tronco -No se rota sobre sí mismo -Persistencia de reacción de Moro -No va iniciando sedestación con apoyo o cifosis dorsal marcada -Ausencia de prensión voluntaria -No balbucea ni hace "gorgoritos"
9 meses	-No desplazamiento autónomo en cualquiera de sus modalidades -Hipotonía del tronco -No sedestación estable -Ausencia de transferencia contralateral de objetos -No emite bisílabos no específicos
12 meses	-Ausencia de bipedestación con apoyo -Presencia de reflejos anormales o signos de piramidalismo -No reconoce su nombre -Aparentemente no entiende nada de lo que se le dice o parece "no oír"
15 meses	-No da más de 4 o 5 pasos solo y/o marcha apoyando en muebles -Ausencia de pinza -No arroja objetos -No tiene un vocabulario de tres o cuatro palabras (no usar mamá o papá específico)
18 meses	-No sube escaleras -No tiene un vocabulario de 7/10 palabras -No conoce partes del cuerpo -No garabatea espontáneamente -No bebe de un vaso -No hace una torre de dos cubos -Para ininterrumpidamente de una actividad a otra

(continúa)

(Continuación)

24 meses	-No corre -No construye torres de 4 cubos -No combina dos palabras diferentes -No utiliza la palabra "NO" -Presencia de estereotipos verbales -Incapacidad para el juego simbólico para cualquier edad -Movilidad, tono o postura anormal. Focalidad neurológica. Piramidalismo (clonus, espasticidad, etc.) -Movimientos involuntarios (actitud distónica de manos, hiperextensión cefálica) -Movimientos oculares anormales -Retraso en la adquisición de los hitos madurativos -Macrocefalia, microcefalia o estancamiento del perímetro craneal
-----------------	---

2.1.3 Pruebas de detección y diagnóstico

El diagnóstico de PCI es generalmente clínico (Tabla 4 y Figuras 3 y 4). La realización de estudios complementarios tiene como finalidad identificar la causa cuando no se logra evidenciar mediante la historia clínica, buscando determinar la magnitud y localización del daño, tratando de excluir causas progresivas (enfermedades neurometabólicas o neurodegenerativas) y detectar trastornos asociados u otras complicaciones (10).

Tabla 4 Diagnósticos de la PC (13)

• Historia clínica (factores de riesgo, pre, peri y postnatales) • Valorar los ítems de desarrollo y la "calidad" de la respuesta • Observar la actitud y la actividad del niño (prono, supino, sedestación, bipedestación y suspensión) • Observar los patrones motores (motricidad fina y amplia) • Examen del tono muscular (pasivo y activo) • Examen de los reflejos osteotendinosos, osclonus, signos de Babinski y Rossolimo • Valoración de los reflejos primarios y reflejos posturales (enderezamiento cefálico, paracaídas y Landau) • Signos cardinales de la exploración sugestivos de PC: ⇒ Retraso motor ⇒ Patrones anormales de movimiento ⇒ Persistencia de los reflejos primarios • Tono muscular anormal
--

Figura 3. Patrones motores anormales como predictores de PCI (10)

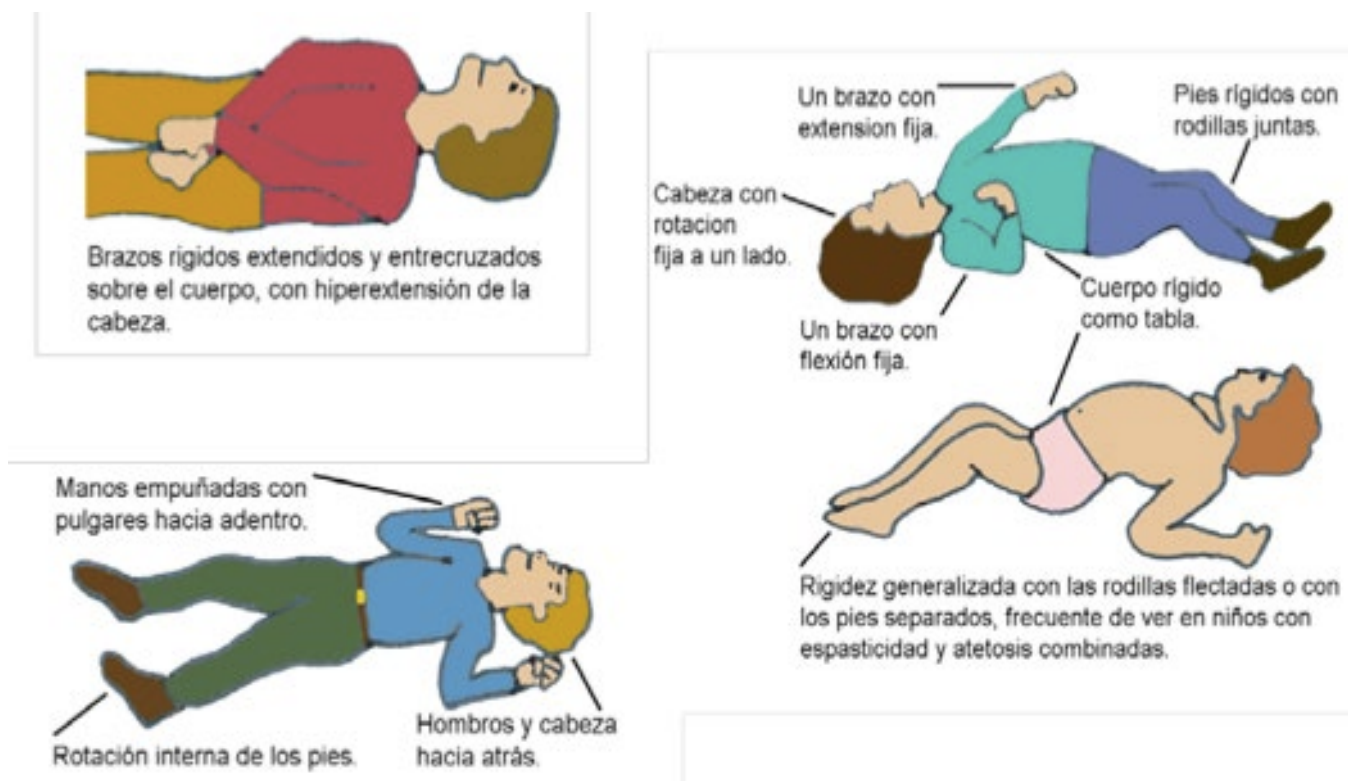


Figura 4. Patrón de suspensión vertical en forma de tijeras, predictor de PCI (10)



Podrán realizarse exámenes complementarios que permitan conocer la causa o el diagnóstico de complicaciones asociadas con la PCI, tales como:

- Neuroimagen: realizarse en todos los niños con PC. En caso de ser lactante, iniciar con una ecografía transfontanelar.
- Tomografía axial computarizada craneal: realizarse en caso de sospecha de infección congénita para visualizar mejor las calcificaciones.
- Electroencefalograma: recomendable para la detección de crisis comiciales (13).

2.1.4 Epidemiología

La PCI cuenta con una incidencia tan sólo en países desarrollados de 1.5 a 2.5 casos por cada 1 000 nacidos vivos (donde la prevalencia es más alta en los países en desarrollo), considerando que la supervivencia de los pacientes pretérmino (más frecuente sobre bebés que pesaron entre 1 000 – 1 499 gramos) ha ido al alza, y a una mayor frecuencia de asfixia perinatal, aumentando paralelamente la incidencia de casos con esta condición. En Latinoamérica no existe como tal un programa de vigilancia epidemiológica para valorar los casos de PCI (3,4). En México se han reportado alrededor de 500 mil personas que viven con PC y cada año la incidencia sube cerca de los 12 mil casos nuevos. En cuanto a las causas, el 60% corresponden al daño neurológico ocurrido sobre la corteza cerebral, en el 40% de los casos es desconocida y un 20% se asocia con la prematurez (1).

2.1.5 Fisiopatología

La PCI es un síndrome con daño localizado en el SNC con presencia de lesiones estabilizadas, no progresivas sobre los centros motores del encéfalo originando una serie de sucesos que se resumen a continuación:

- 1) Proceso patológico que ataca a determinadas zonas del encéfalo.
- 2) El proceso fisiopatológico sucede cuando el sistema nervioso se encuentra en pleno desarrollo ya sea pre o postnatal, originando graves

cuadros clínicos que, dependiendo de la localización de las lesiones, puede desencadenar sintomatología distinta en uno u otro.

- 3) De acuerdo con su localización, el daño puede desencadenar déficit de la motilidad voluntaria, diskinesias (atetosis, espasmos de torsión) y modificaciones del tono (espasticidad, distonía, hipotonía).
- 4) Además de los síntomas ya mencionados, las lesiones encefálicas responsables originan otras complicaciones como déficit intelectual, epilepsia, trastornos del carácter y la conducta (15).

Por lo tanto, puede definirse a la parálisis como un síndrome polimorfo, mezclando aspectos clínicos, etiológicos y anatómicos patológicos (15).

La fisiopatología de la PC se origina a partir del daño existente sobre los sistemas motores piramidal y extrapiramidal. Los agentes etiológicos al actuar sobre dichos sistemas originan lesiones y síntomas distintos debido a los caracteres particulares presentes en el sistema nervioso en desarrollo (15).

La lesión del sistema piramidal origina pérdida o disminución de los movimientos voluntarios (paresia o parálisis), principalmente en las extremidades. Lesionada esta vía, aún son posibles los movimientos globales, automáticos, siendo menos precisos y que se vehiculizan por las vías extrapiramidales (15).

Existen lesiones cerebrales con un gran trastorno en la motilidad voluntaria, pudiendo no presentar o tener escasos síntomas de lesión piramidal, presentando importantes perturbaciones del tono o movimientos involuntarios.

La función del haz piramidal sobre la motilidad voluntaria se logra porque sus fibras terminan en la médula espinal, manteniendo relación con las neuronas internunciales y las neuronas radicales alfa de acción fásica. La sinapsis con las neuronas internunciales permite los reflejos nociceptivos de defensa, por ejemplo, el signo de Babinski. Las lesiones del haz piramidal, la hiperextensibilidad y espasticidad modifican el tono muscular (15).

El sistema extrapiramidal abarca todas las formaciones encefálicas relacionadas con los movimientos, excluyendo y siendo menos definido que el haz piramidal. Su función en la regularización del tono muscular y motilidad hace evidente que en una lesión aparezcan movimientos anormales. La rigidez, distonía y diskinesia son las principales complicaciones de este sistema. La primera es una forma de hipertonía que involucra flexores, extensores, agonistas y antagonistas, diferenciándose de la espasticidad ya que no se acompaña de hiperreflexia y clonus. En la segunda forma (distonía o rigidez variable), la rigidez y la flacidez se alternan de manera brusca y espontánea acompañándose de un cambio en la postura, en esta situación no existe hiperreflexia ni signo de Babinski. Por último, en la diskinesia se observan principalmente signos como la atetosis, la coreoatetosis y el espasmo de torsión (15).

2.1.6 Factores de riesgo

Los factores de riesgo son múltiples y pueden clasificarse en tres grupos de alteraciones (Tabla 5).

Tabla 5. Factores de riesgo de PCI (13)

1. FACTORES PRENATALES ⇒ Enfermedades autoinmunes ⇒ Traumatismo ⇒ Disfunción tiroidea ⇒ Cambios vasculares crónicos ⇒ Infección ⇒ Alteraciones de la coagulación ⇒ Hipertensión arterial ⇒ Infección intrauterina ⇒ Consumo de sustancias tóxicas ⇒ Alteraciones de la placenta ⇒ Trombosis en el lado materno 2. FACTORES FETALES ⇒ Gestación múltiple ⇒ Retraso del crecimiento intrauterino ⇒ Trombosis en el lado fetal

(continúa)

(Continuación)

3. FACTORES PERINATALES

- ⇒ Prematuridad
- ⇒ Bajo peso
- ⇒ Fiebre materna durante el parto
- ⇒ Infección del SNC o sistémica
- ⇒ Hipoglucemia mantenida
- ⇒ Hiperbilirrubinemia
- ⇒ Hemorragia intracerebral
- ⇒ Encefalopatía hipóxico-isquémica
- ⇒ Traumatismo
- ⇒ Cirugía cardíaca
- ⇒ Oxigenación por membrana extracorpórea (ECMO)

4. FACTORES POSTNATALES

- ⇒ Infecciones (meningitis, encefalitis)
- ⇒ Traumatismo craneal
- ⇒ Estatus convulsivo
- ⇒ Intoxicación
- ⇒ Deshidratación grave
- ⇒ Alteraciones de la placenta
- ⇒ Trombosis en el lado materno
- ⇒ Trombosis en el lado fetal
- ⇒ Cambios vasculares crónicos

Se estima que entre el 70 y 80% la causa suele ser por factores prenatales. La prematuridad sigue permaneciendo como una de las principales causas de la PCI. Cuando el daño al cerebro se presenta antes o durante el parto, se le denomina PCI congénita. Usualmente entre un 85-90% son casos congénitos. En un porcentaje pequeño, cualquier daño cerebral ocurrido después de los 28 días del nacimiento, se le denomina parálisis cerebral infantil adquirida y generalmente se asocia a una infección como la meningitis (9).

2.2 Nutrición y alimentación en PCI

La alimentación debe ser un medio que permita cubrir con las necesidades energéticas y nutritivas de un niño (16). En el caso de los niños con PCI que presentan dificultades en la alimentación o trastornos alimentarios, dependiendo el tipo de lesión, se afectará directa o indirectamente la disfunción motor-oral y/o la dismotilidad esofágica intestinal, originando dificultades para la apertura

normal de la boca, masticación o dificultad en la succión, deglución y reflujo gastroesofágico que derivan en una ingesta de alimentos insuficiente, conllevando a un estado de malnutrición, deshidratación y retraso del crecimiento (17). Históricamente se creía que un estado de nutrición deficiente era inevitable en niños con neurodiscapacidades graves debido a la misma patología. Sin embargo, los problemas nutricionales podrían evitarse por medio de una intervención nutricional temprana y adecuada con aportaciones dietéticas óptimas acorde a cada niño, con o sin inserción de una gastrostomía, evitando un déficit nutrimental que pudiera exacerbar los efectos de las lesiones cerebrales en niños muy pequeños con PC (18).

Esto generalmente no suele manifestarse durante los primeros meses de vida, sino hasta la introducción de alimentos semisólidos y sólidos, ya que el manejo de la boca se encuentra determinado por esquemas motores complejos de origen cerebral. Por otro lado, los profesionistas de la salud deberán valorar y manejar un estado de malnutrición debido a que, si la misma persiste en un largo periodo, esto desemboca en la disminución de la fuerza muscular para poder consumir alimentos, empeorando aún más el estado nutricional y las funciones cerebrales. La participación temprana de un equipo multiprofesional es esencial para reducir el impacto de las dificultades de alimentación (16,18).

2.2.1 Evaluación del estado nutricional

Es imprescindible valorar de forma objetiva el crecimiento y el estado de nutrición para poder discriminar entre niños con nutrición adecuada, variantes de la normalidad y desviaciones patológicas (19). En niños con PCI, valorar el estado nutricional en intervalos de seis meses después de la lactancia materna exclusiva, permite mantener un buen estado nutricional para desarrollar una adecuada maduración neuromotora (masticación, desarrollo de habilidades de manipulación y deglución de los alimentos) (16).

2.2.1.1 Valoración de las medidas antropométricas

La evaluación antropométrica se define como la medición y evaluación de dimensiones físicas y la composición corporal, permitiendo detectar estados de malnutrición con el objetivo de determinar la presencia o el riesgo de malnutrición y establecer estrategias nutricionales preventivas o terapéuticas (19,20). Es el recurso más sencillo y económico para analizar y vigilar el estado nutricional del niño (16). La evaluación del tamaño corporal por medio de las mediciones de peso, talla, circunferencias y pliegues cutáneos permite planificar acciones clínicas, alimentarias y sanitarias (20).

Las mediciones deben compararse con estándares de referencia para evaluar el estado nutricional con revisiones periódicas, controlando el progreso individual del paciente (19).

Monitorear el crecimiento lineal y el estado nutricional es fundamental para valorar el cuidado de la salud en los niños. Para niños con PCI, evaluar el crecimiento y el estado nutricional resulta una tarea desafiante debido a la presencia de contracturas articulares, escoliosis, debilidad muscular, movimientos involuntarios y la poca cooperación del niño que causan una medición de la talla inexacta, poco confiable o imposible de obtener (21,22).

Sin embargo, con una cuidadosa consideración, empleando múltiples herramientas clínicas y evaluaciones repetidas a lo largo del tiempo, puede abordarse una evaluación antropométrica adecuada (21).

La valoración de las medidas antropométricas es uno de los parámetros más importantes para conocer el estado nutricional en un paciente pediátrico con PCI. Para obtener el peso, es necesario contar con una báscula digital, o en su caso con una báscula para sillas de ruedas (23).

La medida de altura puede realizarse con el apoyo de un infantómetro cuando el niño puede recostarse derecho. Sin embargo, si la longitud manteniendo al paciente recostado no es fiable debido a la presencia de contracturas, tono alto,

escoliosis o falta de cooperación que interfiere con el posicionamiento óptimo, podrán aplicarse medidas alternativas para la evaluación de la altura (ver Tabla 6), mediante la longitud de una extremidad, siendo la longitud tibia-maléolo (ver Figura 5) la medida más recomendable para la estimación de la talla de acuerdo con los puntos establecidos por la ESPGHAN (21,23).

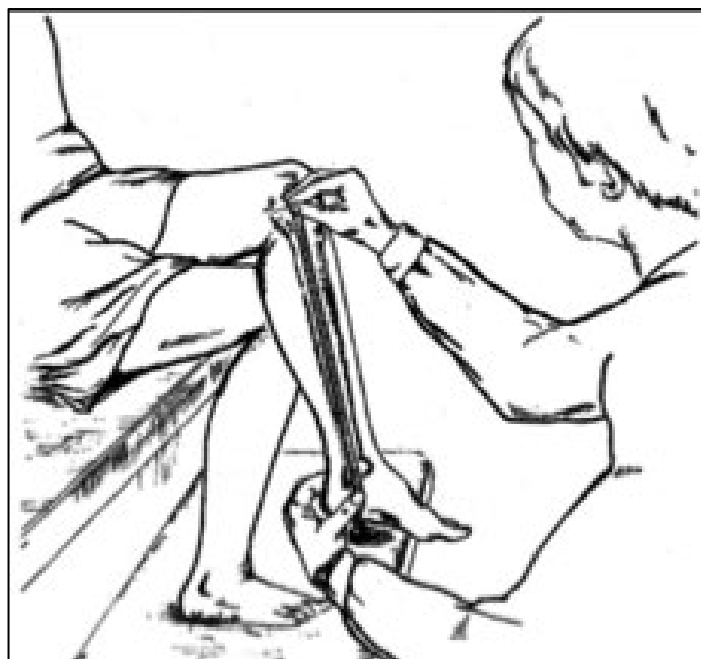
Tabla 6. Fórmulas para la estimación de la estatura por medio de la medición de segmentos (21)

Ecuaciones para estimar la estatura por medición de segmentos		
Medida segmentaria	Ecuación para estimar la talla (T) (cm)	Margen de error en la estimación (cm)
Niños con PCI (edad: 0-12 años)		
Longitud del brazo, LB	$T = (4.35 \times LB) + 21.8$	1.7
Longitud de tibia, LT	$T = (3.26 \times LT) + 30.8$	1.4
Altura de la rodilla, AR	$T = (2.69 \times AR) + 24.2$	1.1
La estimación de estatura mediante altura de rodilla (AR) realizarla en niños de 6-12 años		
Raza y género	Ecuación para estimar la talla	Margen de error en la estimación (cm)
Estimación de estatura definida a partir de niños con desarrollo típico, con validez demostrada en un pequeño grupo de niños con PCI de etnia caucásica y afroamericana		
Niños etnia caucásica	$T = (2.22 \times AR) + 40.54$	4.21
Niños etnia afroamericana	$T = (2.18 \times AR) + 39.6$	4.58
Niñas etnia caucásica	$T = (2.15 \times AR) + 43.21$	3.90
Niñas etnia afroamericana	$T = (2.02 \times AR) + 46.59$	4.39

La fórmula para poder estimar la talla mediante la longitud de la tibia-maléolo, es con base en la longitud de la tibia, midiendo desde el borde superior medial de la tibia hasta el borde inferior del maléolo interno (22,23):

$$T = (3.26 \times LT) + 30.8$$

Figura 5. Referencia gráfica sobre la longitud tibia-maléolo (23)



Otra manera de obtener la talla en niños con PCI es mediante la suma de la medición de segmentos corporales (22).

En cuanto al perímetro cefálico, indicaría el neurodesarrollo alcanzado y con ello la adquisición de habilidades motoras e intelectuales importantes para realizar actividades cotidianas. Una alteración en el perímetro cefálico señalaría un signo de desnutrición severo. Por otro lado, un déficit en el neurodesarrollo durante los primeros años de vida se relaciona con las prácticas inadecuadas de lactancia y alimentación complementaria, elevando la prevalencia de desnutrición, aumentando la prevalencia de desarrollo intelectual y disminución de su capacidad de aprendizaje (19,24). En un estudio aleatorio de control a doble ciego en neonatos con lesiones cerebrales perinatales, se observó una mejora en el crecimiento de la cabeza con un aumento del diámetro de los axones corticoespinales, en aquellos niños alimentados con una dieta alta en energía y proteína (ingesta del 120% de la media recomendada) en comparación con niños alimentados con una dieta estándar en energía y proteínas (100% de la ingesta dietética recomendada). Por lo tanto, puede resultar significativa la valoración del perímetro cefálico para evaluar su incremento y correlación con el desarrollo de ciertas habilidades durante los dos primeros años de vida (25,26).

Indicadores de crecimiento

Los indicadores de crecimiento son utilizados para evaluar el crecimiento lineal considerando conjuntamente la edad y las mediciones de un niño. Los indicadores de crecimiento para un niño son los siguientes:

- Longitud/talla para la edad (L/T)
- Peso para la edad (P/E)
- Peso para la longitud/talla /P/T)
- IMC (índice de masa corporal) para la edad (27)

Las curvas específicas empleadas para la valoración dependerán de la edad del niño. Las mediciones deben registrarse en las curvas de crecimiento del niño y la niña de tal modo que puedan observarse las tendencias a lo largo del tiempo e identificar problemas en el crecimiento (27).

Cabe destacar que las tablas de crecimiento estándar como las curvas de la Organización Mundial de la Salud (OMS) o de la *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) pueden no resultar útiles para la evaluación del estado nutricional en niños con PCI, ya que los patrones de crecimiento son significativamente distintos en comparación con la población pediátrica general (6,28). Sin embargo, resulta importante monitorear el crecimiento y estado nutricional en niños con PCI, siendo crucial para el cuidado de su salud en general, por lo tanto, si no se logra obtener un valor de talla confiable, el seguimiento puede valorarse y registrarse en las curvas de crecimiento de la OMS, siempre y cuando el niño sea menor de 2 años de edad (21,28).

Composición corporal

La composición corporal hace referencia a los componentes cuantificables como la grasa, proteína, agua y hueso. Entre los métodos más confiables para medir se encuentran:

- *Dual X-ray Absorptiometry (DXA)* considerado el *gold standard*.
- Medición del pliegue cutáneo y su relación con el perímetro braquial (22).

Dual X-ray Absorptiometry (DXA)

El DXA es considerado el “*gold standard*” para medir la composición corporal, validado también para su uso en niños con alteraciones en la postura corporal como el caso de niños con PCI (21). Permite medir los tres compartimentos del cuerpo humano: masa grasa, masa magra y masa ósea. Es empleado principalmente para la valoración de la densidad ósea y el contenido mineral óseo global en diferentes regiones corporales (20). La disminución de la densidad ósea está asociada a un déficit sobre la ingesta de calcio y vitamina D, originando un mayor daño neurológico, mayor tiempo de la evolución de la enfermedad con discapacidad motora gruesa y postración (22).

Sin embargo, debido a su baja accesibilidad, puede recurrirse al uso de medidas antropométricas tales como:

- Pliegue tricipital (PCT)
- Circunferencia de brazo (6).

Medición del pliegue cutáneo y su relación con el perímetro braquial

La estimación de reserva de masa muscular y grasa se obtiene a partir de las ecuaciones que se muestran en la tabla 6, para ello es necesario contar con las mediciones de circunferencia media de brazo, pliegue tricipital y el percentil 50 para reservas corporales de la tabla 7. Posteriormente, deberá determinarse el estado nutricional del niño con base en los resultados obtenidos (ver tabla 8) (29,30).

Tabla 6. Fórmulas para el cálculo de reservas corporales (30)

$CMB: CB - (PCT \times 3.14)$
$AMB (mm^2): [CB - 3.1416 \times PCT]^2 / 4 \times 3.1416$
$RMM: [(3.1416 \times PCT - CB)^2 / 12.5 \times 1000] / p 50 \text{ de RMM para edad}$
$RMG: (PCT \times 100) / p50 \text{ del PCT para la edad}$
En donde: CB: circunferencia braquial PCT: pliegue cutáneo tricipital CMB: circunferencia muscular del brazo AMB: área muscular del brazo RMM: reserva muscular magra RMG: reserva muscular grasa

Tabla 7. Percentil 50 para reservas corporales RMM y RMG (29)

Reserva de masa magra (RMM) y reserva de masa grasa (RMG)				
Edad	Niñas		Niños	
	RMM	RMG	RMM	RMG
0 – 5 meses	88.6	8	89.2	8
6 – 17 meses	108.4	9	120.1	9
1 ½ – 2 ½ años	124.1	10	128.4	10
2 ½ – 3 ½ años	129.8	10	135.4	9
3 ½ – 4 ½ años	139.0	10	145.1	9
4 ½ – 5 ½ años	151.8	10	157.9	8
5 ½ – 6 ½ años	158.3	10	170.0	8
6 ½ – 7 ½ años	170.0	10	181.5	8
7 ½ – 8 ½ años	181.8	10	196.7	8
8 ½ – 9 ½ años	195.5	11	207.4	9
9 ½ – 10 ½ años	211.5	12	223.9	10
10 ½ – 11 ½ años	233.5	12	240.6	10
11 ½ – 12 ½ años	255.8	12	250.3	11
12 ½ – 13 ½ años	271.1	14	301.3	10
13 ½ – 14 ½ años	295.2	15	354.4	10
14 ½ – 15 ½ años	303.1	16	386.7	9
15 ½ – 16 ½ años	319.8	15	418.4	9
16 ½ – 17 ½ años	305.8	16	477.1	8

Tabla 8. Valoración del estado nutricional según reservas corporales (30)

Normal	RMM y RMG 90 – 100%
En riesgo	RMM y RMG < 90%
Riesgo incrementado de morbilidad	RMM y RMG < 40%

La medición de pliegues cutáneos y su relación con la circunferencia de brazo son muy importantes para evaluar la composición corporal. Las fórmulas están desarrolladas en población regular, pero resultan útiles como referencia o seguimiento en niños con PCI (28).

Cabe destacar que la valoración de los pliegues cutáneos no refiere necesariamente depósitos bajos de grasa porque los niños con PCI suelen almacenar grasa de manera más centralizada (6).

¿Cómo identificar la desnutrición?

En general no existe una definición única, pero criterios basados en la T/E, P/T y el IMC para la edad, son utilizados comúnmente en la población pediátrica. Sin embargo, en niños con PCI no se emplean criterios estrictos para definir la desnutrición, debido a la complejidad y variabilidad clínica entre pacientes (6).

La valoración del PCT representa un mejor indicador del estado de desnutrición en comparación con el peso y la estatura. El PCT estima en un 96% a los niños con reservas grasas agotadas, mientras que el P/T menor a la percentila 10, identifica un estado de desnutrición solo en un 55% de los casos (28).

¿Con qué frecuencia debe haber un control del estado nutricional?

La valoración en lactantes menores como mayores (28 días hasta los 24 meses), se recomienda realizarla cada 1 a 3 meses con el fin de evaluar la curva de crecimiento. En niños mayores la frecuencia de evaluación podrá variar conforme al estado nutricional y salud en general. Sin embargo, el estado nutricional en niños con PCI no debe basarse únicamente en antropometría, sino

también valorar cómo es la alimentación y las dificultades que surgen durante el proceso, esto con el fin de detectar trastornos motores, presencia de reflujo, valorar la postura, lesiones en la columna vertebral, duración de consumo de los alimentos y tos, alteraciones que en conjunto pudieran deteriorar el estado nutricional provocado por un consumo deficiente de nutrimentos (28).

2.2.1.2 Examen físico orientado a la nutrición

La valoración clínica de acuerdo con la *North American Society For Pediatric Gastroenterology, Hepatology & Nutrition* (NASPGHAN) se enfocará en localizar signos de desnutrición, retraso del crecimiento lineal, sobrepeso y deficiencia de nutrimentos específicos. Destacando los signos que se encuentran dentro de la Tabla 9 como parte de la valoración clínica en pacientes con PCI (28).

Tabla 9. Signos y síntomas a valorar durante la exploración física (28)

Signos o síntomas	Influencia
Tono muscular Nivel de actividad Presencia de movimiento atetoide	Influyen en las necesidades energéticas alimentarias.
Contracturas y escoliosis	Influyen en el posicionamiento durante las comidas.
Respiración anormal	Pueden sugerir problemas respiratorios crónicos asociados con la aspiración.

Por otro lado, de acuerdo con la ESPGHAN, se sugiere el uso de una o más de las siguientes señales de advertencia para la identificación de desnutrición en niños con PCI, mencionadas a continuación en la Tabla 10 (6).

Tabla 10. Señales de alerta como advertencia de desnutrición en niños con PCI (6)

• Signos físicos de desnutrición: úlceras de decúbito, problemas de la piel y mala circulación periférica • Peso para edad puntaje $z < 2$ • Grosor del pliegue cutáneo del tríceps $<$ percentil 10 para edad y sexo • Grasa media de la parte superior del brazo o área muscular $<$ percentil 10 • Pobre ganancia ponderal y/o crecimiento

Existe una gran variedad de signos y síntomas clínicos que se producen en la desnutrición crónica y que resulta pertinente valorarlos para una exploración física mucho más profunda. Su clasificación se realiza con fines didácticos, de acuerdo con los órganos afectados y al estadio en que se encuentra el individuo (observar Tabla 11) (19).

Tabla 11. Signos y síntomas de la desnutrición crónica (19)

Periodo	Inicial	Avanzado	Terminal
Gravedad	Leve	Moderada	Grave
Pérdida de peso	Menor al 25%	25% al 40%	Mayor al 40%
Relación P/E	↓	↓↓	↓↓↓↓
Relación L/E	Normal	↓	↓↓
Relación P/T	↓	Tiende a normalizarse	↓
Característica principal	Consumo de tejido adiposo	Consumo de la masa proteica muscular	Consumo de la masa proteica visceral
Aspecto general	Aspecto huesudo, extremidades angulosas	Aspecto demacrado Adelgazamiento máximo	Aspecto consumido Facies de Voltaire
Piel	Moderada palidez, piel adelgazada, descamación fina, dermatitis en zona perineal	Palidez extrema Hipopigmentación Lesiones por hipovitaminosis	Palidez extrema Hipopigmentación Lesiones por hipovitaminosis
Cabello	Frágiles, quebradizos, sin brillo. Coloración rojiza	Escaso, coloración rubia Signo de bandera	Alopecia
Uñas	Frágiles, débiles y quebradizas	Quebradizas, deflecadas sin borde libre	Atróficas, sin borde libre
Dientes	Caries, manchas dentales	Rotura y pérdida de piezas dentales	Pérdida de dientes
Masa muscular	Conservada Glúteos blandos	Hipotrofia muscular Nalgas en tabaquera	Atrofiada
Actividad física	Normal	Hipotonía muscular Actividad disminuida	Actividad muy escasa, indiferencia, desconexión
Complicaciones	Mayor susceptibilidad a infecciones	Infecciones frecuentes Diarreas, deshidratación	Infecciones graves Descompensaciones metabólicas

2.2.1.3 Antecedentes relacionados con alimentos/nutrición

Uno de los primeros pasos para la evaluación del crecimiento y nutrición en la población pediátrica, es conocer acerca de su alimentación. La alimentación es un factor social crítico importante y un componente cultural, que refleja el estilo de vida del niño y su familia (21). Realizar una valoración dietética a profundidad, nos ayuda como profesionales de la salud a conocer un poco más acerca del contexto familiar, así como detectar las alteraciones y dificultades para la alimentación. La anamnesis nutricional debe hacer énfasis en aspectos que permitan detectar y cuantificar las posibles alteraciones y dificultades en el niño con PCI para nutrirse (observar Tabla 12) (22,28).

Tabla 12. Aspectos a valorar durante la evaluación dietética (22,28)

Características a valorar
• Evaluación de ingesta • Cantidad y calidad del alimento (líquidos, puré, sólidos) • Uso de vías complementarias de alimentación (sonda nasogástrica, nasoyeyunal o gastrostomía) • Dependencia en el acto de alimentarse por parte de los cuidadores • Presencia de atoro que oriente a trastorno de la deglución • Postura • Tiempo de duración al alimentarse por boca • Hábito de defecación

De acuerdo con los autores Samson, L y Bell, KL. (21), para conocer acerca de la alimentación de un niño con PCI y su familia, pueden plantearse las siguientes preguntas:

1. ¿Se han preocupado los padres por el crecimiento, el peso, los patrones de alimentación o la salud de su hijo?
2. ¿Puede el niño comer y beber de manera eficiente y segura? ¿Cuánto tiempo tarda el niño en comer? ¿La experiencia de alimentación es placentera para el niño y la familia?

3. ¿Tienen los padres que preparar la comida del niño de formas especiales para adaptarse a las intolerancias alimentarias, las aversiones a la textura, los problemas para tragar o masticar?
4. ¿Cuáles son los alimentos preferidos del niño y qué dice esto sobre la densidad calórica de los alimentos y las texturas deseadas? ¿La dieta del niño, es suficientemente variada para proporcionar hierro, calcio u otros micronutrientes y fibra?
5. ¿La producción de orina es adecuada conforme a la ingesta de líquidos?
6. ¿Quién alimenta al niño cuando los padres no están disponibles?
7. ¿Cómo se coloca al niño para la alimentación (por ejemplo, en una silla de ruedas, en el regazo de los padres o en la cama)?
8. ¿Con qué frecuencia come el niño (por ejemplo, cuántas comidas y refrigerios tiene al día)?
9. ¿Cómo influye la enfermedad en la alimentación del niño? ¿Ha experimentado el niño episodios de pérdida de peso o deshidratación?
10. ¿Toma el niño algún suplemento energético, proteico, vitamínico o herbal?
11. Si hay inquietudes, ¿qué intervenciones se han intentado? ¿Cómo se han tolerado y cuál ha sido su impacto en el estado nutricional de salud del niño y la familia?

Las preguntas anteriormente planteadas, pueden destacarse durante la elaboración de la historia clínica o bien, mediante la aplicación de un diario de alimentos y bebidas de 3 días como método prospectivo para conocer acerca de la dieta diaria del niño y su familia. Su aplicación, requiere de capacitación previa por parte del profesionalista hacia los cuidadores, ya que los diarios de alimentos y bebidas de 3 días deben emplearse con precaución (21).

Ingesta dietética inadecuada

Una ingesta inadecuada de energía en comparación con las necesidades nutrimentales recomendadas es la causa principal de desnutrición, retraso del crecimiento y sobrepeso en niños con daño neurológico. Se ha observado que niños con PC consumen menos energía por medio de los alimentos, en relación

con los niños que no presentan daño neurológico. Esto por la falta de comunicación para referir hambre, preferencias alimentarias y saciedad, dejando a los cuidadores en un estado de incertidumbre en relación con la ingesta dietética necesaria (28).

Al realizar un análisis de los antecedentes relacionados con alimentos/nutrición, es común que los cuidadores a menudo sobreestimen la ingesta energética del niño y subestimen el tiempo dedicado a alimentarlo. Esto puede deberse a la dificultad para alimentarlos, lo cual requiere mucho tiempo, y la cantidad de comida ofrecida suele ser insuficiente para satisfacer las necesidades nutrimentales del niño (28).

Deficiencia de micronutrientes

Se ha documentado que, en individuos con deterioro neurológico e ingesta reducida, es usual encontrar deficiencias de ácidos grasos esenciales (ácido docosahexaenoico (DHA), ácido linoleico y ácidos grasos omega 6), vitaminas C, D y E, calcio, hierro, zinc y selenio, en el 15% al 50% de los casos. Sin embargo, los niños alimentados por vía enteral suelen tener una ingesta menor en comparación con lo recomendable (5,28).

Disfunción motora-oral

Es un factor importante en el origen de la desnutrición, generalmente se correlaciona con la severidad de la discapacidad motora. Las dificultades que puede ocasionar la disfunción motora – oral, se enlistan a continuación:

- Problemas para mantener una lactancia materna exitosa
- Inadecuado cierre de labios
- Sialorrea
- Problemas para la introducción de alimentos sólidos
- Dificultad para morder y masticar sólidos
- Dificultad para beber líquidos

- Movimientos incoordinados
- Dificultad del sostén cefálico (aumentando el riesgo de broncoaspiración)
- Mayor tiempo al momento de alimentarse
- Derrame del alimento ofrecido (28)

Los niños con esta condición suelen tener un peor estado nutricional, que se correlaciona mediante el uso de curvas para peso y talla, así como una pérdida significativa en el perímetro braquial (28).

Textura de los alimentos ofrecidos

Como se mencionó anteriormente, un recordatorio de 24 horas o un diario de alimentos y bebidas de 3 días suelen ser empleados para evaluar la ingesta de energía alimentaria y nutrimentos en niños con PCI (21,28). Dentro de estas herramientas, se reconoce y valora la textura de los alimentos ofrecidos, dando información acerca de la tolerancia, identificando si existe una capacidad oral deficiente al consumir los alimentos. Sin embargo, también es importante destacar los patrones de alimentación que siguen los cuidadores, ya que es usual que limiten ciertas consistencias u ofrezcan una serie de alimentos no recomendables, originando una reducción de la ingesta y nutrimentos que impiden la ganancia saludable de peso y talla. Por otro lado, resulta contraproducente querer recomendar texturas mucho más sólidas sin realizar una valoración previa, ya que una textura inadecuada representa un alto riesgo de aspiración (28). Además, los niños con PCI tardan de 2 a 12 veces más para tragar alimentos en consistencia de puré y hasta 15 veces más para masticar y deglutir alimentos sólidos, esto en comparación con los niños no afectados. Hay que destacar que horas de comida más largas, no garantizan ni compensan el aporte energético necesario, aunado a que los cuidadores pueden percibir la hora de la comida como una experiencia desagradable y estresante (28).

2.3 Factores que impiden una correcta nutrición

Entre las comorbilidades presentes en los pacientes con PCI están los trastornos de la alimentación, la deglución, trastorno motor – oral y alteraciones posturales que en conjunto dificultan la ingesta, principalmente en niños con formas tetrapléjicas en edades entre los 8 a 22 meses y 6 a 7 años (31).

A mayor disfunción oromotora, peores índices antropométricos. La ingesta inadecuada de nutrientes por la incapacidad de comunicarse, el abandono por parte de los cuidadores y el desconocimiento de la ingesta energética adecuada por los mismos, aumentan el riesgo de malnutrición (28).

Por otro lado, el aumento de las pérdidas alimentarias por derrame de comida, por reflujo gastroesofágico, vómitos por retardo en el vaciamiento gástrico, así como la propia incoordinación en los movimientos a la hora de la alimentación, se suman a los trastornos que llevan a una malnutrición en los pacientes y contribuyen a una constipación crónica (22).

Algunos fármacos utilizados comúnmente en pacientes con crisis convulsivas tienen efectos adversos que se suman a los trastornos mencionados anteriormente (ver Tabla 13) (22).

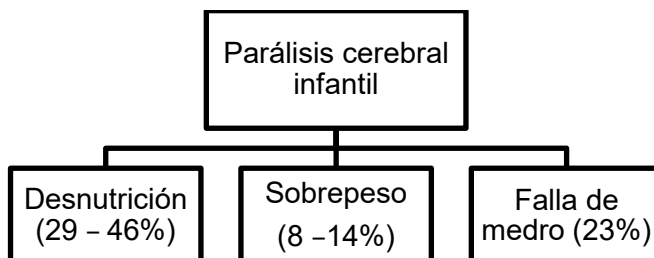
**Tabla 13. Efectos adversos de algunos medicamentos sobre la nutrición
(22)**

Fármaco	Efecto adverso
Corticoides	Aumento de masa grasa, disminución muscular Osteoporosis
Anticolinérgicos	Estreñimiento, retraso vaciamiento gástrico, sequedad
Topiramato	Anorexia
Carbamacepina	Aumento de apetito, osteopenia, leucopenia, neutropenia
Ácido valproico	Aumento de apetito
Fenitoína	Osteopenia, anemia megaloblástica
Omeprazol	Osteopenia

2.4 Complicaciones nutricionales

Históricamente se creía que un estado nutricional deficiente era inevitable en niños con neurodiscapacidad severa. Las complicaciones más serias de la PCI se relacionan con el tono muscular al producir problemas en el desarrollo y funcionamiento del organismo. En la Figura 6 se pueden analizar las complicaciones más comunes como la prevalencia de desnutrición, sobrepeso y falla de medro (28).

Figura 6. Prevalencia de las complicaciones más comunes en la parálisis cerebral infantil (28)



Las secuelas relacionadas con la alimentación dependen de la extensión de la misma discapacidad. Las dificultades para tener una ingesta nutricional suficiente también se deben a una falta de comunicación y habilidades a la hora de alimentarse por parte de los niños y sus cuidadores. Los problemas crónicos en la alimentación en niños con PCI los llevan a un estado de desnutrición y deshidratación (por incapacidad para comunicar sed, babeo, deglución insegura), que en conjunto perjudican su estado de salud y desarrollo, reflejado en hipocrecimiento y pobre ganancia de peso, provocando un índice de hospitalizaciones e infecciones recurrentes. La osteopenia asociada a una ingesta baja de calcio, vitamina D y fósforo afectan directamente en el P/T de estos pacientes. Además, la disminución de la densidad ósea se encuentra asociada a mayor severidad del daño neurológico, mayor discapacidad motora gruesa, postración, menor ambulación (por lo tanto, menor exposición a la luz solar para la activación de vitamina D), mayor tiempo de evolución de la enfermedad, uso de anticonvulsivos, dificultad para alimentarse, déficit de ingesta de calcio, de vitamina D y compromiso nutricional (22).

Los niños con PCI que presentan deficiencias de micronutrientes originado por malnutrición, cuentan con un daño adicional al SNC con deterioro neurológico, afectando directamente su desarrollo intelectual, la memoria y función motora (28).

2.5 Alimentación complementaria

Una variedad de estudios científicos, sugieren que en los primeros mil días de vida, la nutrición, los hábitos de vida y otros factores, ejercen un papel sumamente importante en la fisiología, función, salud y rendimiento para las fases posteriores de la vida. Por lo tanto, lo que suceda durante este periodo crítico puede influir en la salud del paciente a largo plazo, aumentando el riesgo de sobrepeso, obesidad y otras enfermedades no transmisibles como enfermedades cardiovasculares y diabetes tipo 2 (32,33).

Este periodo crítico comprende desde la gestación hasta los 2 primeros años de vida. Por lo que la dieta durante el embarazo y la primera infancia, predisponen el estado de salud del mismo. La dieta durante la primera infancia tiene un papel crucial en el patrón de crecimiento, en el desarrollo infantil y en las preferencias alimentarias (33). Existen diversas publicaciones acerca de la importancia de la alimentación complementaria y nutrición durante los primeros mil días de vida de un individuo, y su estrecha relación con la programación de enfermedades posteriores. Sin embargo, el tiempo para el establecimiento de una microbiota saludable se estabiliza durante los primeros 1 500 días de vida, por lo tanto, cabe destacar la importancia de la nutrición no solo en los primeros 1 000 días sino 500 días más, es decir, posterior a los dos primeros años de vida. No obstante, existe gran importancia alrededor de este tema, de tal forma que el Comité de Nutrición Temprana de la Sociedad Latinoamericana de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SLAGHNP), ha publicado un artículo reciente sobre el objetivo de identificar las principales prácticas de alimentación durante los primeros 1 500 días de vida recomendada por profesionales de la salud en Latinoamérica, tomando en cuenta que las prácticas de alimentación varían de acuerdo con la región, adaptando hábitos conforme a las características socioculturales de cada zona (34).

El término “alimentación complementaria” se define como la introducción de alimentos sólidos y líquidos, distintos a la leche materna (LM) o fórmula infantil. Diversas guías recomiendan que la introducción de alimentos no debería comenzar antes de los 4 meses, pero tampoco retrasarse más allá de los 6 meses de edad. El momento de la introducción de los alimentos complementarios coincide con los cambios en los requerimientos nutrimentales y la maduración fisiológica del sistema gastrointestinal, renal y neurológico, que se originan durante el desarrollo infantil (33). Una adecuada alimentación durante los primeros meses de vida tendrá un impacto sobre el neurodesarrollo del niño, si esta no se lleva a cabo de manera correcta, conlleva a una deficiencia en el aporte de hierro y proteínas que originan alteraciones en el desarrollo cerebral debido a la modificación de la anatomía de las neuronas y sus procesos químicos, afectando la comunicación y el sistema de neurotransmisores (34).

De acuerdo con Cuadros-Mendoza, CA y colaboradores, una adecuada introducción de la alimentación complementaria debe perseguir los objetivos que se enlistan en la Tabla 14 (35).

Tabla 14. Objetivos de la alimentación complementaria (35)

- | |
|--|
| <ol style="list-style-type: none">1. Promover un adecuado crecimiento y desarrollo neurológico, cognitivo, del tracto digestivo y el sistema neuromuscular2. Proveer nutrimentos que son insuficientes en la leche materna, tales como: hierro, zinc, selenio y vitamina D3. Enseñar al niño a distinguir sabores, colores, texturas y temperaturas diferentes, así como a fomentar la aceptación de nuevos alimentos4. Promover y desarrollar hábitos de alimentación saludable5. Favorecer el desarrollo psicosocial y la interrelación correcta entre padres e hijos6. Conducir a la integración de la dieta familiar7. Promover una alimentación complementaria que permita prevenir factores de riesgo para alergias, obesidad, desnutrición, hipertensión arterial, síndrome metabólico, entre otras |
|--|

Las necesidades y requerimientos nutrimentales se establecen con base en el crecimiento del niño. A partir del sexto mes de vida, el requerimiento del bebé aumenta tanto en el aporte energético como en las necesidades de hierro, zinc,

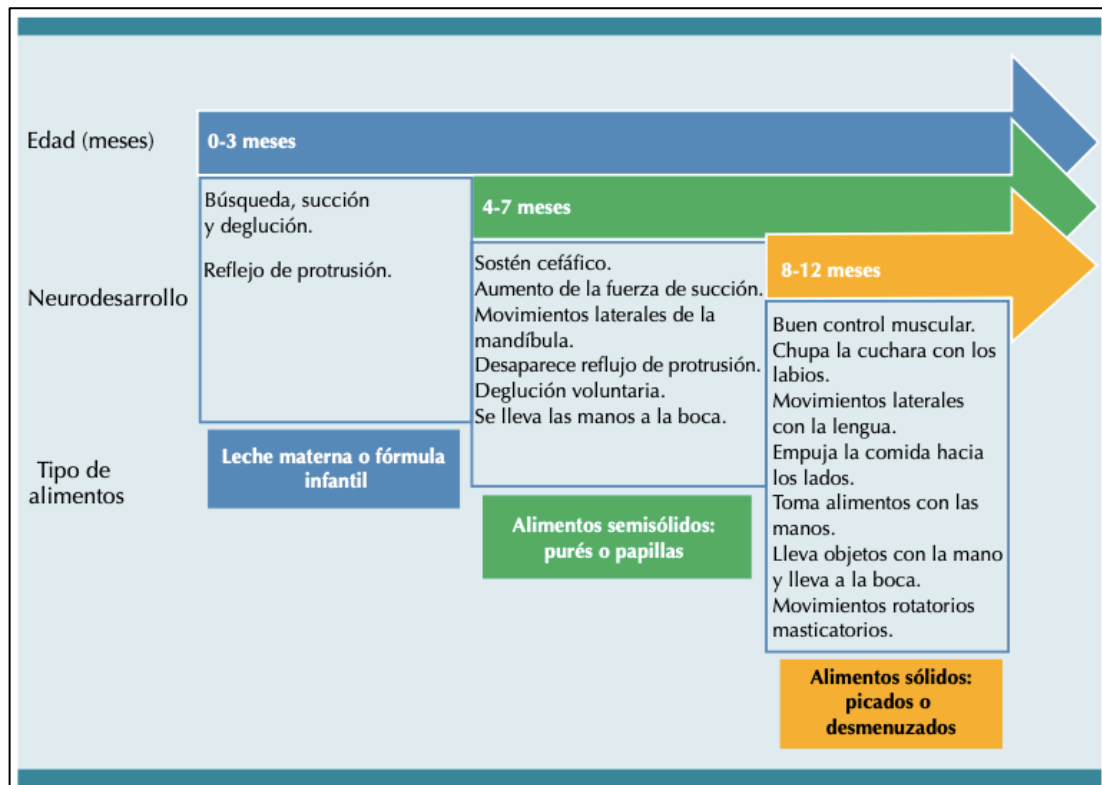
selenio, calcio y las vitaminas A y D, sin embargo, la leche materna y fórmula infantil no logran aportar el requerimiento recomendable, por lo que se deben cubrir mediante alimentos complementarios. Si la alimentación del niño, no se ajusta a los requerimientos adicionales en los nutrientes anteriormente mencionados, el crecimiento y desarrollo pueden afectarse por el resto de su vida (35).

2.5.1 Hitos del desarrollo

Con respecto al neurodesarrollo, los bebés adquieren habilidades motoras necesarias para el consumo seguro de alimentos sólidos. Las habilidades necesarias para que un bebé pueda aceptar y deglutir un alimento complementario en consistencia de puré, aparece típicamente durante los 4 a 6 meses. Cabe mencionar que hacia los 5 meses, el bebé comienza a llevarse objetos a la boca y para los 6 meses, inicia los movimientos de masticación, desaparece el reflejo de extrusión lingual y cuenta con la capacidad de llevar hacia atrás el bolo alimenticio para su posterior deglución. A partir de los 6 a 8 meses de edad, el bebé es capaz de consumir alimentos semi-sólidos o de consistencia grumosa, además de autoalimentarse mediante el desempeño de la pinza gruesa. Para los 8 meses, la mayoría de los bebés son capaces de sentarse sin apoyo y cuentan con una suficiente flexibilidad lingual para tragar los alimentos más espesos. A los 10 meses, son capaces de beber con el apoyo de una taza, manejar una cuchara y levantar los alimentos con sus dedos (pinza fina); y para los 9 meses, la mayoría de los niños podrán alimentarse por sí mismos. Para los 12 a 23 meses de edad, se adopta el uso de cuchara y cubiertos (32,36).

De acuerdo con el desarrollo de los diversos hitos, la consistencia del alimento debe ir cambiando (ver figura 7), incluso a pesar de que el niño no presente erupción dentaria, con la finalidad de ofrecerle una mayor seguridad sobre la fuerza deglutoria que le permita formar parte de la dieta familiar a partir del primer año de vida y reducir el rechazo a ciertas consistencias (35).

Figura 7. Esquema sobre la adquisición de los hitos del neurodesarrollo y consistencia de los alimentos en un niño entre 0 y 12 meses (35)

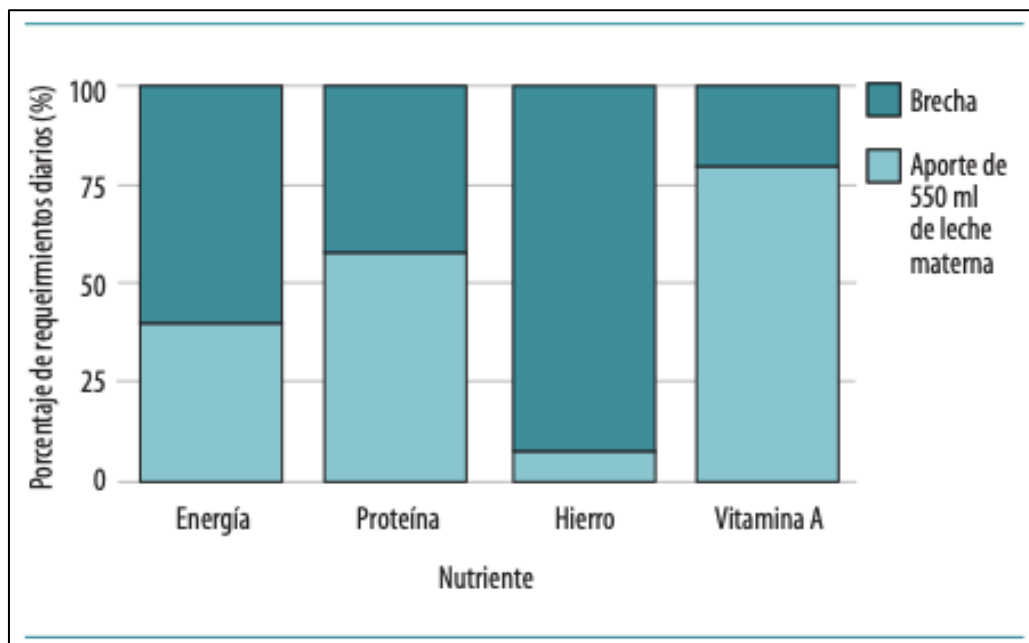


2.5.2 ¿Con qué alimento iniciar?

Para reconocer con qué alimento comenzar, es importante saber que los alimentos complementarios deben brindar suficiente energía, proteína y micronutrientes para cubrir las brechas necesarias para el niño, de tal forma que, junto con la leche materna o fórmula infantil, se logren cubrir todas sus necesidades (35).

De acuerdo con la Figura 8 se muestra que las brechas de energía, proteína, hierro y vitamina A disminuyen conforme a los meses y, por lo tanto, requieren ser cubiertas mediante la alimentación complementaria para un niño de 12 a 23 meses de edad. La parte clara de la barra muestra el porcentaje de las necesidades diarias que puede aportar una ingesta promedio de 550 ml de leche materna. La parte oscura de la barra muestra la brecha que debe ser completada por medio de alimentos complementarios (37).

Figura 8. Brechas a ser llenadas con la alimentación complementaria, para un niño de 12 a 23 meses que recibe lactancia materna (37)



Al observar esta imagen, la mayor brecha que requiere cubrirse a la brevedad mediante el consumo de alimentos es la de hierro. La recomendación se enfoca en iniciar la alimentación complementaria con alimentos que sean fuente de hierro, como los productos de origen animal conformados por: carne, órganos de animales, aves de corral o pescado. Una alternativa de los productos de origen animal, son las leguminosas que deben ser administradas en conjunto con un alimento rico en vitamina C, favoreciendo así la absorción del hierro. Otro alimento básico son los cereales fortificados sin azúcar añadida (37). El hierro representa uno de los principales nutrimentos que contribuyen al correcto desarrollo cerebral, debido a que participa en diversos procesos metabólicos tales como la mielinización, conducción y la regulación de neurotransmisores como la serotonina, dopamina y GABA (ácido gamma amino butírico). Sin embargo, la alteración del transporte de alguno de estos neurotransmisores debido a una deficiencia de hierro compromete el funcionamiento cognitivo, la respuesta afectiva y la coordinación en el movimiento de los niños (34).

Para los siguientes días, se recomienda añadir una variedad de alimentos en complementación del alimento básico (alimento rico en hierro) para así aportar una diversidad de nutrimentos. Es decir, contemplar el consumo diario de cada

grupo de alimentos tal como se muestra en la Figura 9 (verduras, frutas, cereales, leguminosas, productos de origen animal, grasas saludables y lácteos como el yogurt) sobre la dieta del niño (37).

Figura 9. Composición sugerida en la comida del bebé y sus resultados sobre la salud (33)

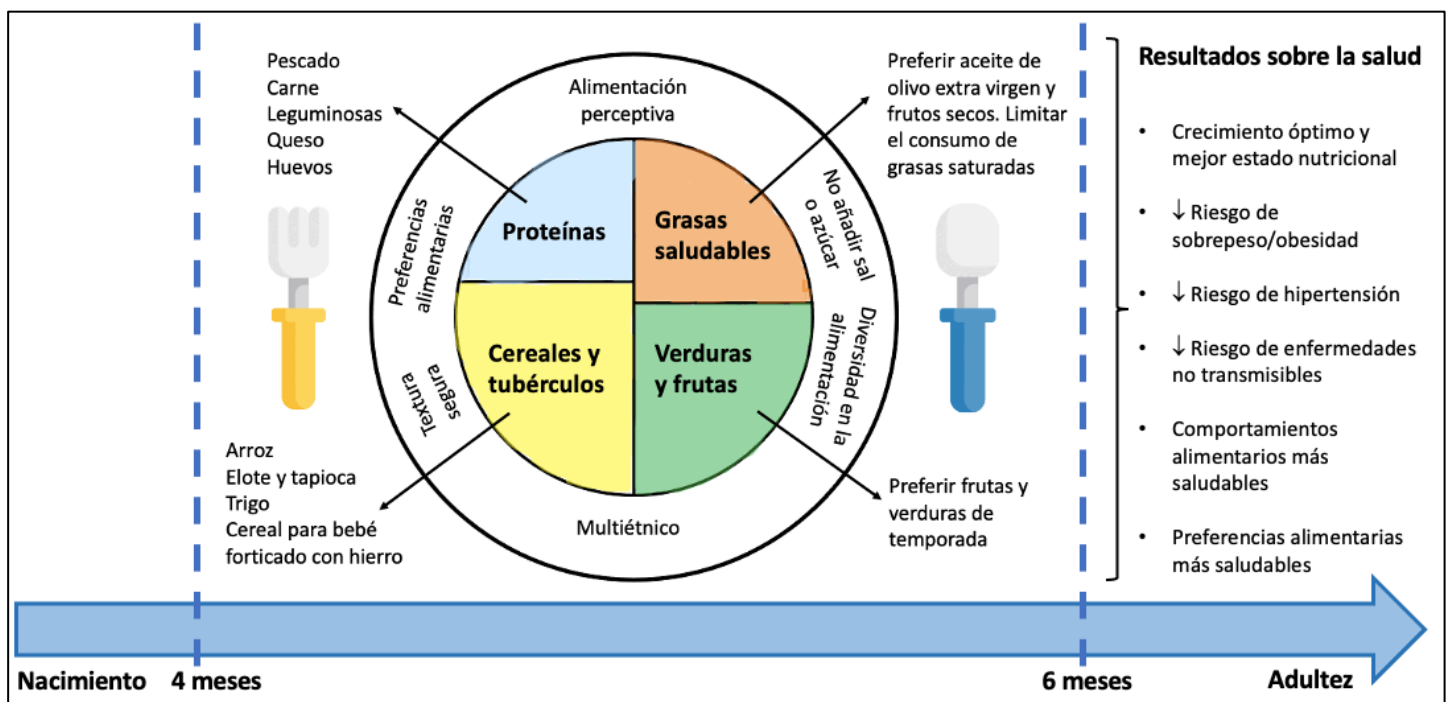


Imagen traducida de la referencia 33 por: Paola Vianey Niño de Rivera Martínez.

2.5.3 Calidad, frecuencia y cantidad de alimentos para niños de 6-23 meses de edad

En cuanto a la cantidad de alimento que se requiere cubrir conforme a los distintos meses, en la tabla 15 se resume la proporción necesaria ejemplificada en cucharadas o tazas medidoras. La energía estimada por mes contempla únicamente el consumo de alimentos sin tomar en cuenta el consumo de leche materna o fórmula infantil. La finalidad es que los alimentos sólidos cubran la mayor parte del requerimiento energético total que conlleve un crecimiento y desarrollo adecuado (37).

Tabla 15. Guía práctica sobre la calidad, frecuencia y cantidad de los alimentos para niños de 6-23 meses de edad, que reciben lactancia materna a libre demanda (37)

Edad	Energía necesaria por día, además de la leche materna	Textura	Frecuencia	Cantidad de alimentos que usualmente consumirá un niño promedio en cada comida
6-8 meses	200 kcal/día	Comenzar con papillas espesas, alimentos bien aplastados Continuar con la comida de la familia, aplastada	2 – 3 comidas por día Dependiendo del apetito del niño, se pueden ofrecer 1 – 2 meriendas	Comenzar con 2 – 3 cucharadas por comida, incrementar gradualmente a ½ vaso o taza de 250 ml
9-11 meses	300 kcal/día	Alimentos finamente picados o aplastados y alimentos que el niño pueda sostener con la mano	3-4 comidas por día Dependiendo del apetito del niño se pueden ofrecer 1 – 2 meriendas	½ vaso o taza o plato de 250 ml
12-23 meses	550 kcal/día	Alimentos de la familia, picados o, si es necesario, aplastados	3 – 4 comidas por día Dependiendo del apetito del niño se pueden ofrecer 1 – 2 meriendas	¾ a un vaso o taza o plato de 250 ml

2.5.4 Exposición a alimentos con potencial alergénico

Con relación a la introducción de alimentos con potencial alergénico, diversos estudios recientes han demostrado que la exposición temprana de huevo, cacahuete, trigo, soya, nueces, mariscos, pescados y gluten, no aumentan el riesgo de alergia alimentaria o dermatitis atópica, sino que además pueden prevenirlas (38).

Cacahuete

Evidencia fuerte sugiere que la introducción temprana de cacahuete tanto en bebés con antecedentes de alergias familiares como en aquellos sin riesgo (> 4 meses) reduce el riesgo de alergia alimentaria al mismo (38).

Huevo

La evidencia determina que la introducción del huevo a partir del cuarto mes de vida y antes del primer año, reduce el riesgo de alergia alimentaria, dermatitis atópica y asma. Sin embargo, no existe suficiente evidencia para determinar si hay una relación entre el consumo de huevo y la rinitis alérgica. Por otro lado, cabe destacar la importancia de cocinar perfectamente el huevo (huevo duro, revuelto o al horno), evitando ofrecerlo de manera cruda como clara de huevo cruda, pasteurizada, deshidratada o huevo entero en polvo, ya que estas formas están asociadas con el riesgo de infección por *salmonella*. Además, las formas crudas del huevo representan un riesgo para la salud de los bebés, ya que también inducen la presencia de reacciones alérgicas mucho más graves. La recomendación de cocinar perfectamente el huevo es con el fin de desnaturalizar la proteína y evitar complicaciones sobre la salud de los niños (38).

Pescado

La introducción temprana del pescado se asocia significativamente con un menor riesgo de dermatitis atópica, asma y rinitis alérgica. Por otro lado, la evidencia científica ha demostrado que una mayor frecuencia de consumo de pescado al año de vida se asoció significativamente con un riesgo reducido de cualquier enfermedad alérgica a los 4 años (38).

Productos de leche de vaca (queso, yogurt, mantequilla)

Se ha demostrado que una introducción temprana de los productos lácteos (< 12 meses) se encuentra asociada con un riesgo reducido de alergia alimentaria. No existe asociación acerca de la introducción de productos lácteos en cuanto al riesgo de presentar dermatitis atópica, asma y rinitis alérgica, antes de los 12 meses de edad (38).

Trigo y soya

Se ha demostrado que la introducción tardía de granos (> 7 meses) puede estar asociada con un mayor riesgo de alergia al trigo a los 4 años. Por lo que una introducción de los cereales antes de los 6 meses se asocia significativamente con un menor riesgo de alergia alimentaria, dermatitis atópica, asma y rinitis asmática a los 5 o 10 años de edad (36). Con relación a la soya, este alimento no se encuentra asociado a un riesgo de alergia alimentaria, dermatitis atópica, asma o rinitis alérgica (39).

En general, organismos internacionales recomiendan no posponer la introducción de alimentos alergénicos más allá de los 4 a 6 meses de edad, esto aplica tanto para lactantes con riesgo elevado como aquellos con bajo riesgo. De acuerdo con lo sustentado, se puede observar en la figura 10, el momento de la introducción de alimentos y su nivel de evidencia correspondiente (39).

Figura 10. Momento de la introducción de alimentos alergénicos para la alimentación complementaria y nivel de evidencia correspondiente (39)

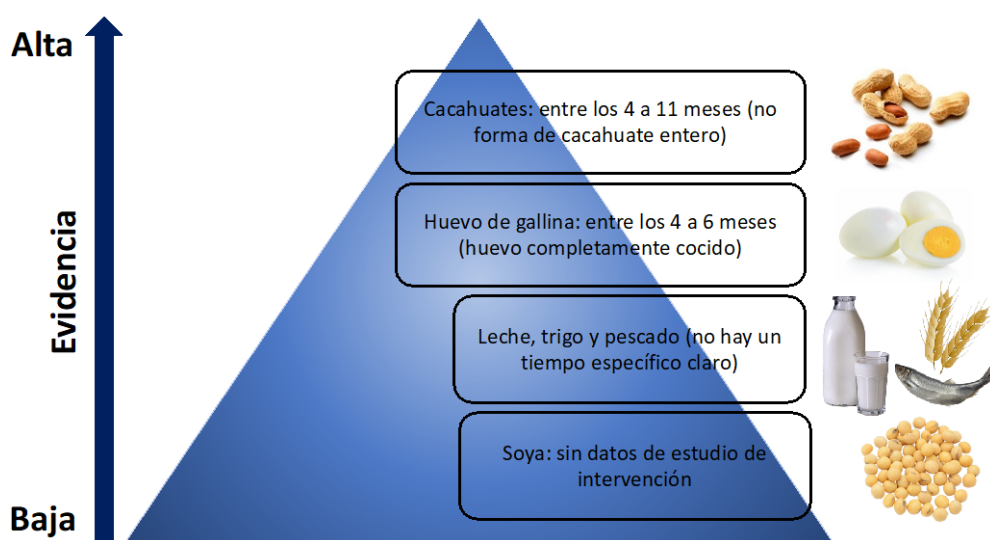


Imagen traducida de la referencia 39 por: Paola Vianey Niño de Rivera Martínez.

Con relación a lactantes que inicien la alimentación complementaria pero que cuentan con un riesgo de antecedente familiar de primer grado con enfermedad

alérgica documentada, se recomienda ofrecer lactancia materna exclusiva por lo menos 4 meses para reducir la incidencia de dermatitis atópica y alergia alimentaria (39).

2.5.5 Hábitos de alimentación y alimentación perceptiva

Las prácticas de la alimentación perceptiva consisten en el desarrollo de patrones de alimentación saludables durante el proceso de la alimentación complementaria que, si se llevan a cabo de manera oportuna y adecuada, previenen el desarrollo de enfermedades no transmisibles a futuro. Además, generan un impacto positivo sobre el patrón de crecimiento, el desarrollo infantil y en las preferencias alimentarias saludables (33,40). De igual forma, ayudan a establecer:

- Un tratamiento personalizado
- Metas de alimentación y planes de rehabilitación nutricional más favorecedores
- Fortalece la relación de los cuidadores y los pacientes al llevar a cabo un proceso de alimentación mucho más placentera (41)

La alimentación perceptiva se define como el comportamiento normal relacionado con los hábitos de alimentación. El término es empleado para describir que los cuidadores alimentan a los lactantes directamente y asisten a los niños mayores cuando consumen sus alimentos por sí solos, respondiendo a signos de hambre y saciedad, alimentando lenta y pacientemente, animando al pequeño a consumir sus alimentos sin la necesidad de forzarlo (35,37).

Una crianza perceptiva está orientada a promover el desarrollo cognitivo, emocional y social, así como fomentar un desarrollo de autorregulación que, si no se construye de manera correcta, puede afectar directamente las conductas alimentarias, la regulación emocional y el control inhibitorio, aumentando el riesgo de obesidad a largo plazo (42).

En relación con la introducción de los alimentos, se recomienda que los cuidadores experimenten con diversas combinaciones, sabores y texturas para animarlos a comer. Por último, recordar que los momentos de comer son periodos de aprendizaje y amor (37). Si extrapolamos esta información al paciente con PCI, es necesario que el profesional de la salud valore en conjunto con el cuidador, los siguientes puntos:

- **Quién:** personas involucradas en la alimentación; diferencias en los estilos de alimentación
- **Qué:** el tipo, viscosidad, textura, cantidad y calidad de los alimentos ofrecidos y consumidos
- **Cuándo:** horario, frecuencia y duración de cada comida
- **Dónde:** ambiente de la alimentación, presencia de distracciones
- **Cómo:** rutina de alimentación, técnica de equipo de adaptación, posicionamiento (43)

Analizar cada aspecto en el niño y los familiares durante cada comida, proporciona información valiosa acerca de las habilidades oromotoras del niño, estado de nutrición y composición corporal, riesgo de aspiración, interacción con los cuidadores y la técnica empleada durante el proceso de alimentación; comprender la importancia de la alimentación como un momento de crianza para el niño y su familia, ayuda a establecer un tratamiento personalizado, metas de alimentación y planes de rehabilitación nutricional más favorecedores (43).

2.5.6 Alimentación complementaria en prematuros

No se ha descrito con exactitud acerca del momento óptimo para iniciar la alimentación complementaria en el niño pretérmino. De igual modo, ninguna organización ha proporcionado guías con evidencia y las recomendaciones fuertes acerca del tema, son escasas. Lo siguiente resulta preocupante debido a que los bebés prematuros tienen un mayor riesgo de restricción del crecimiento postnatal en comparación con los bebés de término. Además, la nutrición durante

los primeros años de vida, juega un papel importante sobre la salud del prematuro tanto a corto como a largo plazo (43).

Decidir cuándo iniciar la alimentación complementaria representa todo un reto debido a la gran demanda energética que requieren los bebés pretérmino. De acuerdo con Liotto, N. *et al.* y Salvatori, G. *et al.* se ha considerado realizar la introducción de alimentos distintos a la leche materna (LM) o fórmula infantil a partir de los 5 y 8 meses de edad no corregida, asegurando un peso mínimo de 5 kg, procurando, además, los períodos sensibles para la aceptación de sólidos y permitir el desarrollo de habilidades de alimentación apropiadas (45,46). Por lo tanto, una transición segura y satisfactoria, deberá estar enfocada en el desarrollo motor adecuado y no sobre la edad corregida o postnatal del paciente (46).

Por otro lado, debe considerarse la intervención mediante soporte nutricional en caso de que el niño prematuro presente dificultades para la ganancia de peso y crecimiento, ya que usualmente, son niños que comen lentamente y requieren realizar muchas pausas, o presentan alguna patología o condición en especial que limita la capacidad de ingesta. Por otro lado, una estancia hospitalaria prolongada suele interferir en el proceso de crianza y confianza sobre los padres, originando actitudes sobreprotectoras que dificultan el acto de alimentar a su hijo, fomentando malos hábitos de comportamiento durante cada comida y dificultando la independencia del niño (47).

2.5.7 Alimentación complementaria en PCI

Actualmente, no existe información específica alrededor de este tema y de acuerdo con la información anterior, se sabe que la alimentación complementaria requiere de una serie de habilidades que se van obteniendo conforme al desarrollo neurológico y motor. En el caso de niños con PCI, existe una alteración en el desarrollo y funcionamiento de los distintos sistemas reguladores de las funciones vitales del organismo originado por la disminución del tono muscular (48). Por lo tanto, iniciar con la alimentación complementaria durante los primeros meses de vida, resulta una tarea desafiante. En un estudio realizado por García,

LF y Restrepo, L. en el año 2011, se informó que todas las cuidadoras encuestadas mencionaron que, al iniciar la alimentación complementaria, todos los alimentos ofrecidos eran licuados (48). En la medida que el niño desarrollaba y mejoraba la habilidad masticatoria, se modificaba paulatinamente la consistencia para prevenir o evitar problemas de atragantamiento y promover en el niño habilidades mínimas, como la masticación y consumo de trozos pequeños. Además, sobre las prácticas alimentarias en relación con la variedad de los alimentos, las cuidadoras reportaron combinar entre alimentos líquidos o de fácil deglución en conjunto con alimentos sólidos macerados, con el fin de favorecer el consumo de los mismos, pero sin cambios de variedad, ya que usualmente ofrecían los mismos alimentos (48).

En cuanto a dónde, con quién y cómo se alimenta el niño con PCI, el estudio menciona que el lugar para comer suele ser en la silla de ruedas o en una silla convencional, y los niños con mayor compromiso motor son cargados por su cuidador la mayor parte del tiempo. Durante este proceso, algunas cuidadoras, han sabido identificar e interpretar las necesidades del niño, mediante el lenguaje gestual, corporal o visual para manifestar sus gustos, rechazos, malestares, entre otros (48).

Por otro lado, se menciona en el estudio que en ninguna de las observaciones realizadas se vinculó al niño en la dieta familiar, debido a la modificación de los alimentos y el tiempo para alimentarlos. Se discutió de igual modo, acerca del uso de distractores a la hora de comer con el fin de favorecer la ingesta. Por último, el temor y angustia que genera el proceso de alimentación en las cuidadoras, generalmente no les permite hacer de la rutina de alimentación una experiencia agradable que promueva o incentive la adquisición o desarrollo de nuevas habilidades sobre el niño (48).

Cabe destacar que, de acuerdo con lo establecido por la OMS, los alimentos complementarios mantienen una densidad energética menor que la leche materna, por lo que la ingesta energética será menor que la que se obtenía mediante la LM o fórmula infantil. Generalmente, el apetito del niño es un parámetro que puede emplearse como guía para estimar la cantidad de

alimentos que pueden ofrecerse. Sin embargo, en un estado patológico o de desnutrición, el apetito disminuye, consumiendo menos alimentos de los que realmente necesitan (37).

2.6 Tratamiento nutricional

La evaluación de las necesidades energéticas del niño con PCI suele ser difícil de estimar, porque no existen recomendaciones específicas para esta población, ya que el requerimiento varía conforme al grado del compromiso motor en el niño (6).

Usualmente las recomendaciones de ingesta dietética recomendable para niños sin compromiso neurológico, suelen sobreestimar las necesidades energéticas en relación con niños con PCI, debido al severo retraso en el crecimiento y la disminución de la actividad física. Por ejemplo, pacientes con PCI que caminan, requieren de un mayor aporte energético en comparación con pacientes dependientes de una silla de ruedas que requieren entre un 60-70%, o niños con cuadriplejia espástica, que tienen un gasto energético total menor (aproximadamente del 10%) en comparación con la población pediátrica en general (6).

Además, debe valorarse que la ingesta energética está también directamente relacionada con otros factores y que varía conforme:

1. Al grado de alteración del metabolismo
2. Al grado de movilidad y actividad física
3. A la severidad del padecimiento
4. A las patologías presentes (6)

2.6.1 Estimación del requerimiento energético

Diversos estudios han encontrado que las ecuaciones publicadas para calcular el requerimiento energético en la población pediátrica subestiman las necesidades en niños con daño neurológico en un 22% aproximadamente. No

obstante, dependiendo del grado de disfunción motora, pueden llegar a sobrestimarse las necesidades energéticas que conllevan a un estado nutricional de sobrepeso, condición presente en el 15% de los casos en niños con PCI. La ESPGHAN, recomienda la ecuación de Schofield para la estimación de las necesidades energéticas. Sin embargo, la ingesta dietética debe reevaluarse continuamente (6).

Por lo anterior, el profesional de la salud debe contemplar que el requerimiento energético de los niños con PCI es mucho menor que el de un niño sin complicaciones neurológicas. Lo ideal, es realizar una valoración mediante calorimetría indirecta para conocer los requerimientos de manera más específica, desafortunadamente, suele estar poco disponible para la mayoría de los profesionales. Sin embargo, existen cálculos factoriales que parten del gasto energético basal obtenido mediante fórmulas específicas propuestas especialmente para este grupo de niños a partir de la talla (Tabla 16). Por lo tanto, un seguimiento continuo, resulta necesario para valorar la suficiencia de los aportes (21,22).

Tabla 16. Fórmulas para el cálculo de requerimientos de energía en niños con PC (22)

Autor	Fórmula	Variables
Culley <i>et al.</i> , 1969	Talla (cm) x factor de actividad	- Ambulatorio (sin discapacidad motora) = 14.7 ± 1.1 kcal/cm - Ambulatorio (leve o moderada discapacidad motora) = 13.9 ± 1.1 kcal/cm - No ambulatorio (severa discapacidad motora) = 11.1 ± 1.1 kcal/cm
Krick <i>et al.</i> , 1992	GER x tono muscular x factor de actividad + crecimiento	- Hipertonía = 1.1; hipotonía = 0.9 - Postración = 1.15; dependencia de silla de ruedas = 1.2 - Gateo = 1.25; ambulatorio = 1.3 - Crecimiento = ganancia de peso (g)/día x 3 – 5 kcal/día

2.6.2 Ingesta recomendable de proteína

Los requerimientos de proteína para niños con PCI son similares a los requerimientos en niños sin daño neurológico. Sin embargo, deberá contemplarse su aumento ante necesidades específicas, por ejemplo, si existen

úlceras de decúbito, o en pacientes con desnutrición severa, el aporte proteico puede aumentarse de 2 a 2.4 g/kg/día (6).

Cabe destacar que pueden surgir problemas para cubrir la ingesta de proteínas cuando el aporte energético es bajo, para estos casos, se recomienda el uso de fórmulas o suplementos proteicos en estos niños (6).

2.6.3 Requerimiento hídrico

Es importante prestar atención al estado de hidratación en esta población, ya que corren el riesgo de deshidratarse por una variedad de razones como: incapacidad para comunicar la necesidad de beber agua, babeo y deglución insegura (6).

El requerimiento hídrico podrá calcularse mediante el método de Holliday-Segar (ver Tabla 17). En caso de la presencia de fiebre, asma, alta tasa respiratoria, quemaduras y patologías que incrementen las pérdidas insensibles, valorar el aumento del requerimiento basal (49).

Tabla 17. Requerimientos hídricos según Holliday-Segar (49)

Requerimientos basales diarios	
Primeros 10 kg	100 ml/kg/día o 4 ml/kg/hora
Segundos 10 kg	50 ml/kg/día o 2 ml/kg/hora
Peso superior a 20 kg	20 ml/kg/día o 1 ml/kg/hora

El requerimiento hídrico calculado pudiera no ser el adecuado ya implementado en la vida real. De acuerdo con Prasad D y Bhargavanshi A., una meta realista es la de cubrir con el 90% de la ingesta total de líquido recomendable respecto a lo calculado por la fórmula de Holliday-Segar (50).

2.6.4 Requerimiento de micronutrientes

La deficiencia de calcio, hierro, zinc, vitaminas C, D y E, y selenio, se puede observar comúnmente en pacientes con PCI y principalmente en aquellos que

son alimentados exclusivamente por sonda, quienes requieren un menor aporte de energía para evitar el sobrepeso. Sin embargo, una ingesta energética reducida se refleja con un menor aporte de micronutrientes (6).

La evidencia científica sugiere utilizar la ingesta dietética recomendada (IDR) de vitaminas y minerales para el niño sano, pero valorando más cautelosamente el estado nutricional en niños alimentados por sonda, debido a que las dietas líquidas preparadas suelen incluir alimentos pobres en hierro, aumentando el riesgo de anemia, en caso de que la dieta esté basada principalmente en leche de vaca que disminuye la absorción del mismo (6).

La IDR de hierro es de 10 mg/día en niños de 7 – 10 años, 12 mg/día en varones adolescentes de 15 – 19 años, y 15 mg/día en mujeres adolescentes de la misma edad. Es razonable proporcionar suplementación de hierro en caso de necesitarlo como primera medida diagnóstica y terapéutica (6).

En relación con la ingesta de fibra, se sugiere cubrir con el IDR para la población pediátrica en general (6). Estudios estadounidenses, sugieren una ingesta de fibra de 10 g/día para niños de 1 a 3 años y 13 g/día para los de 4 a 8 años. Sin embargo, las recomendaciones canadienses sugieren para todos los grupos de edad durante la etapa pediátrica partiendo del primer año de vida, una ingesta de fibra de 14 g/1 000 kcal (51). No obstante, la ingesta dietética de fibra en niños con PC suele ser baja debido a la dificultad para ofrecer alimentos fibrosos o vegetales enteros (52).

2.6.5 Soporte nutricional

El soporte nutricional, tal como la nutrición enteral, podrá emplearse en caso de no lograr cubrir el aporte energético total promoviendo el aumento de peso y crecimiento lineal. Su uso beneficia también al cuidador quien pudiera pasar menos horas tratando de alimentar al niño (6). Si bien, en la mayoría de los casos la indicación de la vía enteral se deriva de los trastornos de la deglución, existen otras indicaciones nutricionales (ver Tabla 18) que consideran la posibilidad de proveer una nutrición enteral (53).

Tabla 18. Indicaciones de nutrición enteral en niños con enfermedad neurológica (53)

Condiciones
• Incapacidad de ingerir 80% de los requerimientos por vía oral • Tiempo de alimentación > 4 h/día • Crecimiento estatural o ponderal deficiente por > 1 mes (en < 2 años de edad) • Disminución de peso por más de 3 meses (en > 2 años de edad) • Cambio de 2 carriles en la desviación estándar (DE) en P/E o P/T • PCT persiste < p5

El tipo de acceso de vía enteral depende del estado nutricional, aspectos clínicos y la duración prevista para ofrecer la alimentación. Cuando se requiere usar sondas enterales, las transpilóricas son las más seguras, sin embargo, obligan al cuidador a conocer el uso de la bomba de infusión y a la monitorización regular de su posición (53). A continuación, se mencionan algunos de los métodos de administración dependiendo del caso de cada niño:

- Alimentación por bolos: se prefiere la alimentación en bolos ya que imita la respuesta fisiológica asociada a la alimentación.
- Infusión continua: empleada y recomendada para niños que no toleran la alimentación mediante bolos o niños que cuentan con una yeyunostomía.
- Infusión continua nocturna: recomendable para niños con requerimientos energéticos elevados y poca tolerancia a altos volúmenes. Se aconseja emplear la infusión continua por la noche y complementar mediante alimentos en bolos en el transcurso del día (6,28).

El apoyo nutricional es una parte integral del tratamiento y cuidado en niños con discapacidad neurológica, y deberá llevarse a cabo por un equipo multidisciplinario de especialistas en pediatría, garantizando la protección de la vía aérea, debido a la presencia de trastornos de deglución precozmente, que pueden presentarse o acentuarse con el tiempo (28,44).

2.6.6 Tipo de fórmula comercial para la nutrición enteral

Con relación al tipo de fórmula recomendable para la administración óptima de nutrimentos mediante la nutrición enteral, la decisión dependerá de las necesidades específicas de cada paciente como:

- Edad
- Requerimientos nutrimentales
- Tipo de acceso enteral (54)

Con base en las características anteriormente mencionadas, se podrá elegir entre leche materna, una fórmula infantil estándar, alta en densidad energética o en nutrimentos específicos (54).

De acuerdo con la ESPGHAN, una fórmula polimérica estándar de densidad energética de 1 kcal/ml, suele ser recomendable para comenzar con la nutrición enteral. En el caso de los niños que requieran un mayor aporte energético o presenten intolerancia a grandes volúmenes de alimento, se recomienda el uso de fórmulas de alta densidad energética (1.5 kcal/ml), o también suplementos dietéticos como los polímeros de glucosa y/o triglicéridos de cadena larga (TCL) con el propósito de aumentar la ingesta energética en poco volumen, cuidando la composición de la dieta. Generalmente las fórmulas poliméricas suelen ser bien toleradas, sin embargo, la recomendación dependerá del criterio clínico del nutriólogo ya que, dependiendo del caso, se podrán recomendar fórmulas semielementales o elementales (fórmulas hidrolizadas) si fuera necesario. En la tabla 19 se observa la clasificación de las fórmulas enterales (6,54,56,57).

Tabla 19. Clasificación de las fórmulas enterales (54,56,57)

Fórmulas	Características
Fórmula polimérica	• Empleadas para pacientes que requieren soporte nutricional por vía enteral (sonda o vía oral) y con una digestión normal. • Satisfacen las necesidades nutrimentales básicas para la mayoría de los pacientes en un estado NO crítico. • Proteína intacta: lactosuero, caseína o caseinatos. • Lípidos: aceites vegetales y grasa lácticas, con aportes variables de TCL, triglicéridos de cadena media (TCM) y ácidos grasos esenciales (AGE). • Hidratos de carbono: polímeros de glucosa: almidón; maltodextrinas. La mayoría no contiene lactosa. Pueden o no contener fibra.
Fórmulas parcialmente hidrolizadas	• Fórmula cuyas proteínas presentan un peso molecular < 5000 Daltons. • Indicada como prevención a niños con historia familiar comprobada de alergia a las proteínas de la leche de vaca. • Contraindicada en niños con alergia a la proteína de la leche de vaca.
Fórmulas hidrolizadas	• Fórmulas que se caracterizan por contener proteínas en forma de péptidos (cadenas de dos o más aminoácidos). • La porción proteica, caseína o proteínas del suero se modifican mediante un proceso llamado hidrólisis, donde a mayor hidrólisis, ofrece un sabor desagradable y con mayor osmolaridad. • Pueden contener aminoácidos libres. • Denominadas también fórmulas oligoméricas, semielementales, extensamente hidrolizadas, con bajo peso molecular o químicamente definidas. • Hidratos de carbono: maltodextrinas, polímeros de glucosa • Lípidos: TCL y TCM.

Por otro lado, en la tabla 20, se muestra un resumen de recomendaciones de acuerdo con la ESPGHAN (6).

Tabla 20. Recomendaciones para la elección de la fórmula enteral de acuerdo con la ESPGHAN (6)

Población	Tipo de alimentación
Bebés (0-12 meses)	• Leche materna, fórmula infantil estándar, alta en densidad energética o en nutrientes específicos
Niños > 1 año	• Fórmula polimérica estándar (1 kcal/ml)
Niños con necesidades energéticas elevadas o poca tolerancia al volumen	• Fórmulas de alta densidad energética (1.5 kcal/ml) con fibra o suplementos dietéticos (módulos) como polímeros de glucosa y/o TCL
Niños gravemente desnutridos	• Adición de proteínas en un rango de 2 a 2.4 g/kg/d y un aumento adicional del 20% sobre el aporte energético total
Mantenimiento de la alimentación por sonda en niños inmóviles	• Administrar una nutrición baja en grasas, calorías y alta en fibra o bien, ofrecer una fórmula rica en micronutrientes para el mantenimiento de la alimentación por sonda enteral
Paciente con ERGE, náuseas y arcadas	• Recomendar una fórmula a base de suero de leche

2.6.7 Fórmula comercial o dieta licuada artesanal

Se recomienda el uso de fórmulas comerciales siempre y cuando estén disponibles, ya que el uso de las dietas licuadas artesanales requiere más atención en las prácticas de preparación, higiene y almacenamiento (58).

Por otro lado, las dietas licuadas con una buena orientación por parte del servicio médico y nutrición pueden resultar beneficiosas tanto para el paciente como para los cuidadores, ya que ésta:

- Puede modificar sus proporciones nutrimentales de acuerdo con las necesidades del niño y patología de base
- Pueden estar elaboradas con alimentos de fácil acceso (58)

Además, generalmente las familias suelen escoger los licuados artesanales debido a su fácil acceso y mayor inclusión familiar (54).

Por otro lado, deberá considerarse también que las dietas licuadas:

- No pueden dejarse a temperatura ambiente por más de 2 horas
- Suelen ser una preparación incompleta y monótona en relación con los ingredientes utilizados
- No satisfacen requerimientos de nutrimentos inorgánicos y vitaminas
- No pueden superar una densidad energética de 1.5 kcal/ml (58)

2.6.8 Factores que influyen en la alimentación y su solución pertinente

Ciertas condiciones que se mencionarán a continuación influyen en la alimentación y pueden realizarse algunos cambios dependientes a la condición presente (ver Tabla 21).

Tabla 21. Condiciones frecuentes en pacientes con PCI y que influyen en la alimentación (53)

Reflujo gastroesofágico (RGE)	Enfatizar en la importancia de la posición, sentada o semisentada al alimentar, durante y 30 minutos post-alimentación para disminuir el riesgo de aspiración. Utilizar menores volúmenes. El espesamiento puede reducir los episodios de RGE.
Vaciamiento gástrico enlentecido	Cambios en la composición de los alimentos influyen en el vaciamiento gástrico; un mayor contenido proteico o lipídico lo retrasan, mientras que una mayor osmolaridad como el empleo de hidratos de carbono refinados, lo aceleran. El uso de fórmulas lácteas con mayor aporte de caseína retrasa el vaciamiento gástrico en comparación con las fórmulas con suero. El uso de procinéticos puede ayudar a reducir el malestar.
Constipación	Es una condición frecuente en niños con PCI. Se aconseja optimizar el manejo nutricional, garantizando un alto aporte diario de agua y fibra (soluble e insoluble) en la alimentación. La recomendación es de 14 g por cada 1 000 kcal/día. Es frecuente recomendar el uso de medicamentos, pero antes debería optimizarse mediante el manejo nutricional.

(continúa)

(Continuación)

Osteoporosis	Favorecida por la inmovilidad, el déficit en aportes de calcio y/o suplementación de vitamina D, la baja exposición solar y el empleo de medicamentos anticonvulsivantes. La osteoporosis aumenta el riesgo de fracturas. La IDR se valora de acuerdo con la edad (500 – 1 400 mg/día) y los aportes de vitamina D (400 – 1 000 UI/día), tratando de cubrir una parte mediante el consumo de alimentos fuente de hierro y vitamina D.
Síndromes convulsivos	Considerar el uso crónico de los anticonvulsivantes. El fenobarbital, fenitoína y carbamazepina disminuyen la activación de vitamina D, aumentando el riesgo de osteoporosis. El ácido valproico puede producir depleción de carnitina, favoreciendo el origen de sobrepeso, teniendo que modular los aportes de energía. Además, el uso de los medicamentos anteriormente mencionados favorece el riesgo de dislipidemia.
Infecciones intercurrentes	Con el desarrollo de infecciones intercurrentes, la alimentación puede referirse disminuida debido a la presencia de intolerancias. Por lo tanto, se recomienda concentrar la dieta (aumentar la densidad energética y disminuir el volumen total), reemplazar la dieta por una mixta recomendado fórmulas líquidas poliméricas en infusión enteral o disminuir la velocidad de aporte si ésta ya se utilizaba. Evitar la subhidratación prefiriendo un mayor aporte de volumen de agua libre complementaria, volviendo a lo basal una vez superado el cuadro agudo.

La alimentación por sonda enteral puede iniciarse de manera temprana en niños que no puedan alimentarse correctamente por vía oral, o bien, que no puedan lograr cubrir una ingesta suficiente. Un adecuado soporte nutricional ayuda a:

- Recuperar el crecimiento lineal
- Disminuir el reflujo gastroesofágico
- Mejorar la cicatrización de heridas y circulación periférica
- Disminuir la frecuencia de aspiraciones
- Aumentar el estado de alerta
- Disminuir la irritabilidad y espasticidad
- Disminuir la frecuencia de hospitalizaciones
- Mejorar la calidad de vida (28).

2.6.9 Técnicas empleadas para favorecer la ingesta de alimentos

Para favorecer la ingesta de alimentos, se aconseja ofrecer alimentos que favorezcan la masticación y la deglución, y prevenir aquellos alimentos que originen algún problema como atragantamiento o vómito. En la tabla 22, se puede ver un listado de alimentos y la presentación adecuada para la aceptación y tolerancia de estos (16).

Tabla 22. Preparación de algunos alimentos para la adecuada aceptación y tolerancia en niños con dificultad de masticación o deglución (16)

Alimento	Incluir	Evitar
Líquidos	Jugos espesos, helados, batidos, gelatinas	Agua, jugos ligeros, leche, café
Carne y pescado	Carnes picadas, pescados sin espinas	Carnes enteras, pescado con espinacas
Huevos	Escalfados, revueltos, tortilla, natillas	Cocidos
Frutas	Enlatadas sin semillas, huesos, y peladas; frutas en puré, frutas en gelatina	Frutas crudas
Sopas	Sopas espesas	Sopas caldosas
Postres	Batidos de fruta, gelatinas, natillas, helados	Pasteles y postres con frutos secos

El objetivo de la adaptación de los alimentos consiste en garantizar una alimentación más segura que reduzca el riesgo de atragantamiento o ahogamiento y de aspiración, así como cubrir los requerimientos nutrimentales e hidratación (59).

La modificación del alimento se realizará con base en las características y necesidades nutrimentales de cada niño. Por lo tanto, se podrán realizar tres tipos de modificaciones en los alimentos:

- Modificación del tamaño: relacionado con las porciones de los alimentos ofrecidos, donde se recomienda fraccionar los alimentos y presentar porciones en tamaño reducido con alta densidad energética
- Modificación de la consistencia o textura: ofreciendo alimentos en consistencia de cremas, purés o empleando espesantes comerciales
- Incremento de la densidad energética: fortificando la comida habitual, empleando módulos comerciales o utilizando fórmulas para nutrición enteral (59).

Sin embargo, un estudio realizado en el 2017 en el departamento de fisioterapia y rehabilitación en Turquía, divulgó que niños con PC que recibían alimentos con texturas niveles 3 a 5 según la clasificación IDDSI (*The International Dysphagia Diet Standardisation Initiative*), es decir, una consistencia moderadamente espesa o licuada [3], extremadamente espesa o puré [4], picada y húmeda [5], presentaban un estado nutricional y crecimiento más deficiente en comparación con los niños regulares que consumían una variedad de alimentos en diversas texturas, ya que, de acuerdo con este estudio, no se alcanzó a cubrir con el aporte energético necesario, debido a varios factores tales como:

- Atragantamiento o vómitos durante la comida
- Consumo elevado de alimentos líquidos sin propiedades nutrimentales como jugo de frutas, sopas, leche o bebidas azucaradas
- Disfunción oromotora para el control de los alimentos líquidos en la cavidad oral que conduce a la pérdida significativa de alimentos
- Incorrecta distribución de los nutrimentos, debido a una dieta desequilibrada alta en grasas y baja en hidratos de carbono
- Estrés por parte del cuidador debido a la dificultad para alimentar y el tiempo en realizarlo
- Preparación del alimento con textura inadecuada (60).

Concluyendo que la incapacidad para consumir alimentos sólidos está más relacionada con los comportamientos de alimentación deficientes del niño y el estrés originado sobre los cuidadores para la preparación de los alimentos con

la textura adecuada, limitación de tiempo para la preparación de las comidas y el comportamiento del niño durante cada proceso de alimentación. Esto a su vez, provoca conductas alimentarias negativas en el niño con PCI, aumentando la posibilidad de un estado nutricional decadente. Mencionado lo anterior, se recomienda orientar a los padres de familia sobre buscar apoyo para un entrenamiento de masticación como estrategia preventiva, valorando que un niño con PC mostrará de acuerdo con el daño neuromuscular presente, dificultad para alimentarse por sí solo debido a diversos factores mencionados a continuación:

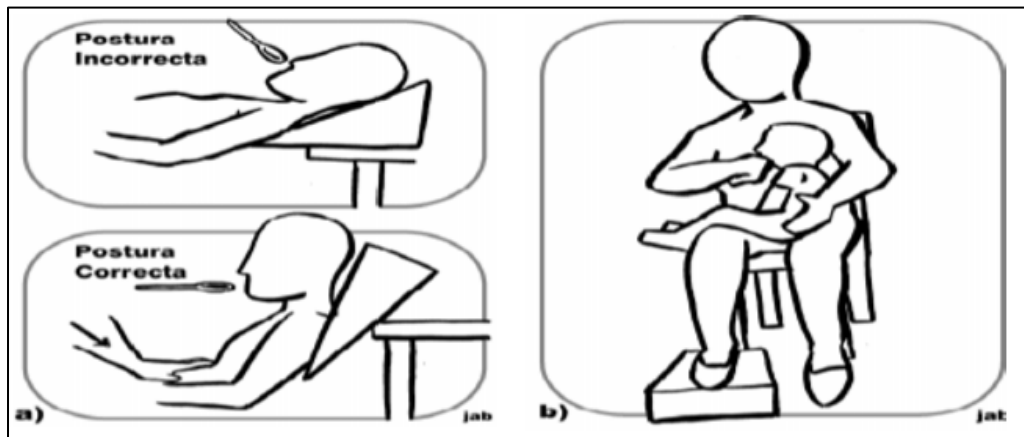
- Falta de cierre de manera voluntaria de los labios y la boca
- Ausencia de movimientos adecuados de masticación y deglución
- Persistencia de reflejos arcaicos
- Movimientos de la lengua que le hagan sacar la comida de la boca
- Sialorrea (59,60)

Se han descrito en diversos estudios sobre las técnicas fisioterapéuticas que favorecen el consumo de alimentos y logran mantener una convivencia mucho más placentera con la familia durante cada comida. Tales técnicas son:

- Moverle la cabeza hacia adelante para beber líquidos
- Ejercer presión con el dedo índice en el espacio entre la nariz y el labio superior para cerrar los labios
- Mantener al niño sentado en una silla en una postura adecuada, con la finalidad de reducir las dificultades que pudieran presentarse por la misma discapacidad y el acto de alimentar (16).

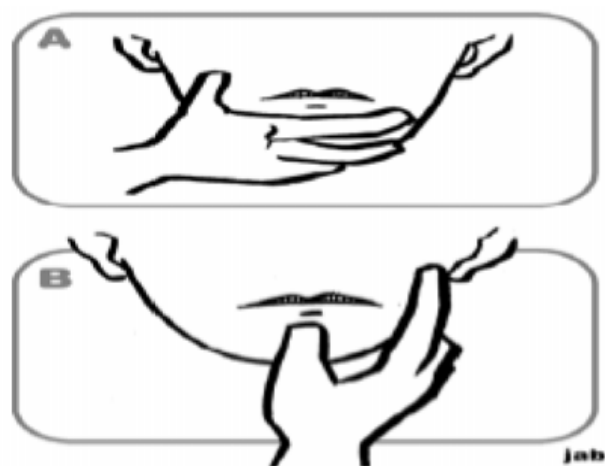
En cuanto a la postura, es importante entrenar a la persona que va a ofrecer los alimentos. De tal modo que el cuidador permanezca sentado frente al niño o sobre sus piernas, de manera que su mano esté colocada en la parte inferior del tórax y que la cuchara se le presente al niño de frente, ayudándolo a mantener un mayor control de la cabeza y por ende una mejor deglución (ver Figura 11) (16).

Figura 11. Postura recomendable al momento de ofrecer los alimentos
(16)



Por otro lado, cabe destacar que además del control del cuerpo, ejercer un control de la mandíbula permitirá mejorar el reflejo de succión y deglución. Este control mandibular se realiza únicamente cuando el niño no tiene un control sobre los músculos de la boca. La técnica se realiza con el apoyo de los dedos pulgar, índice y dedo corazón (dedo medio). El dedo corazón se coloca debajo de la barbilla de tal forma que permite ejercer presión sobre la misma. Esta compresión permite que la lengua adquiera control de manera indirecta, permitiendo realizar la deglución de manera más natural (ver Figura 12) (16).

Figura 12. Técnica de apoyo para control mandibular (16)



Existirá el caso de niños que puedan alimentarse por sí solos con alguna dificultad presente, como sostener los cubiertos o mantener su plato en su lugar. Entre las técnicas y adaptaciones pueden considerarse las siguientes:

1. Mangos para cubiertos
2. Cubiertos para mano derecha e izquierda
3. Platos antideslizantes con bordes que eviten que se mueva o caiga la comida del plato
4. Vasos que faciliten el agarre del mismo o vasos con popote
5. Uso de férulas para asentar los vasos y cubiertos, así como el empleo de materiales antideslizantes (16)

Lo anterior se puede observar en las figuras 13 a 17.

Figura 13. Cubiertos con mango para mejor agarre (16)

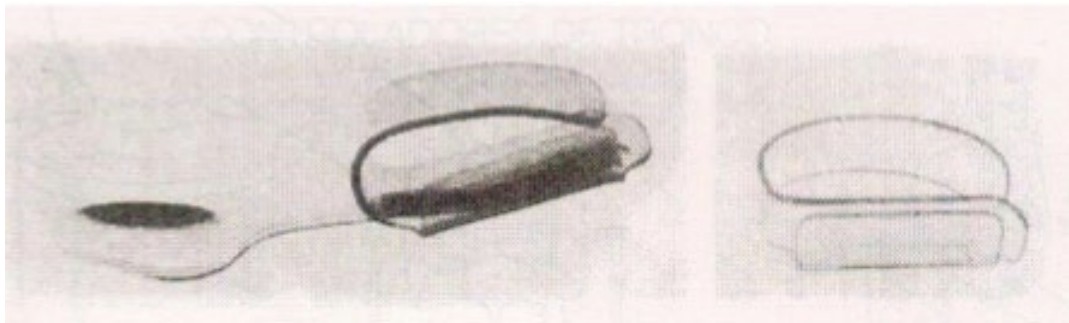
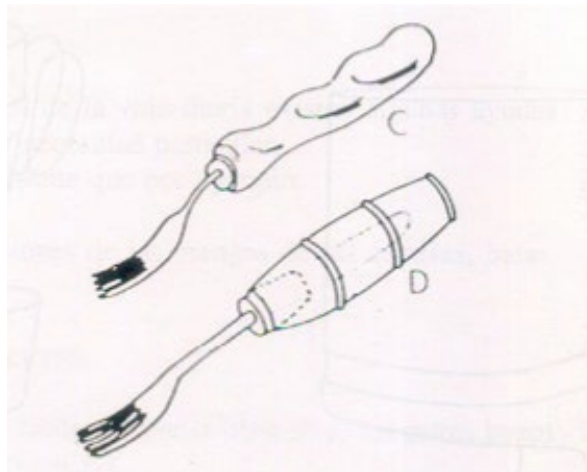


Figura 14. Cubiertos especiales para sostener con mano derecha o izquierda (16)



**Figura 15. Plato con apariencia cóncava para evitar caída de los alimentos
(16)**

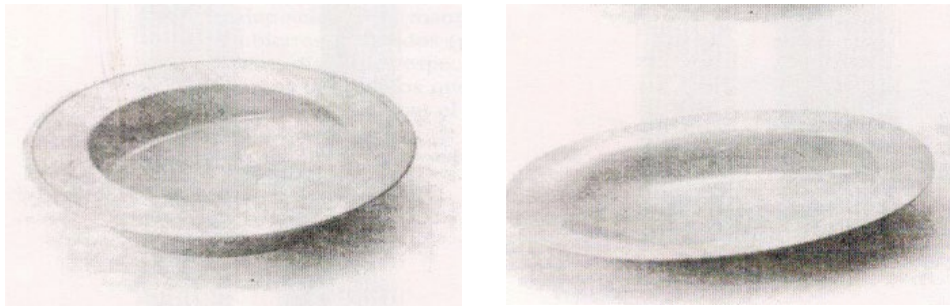


Figura 16. Vasos con estructura modificada para facilitar su agarre (16)

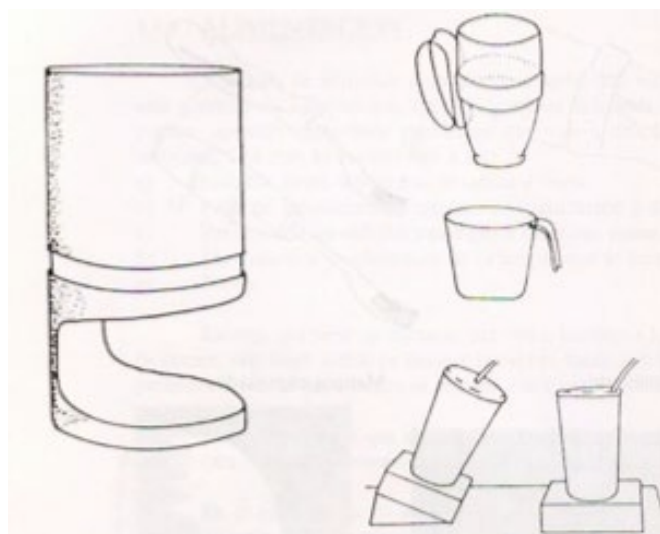
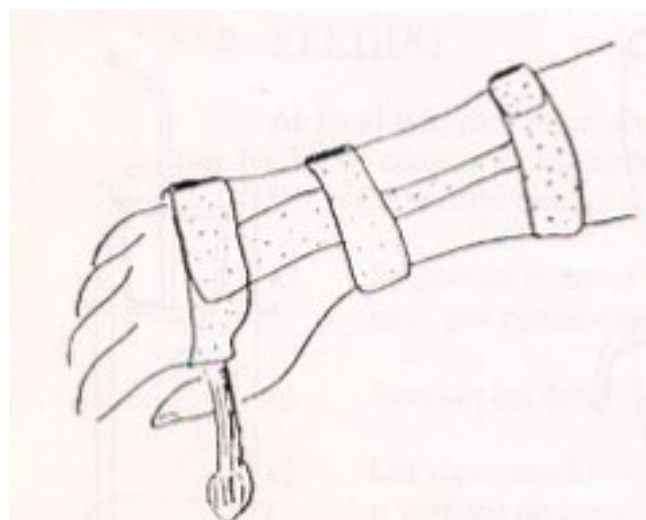


Figura 17. Ejemplo de diseño de férula para el sostén de cubiertos antideslizantes (16)



2.6.10 Objetivos, metas y/o prioridades del tratamiento para mejorar el estado nutricional del paciente

Los objetivos de la intervención nutricional podrán observarse en la tabla 23, ésta abarca cinco aspectos específicos, de los cuales se sugiere evaluar previamente y lograr cubrir con los valores óptimos de cada uno relacionado con el estado nutricional del paciente con PCI (43).

Tabla 23. Objetivos de la intervención nutricional (43)

Objetivos de la intervención nutricional	
Metas de rehabilitación nutricional para niños con un estado de malnutrición	• Ingesta segura, cómoda y placentera para lograr cubrir con los requerimientos nutrimentales y energéticos
Nutrimentos	• Proteínas y micronutrientes similares a los requerimientos del niño regular de la misma edad • Lograr cubrir con los requerimientos de calcio y vitamina D apropiados para la edad • En relación con la energía, lograr cubrir un aporte adecuado con base en las necesidades de cada niño para favorecer su crecimiento óptimo
Pliegue cutáneo tricipital	• Alcanzar percentiles 10 al 25 para la edad
Peso	• Lograr un control de peso en un intervalo de 2 a 4 semanas
Velocidad de ganancia de peso	• Lograr una ganancia de 4 a 7 g por día en niños > 1 año (ajustar si es necesario dependiendo del grado de desnutrición)

2.7 Monitoreo nutricio y evaluación

El monitoreo deberá enfocarse en valorar los cambios en el peso y no exclusivamente en analizar la ingesta dietética informada, ya que es usual que esta llegue a ser inexacta. Se recomienda que exista un control en la antropometría durante cada seguimiento valorando: peso, crecimiento lineal y masa grasa, por lo menos cada 6 meses, así como también conocer acerca de los niveles de micronutrientes como vitamina D, calcio, fósforo y estado de hierro, por lo menos una vez al año (54).

Las intervenciones nutrimentales deberán tener un seguimiento regular y un control como tal.

Por otro lado, los seguimientos implicarán llevar a cabo un control mediado sobre la ingesta de energía cubierta, consumo de proteínas y micronutrientes realizando una comparativa entre lo real y lo esperado. Una manera de identificar un seguimiento adecuado es mediante el cambio del peso. En general, el seguimiento y control nutrimental implicará garantizar que el estado nutricional del paciente mejora con base en las intervenciones de nutrición a las que es sometido el niño, verificar la tolerancia de la alimentación, garantizar la seguridad de los alimentos ofrecidos y la ingesta de nutrientes esenciales, equilibrar la alimentación por sonda con la ingesta oral y trabajar en lograr el destete de la sonda en caso de ser posible. En relación con la frecuencia de cada consulta para su respectivo control, dependerá de la gravedad del estado de salud de cada paciente, la edad, el estado nutricional inicial y las deficiencias nutrimentales que pudieran llegar a presentarse. Por otro lado, cuando se ofrece apoyo nutricional y se observa un aumento de peso al ritmo deseado, se sugiere dar un seguimiento cada 6 o 12 meses (50).

2.8 Evaluación de protocolos de la atención médica

Las guías de práctica clínica o protocolos clínicos de acuerdo con el Instituto de Medicina de Estados Unidos son un: “conjunto de recomendaciones basadas en una revisión sistemática de la evidencia y en la evaluación de los riesgos y beneficios de las diferentes alternativas, con el objetivo de optimizar la atención sanitaria a los pacientes” (61).

La capacidad de los profesionales de la salud para la elaboración de protocolos clínicos es requerida, a pesar de que son excepcionales los casos de formación en protocolización, en la actualidad son de tema importante y su presencia habitual en las publicaciones científicas lo confirma. Estos documentos consiguen diferentes objetivos: por un lado, dar atención de calidad a los pacientes, por otro, tener una cobertura legal ante denuncias mal fundamentadas

y sirven, además, como una guía de evaluación en los casos en que el protocolo sea aplicable (62).

Por todo esto, la realización y disposición a estos protocolos clínicos es un hecho cotidiano en la práctica del profesional de la salud ya que la variabilidad en la práctica clínica entre los diferentes profesionales sanitarios es común. Existen diversas causas por las cuales es importante el uso de los protocolos clínicos como lo son: indicaciones de diversos tratamientos médicos, variaciones en la atención clínica no atribuibles a las necesidades de los pacientes, la introducción de tecnologías no evaluadas en su efecto terapéutico, así como del aumento del gasto sanitario y la protección legal por denuncias de mala praxis (62).

La medicina basada en evidencia tiene como objetivo evitar la variabilidad no justificada en la práctica clínica y la finalidad de un protocolo será la de evitar las alteraciones en el manejo o tratamiento aplicados, no basados en el conocimiento científico, ya sean por decisiones personales y que llevan a un resultado no favorable para los pacientes. Algunas de las ventajas a la hora de utilizar un buen protocolo son:

- Evita variabilidad clínica (hace que la calidad sea inevitable)
- Mejora el conocimiento en los profesionales de la salud
- Seguridad legal
- Estandarización en los tratamientos ofrecidos
- Evita malas prácticas
- Identifica el papel de cada profesional
- Reduce gastos
- Evalúa resultados obtenidos en la práctica asistencial (62).

El proceso de protocolización, una vez definido el tema, consta de diversos pasos los cuales son: fase de preparación, en la cual se adquieren los conocimientos del tema a tratar; fase de elaboración del documento; análisis crítico, donde se recibe la crítica con sugerencias de profesionales y se realizan modificaciones al texto definitivo; fase de difusión, donde se pone en marcha y

se difunde el protocolo ya terminado; por último la fase de evaluación donde se monitorea el cumplimiento y se garantiza su utilidad (62).

En la realización de un protocolo clínico se deben considerar estándares, los cuales indican una separación de la calidad aceptable de la no aceptable. Es importante usar las metodologías y estrategias adecuadas en el proceso de elaboración de una guía clínica, para ello se cuenta con diversas ayudas como los son el instrumento para la evaluación de guías de práctica clínica: AGREE II, el cual se desarrolló para examinar el tema de variabilidad en la calidad de las guías, a su vez evaluar el rigor en la metodología y la transparencia en su elaboración (63). El AGREE II puede utilizarse como parte de las estrategias de calidad generales destinadas a mejorar los cuidados en salud y en general ofrecer un marco para:

- Evaluar la calidad de las guías
- Proporcionar una estrategia metodológica para el desarrollo de guías
- Establecer la información y cómo debe ser presentada en las guías (63).

CAPÍTULO 3. MARCO METODOLÓGICO

3.1 Características del estudio

3.1.1 Ubicación espacio temporal

- El proyecto se llevó a cabo durante los meses de mayo de 2022 a marzo de 2023 en el DIF de la Ciudad de Huajuapán de León, Oaxaca y en la Biblioteca Interactiva Pedro Arrupe, S.J., en plataformas como PubMed, Scielo y EBSCO, y en sitios web de sociedades científicas tales como: ESPGHAN, NASPGHAN y LASPGHAN.

3.1.2 Tipo de estudio

- Estudio observacional: corresponde a diseños de investigación cuyo objetivo es la “observación y registro” de acontecimientos sin intervenir en el curso natural de éstos (64).
- Transversal: los diseños de investigación transversal recolectan datos en un solo momento, en un tiempo único (65,66).
- Estudio ambispectivo: se define al estudio que recoge datos prospectivos y retrospectivos de una misma cohorte (67).
- Estudio exploratorio: se realiza cuando el objetivo se enfoca en examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual surgen muchas dudas o no se ha abordado anteriormente. Define cada una de las características de los grupos, asignando a un grupo de estudio el tratamiento (65,68).

3.2 Criterios de selección

3.2.1 Criterios de inclusión

- Para la caracterización de las necesidades y el diseño del protocolo:
 - Cuidadores de niños con diagnóstico médico establecido de PCI de edades 6 a 24 meses.
- Para la evaluación del protocolo:

- Profesionales del área de la salud que trabajen directamente con la población de estudio.

3.2.2 Criterios de eliminación

- Profesionales que no evalúen el protocolo de investigación durante la fecha programada para la valoración.

3.3 Etapas de la investigación

3.3.1 Caracterización de las necesidades de los cuidadores de niños con PC en relación con la etapa de la alimentación complementaria

Diseño de entrevista semiestructurada

- Estructurar una serie de preguntas sobre los antecedentes del proceso de la alimentación complementaria en niños con PC.

Aplicación de la entrevista semiestructurada

- Agendar citas con los cuidadores que aceptaron llevar a cabo la resolución de una entrevista semiestructurada.

Recolección de información

- Transcribir las entrevistas realizadas.
- Analizar la información recabada de las entrevistas dirigidas a los cuidadores de niños con PC y su experiencia durante la etapa de la alimentación complementaria.

3.3.2 Diseño del protocolo de alimentación complementaria para niños con PC

- A partir de las respuestas de la entrevista semiestructurada, se integró información al protocolo para considerar las complicaciones que impidieron un proceso exitoso de la AC y que comprometieron el estado nutricional del paciente, todo esto relacionándolo con la información basada en evidencia más reciente.
- Realizar una búsqueda sistemática del tema de interés.

- Seleccionar la información con mayor evidencia científica.
- Proponer las secciones que conformaron el protocolo de acuerdo con la guía metodológica para la elaboración de protocolos basados en la evidencia del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud, conformando los siguientes puntos:
 1. Autores
 2. Revisores externos
 3. Declaración de conflicto de intereses de los autores / revisores
 4. Justificación
 5. Objetivos
 6. Profesionales a quienes va dirigido
 7. Población diana / excepciones
 8. Metodología
 9. Actividades o procedimientos
 10. Algoritmo de actuación
 11. Indicadores de evaluación
 12. Glosario / definiciones
 13. Bibliografía
 14. Listado de anexos
 15. Anexos

3.3.3 Evaluación del protocolo de alimentación complementaria para niños con PC

- Someter a evaluación el protocolo diseñado por un comité de expertos con base en el AGREE II, instrumento para la evaluación de guías de práctica clínica.
- Realizar las correcciones y/o modificaciones propuestas por el comité de expertos.

3.4 Aspectos éticos

Se les informó a los cuidadores acerca de la finalidad del estudio, discutiendo las pautas de la investigación y haciendo hincapié en que no se realizaría ningún

procedimiento invasivo que atentara contra la integridad del paciente de acuerdo con lo establecido en la Declaración de Helsinki (69) y por el DIF de la ciudad de Huajuapán de León, Oaxaca. Se esperó la cooperación de cada uno de los cuidadores, así como su apoyo con los pacientes, garantizándoles seguridad y empatía en cada una de las intervenciones, mencionado lo anterior, se estipuló una carta de consentimiento informado que firmaron los cuidadores. El estudio fue elaborado bajo sustento de evidencia científica actualizada alrededor del tema, esperando la validez del mismo y una divulgación responsable acerca de la investigación con base en el código de ética para la investigación de la Ibero Puebla (70).

CAPÍTULO 4. RESULTADOS

Con base en el objetivo general de prevalidar un protocolo de alimentación complementaria dirigido a profesionales de la salud que dan atención a niños que presentan parálisis cerebral infantil en la Ciudad de Huajuapán de León, Oaxaca se presentan los siguientes resultados.

4.1 Caracterización de las necesidades de los cuidadores de niños que presentan parálisis cerebral infantil en relación con la etapa de alimentación complementaria

En la primera etapa de la investigación, se inició con la búsqueda de cuidadores de niños mayores de 2 años con diagnóstico de PCI y que llevaran tratamiento por algún servicio de salud con anterioridad, esto con el fin de conocer las complicaciones que presentaron durante el proceso de la AC.

Durante la búsqueda de los cuidadores, se encontró un total de 6 posibles participantes de los cuales, solo 3 aceptaron realizar la entrevista. Para conocer acerca de las necesidades que presentaron los cuidadores durante la AC, se diseñó una entrevista semiestructurada conformada por 17 preguntas y basada en las recomendaciones de la ESPGHAN 2017 (ver ANEXO 1). A continuación, se mencionan algunos puntos que se tomaron en cuenta para el diseño de la entrevista:

- Edad de inicio para la AC
- Cómo inició la AC
- Qué complicaciones se presentaron durante el proceso
- Qué sentimientos presentó el cuidador al alimentar al niño con PC
- Qué apoyo recibieron durante el proceso
- Cuál fue el tratamiento que se llevó a cabo
- Cómo se presentaba el estado nutricional del niño
- Qué profesionistas de salud estuvieron implicados durante el proceso
- Cómo es la alimentación del niño/a actualmente

Las entrevistas se realizaron a distancia con el apoyo de la plataforma Zoom, cada una con duración de entre 40 a 45 minutos, y en todo momento se respetó la privacidad del cuidador y del niño.

Cabe mencionar que las participantes que respondieron las preguntas fueron madres de familia. Cada una expuso su experiencia vivida durante el proceso de la AC. Por otro lado, se pudo analizar que, de los 3 casos, dos niñas presentaron problemas de desnutrición y un niño aumento de peso de manera acelerada durante el periodo de la AC. El hecho de que las madres participaran en la entrevista permitió que la misma fuera mucho más enriquecedora para el proyecto, ya que aportaron información valiosa acerca de las complicaciones que presentaron sus hijos durante la AC, los retos que enfrentaron y la resolución de estos con mucho más detalle.

En la tabla 24 se resume la historia clínica de cada niño conforme a los datos ofrecidos por las cuidadoras. De igual modo, se realizó un análisis acerca de las similitudes en cuanto a las complicaciones propias de la condición de base (PCI) que se presentaron durante el proceso de la AC.

Tabla 24. Resumen de la historia clínica de niños con PC

Datos	Cuidadora 1	Cuidadora 2	Cuidadora 3	Similitudes
Nombre del niño/a (iniciales)	IAMM	EEEL	MFPM	
Diagnóstico médico actual:	PCI microcefalia y epilepsia	PCI	PCI y microcefalia	PCI y microcefalia (IAMM y MFPM)
Fecha de nacimiento y edad:	8 de septiembre del 2018 4 años 2 meses	5 de junio del 2006 16 años 4 meses	26 de agosto del 2017 5 años 7 meses	---
Antecedentes personales patológicos	Epilepsia	- Prematuro de 28 semanas - Muy bajo peso al nacer (1.100 kg) - Reflujo gastroesofágico - Cirugía de alargamiento de tendones y corrección pie equino	- Prematura de 24 semanas - Muy bajo peso al nacer (1.100 kg) - Ingresa a UCIN → nutrición parenteral → sonda orogástrica - Reflujo gastroesofágico	- Prematurez (EEEL y MFPM) - Muy bajo peso al nacer (EEL y MFPM) - Reflujo gastroesofágico (EEL y MFPM)

(continúa)

(Continuación)

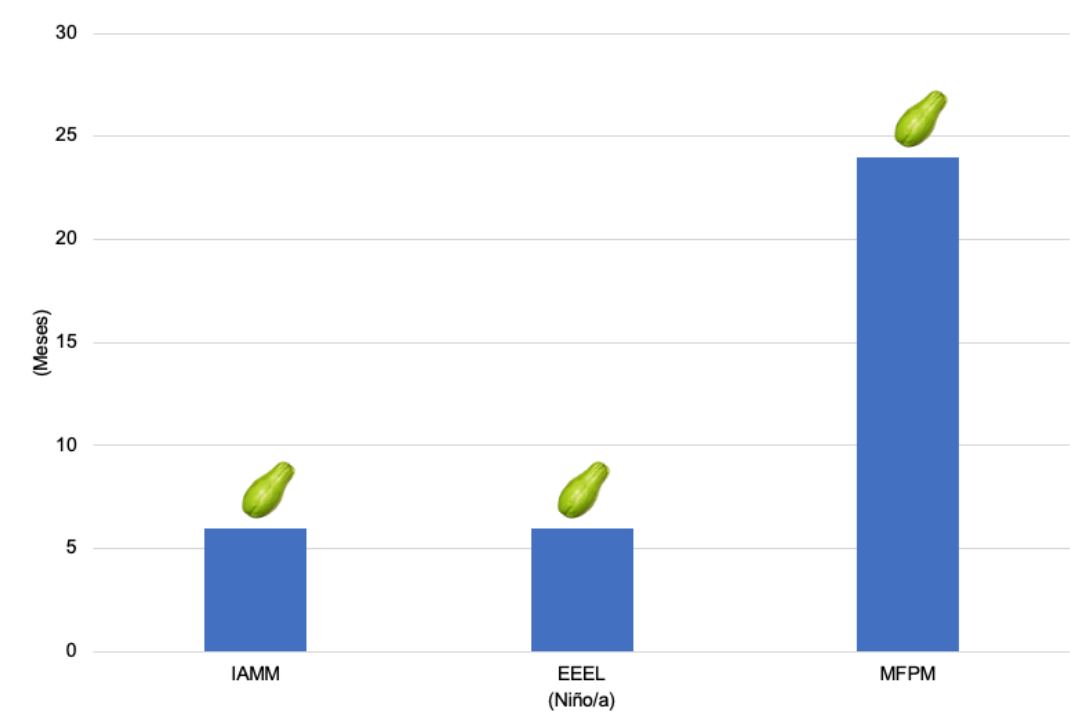
Complicaciones durante el parto	Sin complicaciones	Sin complicaciones	Sin complicaciones	--
Peso al nacer (referido por la cuidadora)	2.560 kg	1.1000 kg	1.100 kg	• Muy bajo peso al nacer (EEEL y MFPM)
Longitud al nacer (referido por la cuidadora)	48 cm	Se desconoce	32 a 35 cm	--
Peso actual (referido por la cuidadora):	9.200 kg	52 kg	8 kg	--
Longitud actual (referido por la cuidadora):	84 cm	156 cm	52 cm	--
Clasificación con base en el Sistema de clasificación de la función motora gruesa (GMFCS)	Nivel III	Nivel I	Nivel IV	--
Diagnóstico nutricional	-P/E = 68.1% -P/T = 80% -T/E = 93.4% -IMC = 13.1 kg/m ² (p50, 10) Paciente con desnutrición crónica agudizada de intensidad moderada.	-P/E = 91.2% -P/T = 110.6% -T/E = 95.1% -IMC = 21.3 kg/m ² (p50, 90) Paciente eutrófico.	-P/E = 56.7% -P/T = 66.6% -T/E = 54.7% -IMC = 29.6 kg/m ² (> p90 clasificado como obesidad con base en el <i>Gross Motor Function Classification System</i> (GMFCS). Paciente con desnutrición crónica agudizada de intensidad grave.	IAMM y MFM, presentan una pobre función orofaríngea evidenciado por un estado nutricional decadente.

La clasificación se realizó con base en el GMFCS (ver ANEXO 4) y no en las tablas de la OMS, ya que estas percentilas ayudan a detectar de manera temprana los problemas nutricionales en niños con PC a partir de los 2 años de vida, valorando que los participantes a quienes iba dirigida las entrevistas son niños mayores de 2 años (71,72,73).

Ahora bien, en relación con los datos que se obtuvieron, en la gráfica 1, se puede analizar el proceso que atravesaron las cuidadoras durante la AC, quedando de la siguiente manera: dos de las tres cuidadoras (IAMM y EEEL) mencionaron haber iniciado la AC a los 6 meses (sin contemplar edad corregida), caso contrario de MFPM, quien comenzó hasta los 24 meses bajo la indicación de su pediatra tratante; cabe recalcar que la edad de inicio coincidió con la determinación del diagnóstico de PCI. Como primer alimento, las tres cuidadoras

hacen referencia de haber ofrecido chayote, donde MFPM e IAMM lo consumieron en consistencia de papilla, y EEEL en consistencia semilíquida, ya que la cuidadora afirmó que presentaba temor a que su bebé se ahogara, y al ser madre primeriza buscaba ser sumamente cuidadosa.

Gráfica 1. Inicio de la AC y primer alimento ofrecido



En relación con el progreso sobre la consistencia de los alimentos por meses, en la tabla 25 se pueden observar los detalles.

Tabla 25. Edad y consistencia de los alimentos ofrecidos

	IAMM	EEEL	MFPM
Consistencia de los alimentos conforme a lo mencionado por las cuidadoras	6 meses → papilla 8 – 11 meses → picado fino 12 – 24 meses → picado y picado fino pero adaptada a la dieta familiar	6 meses → consistencia semilíquida 7 – 8 meses → papilla 9 – 12 meses → picado fino 12 – 24 meses → consistencia de picado y adaptado a la dieta familiar	Desde los 24 meses hasta la actualidad, la consistencia de los alimentos ha sido en papillas, no adaptada a la dieta familiar

En cuanto a las complicaciones que presentaron durante la AC, se analizó que aquellos niños que tuvieron más de un diagnóstico aunado a la PCI presentaron mayor dificultad para alimentarse, como problemas para deglutir los alimentos, impidiendo el progreso de la consistencia de los mismos, sialorrea, reflujo, falta de sostén cefálico, falta de piezas dentales como en el caso de MFPM. Además, a mayor nivel obtenido en la escala GMFCS, se presentaron mayores complicaciones a la hora de alimentar, tanto para el cuidador como en el paciente, lo que conlleva un estado de nutrición decadente.

Sin embargo, durante el proceso de la AC, se analizó que cada una de las cuidadoras, pudo aplicar estrategias y técnicas de sentado conforme a las necesidades que presentaban los bebés. Además, cada una de ellas refirió ser orientada por un profesional de la salud distinto al médico o especialista tratante. Por ejemplo, EEEL y MFPM fueron guiadas por fisioterapeutas, mientras que IAMM por una enfermera del Instituto Mexicano del Seguro Social. En cada caso, se les enseñó una postura que implicó un mejor apoyo en la deglución de los alimentos y bebidas.

En cuanto a los sentimientos que percibieron en el proceso, cada caso fue distinto; por ejemplo, la cuidadora de IAMM mencionó estar un poco angustiada por ofrecer los alimentos y notar que su hija succionaba los alimentos como si se tratara del seno materno. Sin embargo, recibió apoyo por parte del servicio de enfermería y se le apoyó enseñándole una correcta postura, así como a buscar un método para introducir los alimentos, de tal forma que con el apoyo de una cuchara pequeña ingresaba los alimentos a un costado de sus muelas para que IAMM pudiera masticarlos. Además, por parte del servicio de fisioterapia, se le apoyó en llevar a cabo una técnica para favorecer la deglución de los alimentos.

Con relación a EEEL, su cuidadora mencionó que mostró preocupación hasta la edad de 1 año 5 meses al notar que su bebé no podía mantenerse sentado, sin embargo, esto no impedía el consumo adecuado de los alimentos; además, presentaba una ganancia de peso acelerada de acuerdo con su pediatra tratante, lo que resultó en la disminución de la LM exclusiva de consumo libre a tomas

cada 5 horas combinando fórmula infantil cada 3 horas. Cabe destacar de este caso, que debido a la ganancia de peso acelerada que presentaba EEEL, el pediatra tratante afirmaba que la falta de sostén cefálico se debía a la ganancia de peso y a la prematuridad. Sin embargo, su cuidadora no conforme a lo mencionado, decidió asistir con un neurólogo pediatra y fue así como se determinó el diagnóstico de PCI, llevando un tratamiento oportuno desde el primer día.

En cuanto a MFPM, su cuidadora mencionó que estaba preocupada por la pobre ganancia de peso que presentaba su bebé, sin embargo, no lo atribuía a una condición en específico hasta que su pediatra estableció el diagnóstico de PCI, donde además decidió iniciar con la AC más el aporte de una fórmula polimérica (Pediasure) para favorecer la ganancia de peso. Además, refirió que por parte de la pediatra no le informaron algún detalle con relación a falta de masa muscular y grasa, sino hasta que el fisioterapeuta mencionó acerca de los problemas de la composición corporal. Mencionó también que, al ingresar a MFPM a una fundación que ofrecía el servicio de nutrición, fue cuando inició el tratamiento con una nutrióloga quien indicó una dieta licuada y a partir de esto, percibió una ganancia de peso.

Actualmente, las cuidadoras creen que si hubieran proporcionado una buena alimentación durante la AC, sus hijos actualmente podrían presentar menos complicaciones. Sin embargo, también consideran que varias de estas, son propias de la condición de base.

Si bien, los resultados mencionan aspectos retrospectivos sobre el proceso de la AC, se cuestionó acerca de los hábitos de alimentación que mantiene cada niño en la actualidad. En el caso de IAMM, su cuidador refiere que su dieta está conformada por frutas, verduras, frijol, caldos de pollo o res, huevo, atole de avena con poca azúcar, arroz y tortillas. La consistencia de los mismos es usualmente en papillas y picado, no existen horarios establecidos de comida, pero suele comer acompañada de su familia. Generalmente ofrece alimentos caseros, y procura no ofrecer alimentos industrializados con un alto aporte de azúcar añadida.

En relación con EEEL, su cuidador mencionó que está tratando de atender sus necesidades nutrimentales, sin embargo, presenta una barrera ya que al convivir con sus familiares (abuela materna), suelen ofrecer más alimento del indicado, así como alimentos de su preferencia, lo cual ha originado una mayor ganancia de peso con riesgo de presentar sobrepeso u obesidad. Además, refiere que no existen horarios establecidos para las comidas y suele comer en un lapso de 15 minutos, lo cual su cuidadora determinó como normal ya que es usual que ella también coma apresurada.

Por último, en el caso de MFPM, su cuidador menciona que la alimentación es variada, se ofrecen frutas, verduras, cereales, carnes como pollo, res y atún, queso, frijoles, aceite para preparar los alimentos; la consistencia de los alimentos sigue siendo en papillas. En relación con la leche y yogurt, no suele ofrecerlos frecuentemente ya que los ha asociado con problemas de reflujo. Se encuentra integrada a la dieta familiar desde el año pasado y mantiene horarios fijos de alimentación.

4.2 Diseño del protocolo de alimentación complementaria para niños con PC dirigido a profesionistas de la salud

El diseño del protocolo tomó un tiempo de elaboración de 4 meses (mayo – agosto 2022). Sin embargo, el estudio retrospectivo fue una base para conocer qué temas abordar con el propósito de que el profesional de la salud pueda conocer las complicaciones que suelen presentarse en niños con PC y saber cómo actuar ante cada una de ellas, destacando la importancia de la AC durante los primeros meses de vida y el abordaje integral realizado por un equipo multidisciplinario conformado por médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, entre otros. Para el diseño del protocolo fue necesario seguir las pautas de la guía metodológica para la elaboración de protocolos basados en la evidencia, del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud, conformando los siguientes puntos:

1. Autores: se hizo mención no sólo del autor principal sino también del coordinador.
2. Revisores externos: se confirmaron los revisores quienes valorarían el protocolo diseñado, mencionando apellidos/nombre, titulación y cargo que desempeña.
3. Declaración de conflicto de intereses de los autores/revisores: se mencionó acerca de los conflictos de interés. En este caso, se confirmó que no existía conflicto de interés para el diseño del protocolo.
4. Justificación: se destacaron las causas y motivos para el diseño del protocolo. Para la justificación fue importante cubrir con las preguntas mencionadas en el documento ¿Qué problema ocurre? ¿Dónde ocurre? ¿A quién le ocurre? ¿Cómo ocurre?
5. Objetivos: se definió un objetivo que mencionara el propósito del protocolo diseñado.
6. Profesionales a quienes va dirigido: se enumeró a un total de 10 profesionales de la salud, entre ellos, médicos generales, médicos especialistas en pediatría, médicos especialistas en neurología pediátrica, médicos especialistas en gastroenterología pediátrica, nutriólogos, nutriólogos clínicos pediátricos, fisioterapeutas neurorrehabilitadores, terapeutas del lenguaje, terapeutas ocupacionales y odontólogos pediatras.
7. Población diana/excepciones: se especificó que dicho protocolo fue diseñado para llevar un proceso de AC en niños de 4 a 24 meses con diagnóstico de PCI.
8. Metodología: dentro de la metodología se mencionó cómo se realizó la búsqueda bibliográfica, así como las plataformas y sitios web de sociedades científicas empleadas. Se mencionó también acerca de los criterios de inclusión y exclusión de los artículos. Se explicó la estrategia de búsqueda y, por último, el total de los artículos identificados, así como el total de artículos incluidos para el diseño del protocolo. Posteriormente, para el diseño del protocolo, se estableció un total de 37 preguntas, elaboradas con el método PICO

(pacientes, intervención, comparación y resultados) y se ordenaron conforme al modelo del proceso de atención nutricia (PAN).

9. Actividades o procedimientos: se enlistó en orden cronológico el grado de recomendación, nivel de evidencia, nombre del estudio, autor y año de los artículos empleados para el diseño del protocolo.
10. Algoritmo de actuación: se diseñaron dos algoritmos, el primero para considerar la introducción de alimentos sólidos distintos a la LM o fórmula infantil de manera segura. El segundo algoritmo resumió los puntos de acción en caso de presentar un niño con un estado nutricional decadente o con ingesta deficiente/ insegura.
11. Indicadores de evaluación: este punto no se abarcó debido a que no se aplicó el protocolo diseñado.
12. Glosario/definiciones: se enumeraron los términos o siglas que pudieran ser poco claras para el revisor o profesional de la salud, con el propósito de su correcto entendimiento y aplicación.
13. Bibliografía: se enumeraron las referencias empleadas según el orden en el que aparecen en el texto.
14. Anexos: en la parte de anexos se incluyó en primer lugar, la escala empleada para clasificar la calidad de la evidencia de los artículos utilizados, así como también la terminología de diagnóstico nutricional.

A continuación, se detallan las preguntas elaboradas con el método PICO (pacientes, intervención, comparación y resultados) y se ordenaron conforme al modelo del proceso de atención nutricia (PAN).

I. Evaluación nutricia

1. ¿Cómo realizar una adecuada evaluación nutricional en el paciente con PCI menor de 2 años?
2. ¿Qué preguntas plantear en la historia clínica para conocer acerca de los hábitos de alimentación del niño con PCI y su familia?
3. En relación con la valoración antropométrica ¿qué medidas son las más recomendables para la valoración de la composición corporal del paciente menor de 2 años con PCI?

4. ¿Para valorar el crecimiento ¿se recomienda emplear algún tipo de tabla especial para la población de niños menores de 2 años con PCI?
5. ¿Cuáles son los laboratorios clínicos, exámenes o procedimientos médicos necesarios para identificar algún estado de mal nutrición?
6. ¿Qué aspectos clínicos valorar de acuerdo con las complicaciones más comunes presentes en niños con PCI, que influyan en la alimentación e impidan una correcta nutrición?
7. ¿Cuáles son los signos o síntomas de alarma en niños con PCI para reconocer un estado de mal nutrición?
8. ¿La administración de fármacos interfiere con la nutrición del paciente con PCI menor de 2 años?
9. ¿El diario de alimentos de 3 días es un instrumento recomendable para la valoración de los macronutrientes en comparación con el recordatorio de 24 horas (R24H) para niños con PCI?

II. Diagnóstico nutricional

10. ¿Cuáles son los posibles diagnósticos nutricionales que podrán determinarse en el paciente con PCI?

III. Intervención nutricional

11. ¿Las pautas recomendables para el proceso de alimentación complementaria con base en la evidencia científica más reciente, deberán cambiar en el niño con PC?
12. ¿La introducción de alimentos alergénicos antes del primer año de vida, repercute sobre la salud en general del niño con PC?
13. ¿El proceso de alimentación complementaria en el paciente prematuro con PCI es distinto en comparación con el niño que nace a término?
14. ¿Qué eficacia tiene llevar a cabo prácticas de la alimentación perceptiva en niños con PCI, en comparación con métodos de crianza perceptiva tradicionales como métodos de rehabilitación nutricional y desarrollo de preferencias alimentarias saludables?
15. ¿Las pautas de una alimentación complementaria guiada, impactarán de manera similar en el niño con PCI?

16. ¿Cómo determinar el aporte energético en el niño con PCI tomando en cuenta las complicaciones que suelen presentar?
17. ¿Cuál es el aporte de proteína en g/kg/d que permite mantener un balance nitrogenado positivo en el niño con PCI?
18. ¿Realizar alguna modificación dietética sobre la recomendación de lípidos durante el proceso de la alimentación complementaria, contribuye a la mejora del estado nutricional del paciente con PCI?
19. ¿Realizar alguna modificación dietética sobre la recomendación de hidratos de carbono durante el proceso de la alimentación complementaria, contribuye a la mejora del estado nutricional del paciente con PCI?
20. ¿Los niños con PCI requieren un mayor aporte de fibra para disminuir problemas de estreñimiento en comparación con el niño regular?
21. ¿La fórmula de Holliday-Segar para estimar el aporte hídrico es más recomendable que emplear el cálculo mediante ml/kg/d en el paciente con PCI?
22. ¿Cuál es la efectividad de la suplementación de vitaminas y/o minerales para disminuir las complicaciones sobre el estado de salud del niño con PCI durante la alimentación complementaria?
23. ¿Qué intervenciones de orientación se deben efectuar durante el proceso de la transición de lactancia materna o fórmula infantil a la introducción de alimentos sólidos en niños con PCI de manera exitosa?
24. ¿Llevar a cabo un trabajo multidisciplinario es más eficaz que llevar un tratamiento aislado para el cuidado del estado nutricional del paciente durante el proceso de la alimentación complementaria?
25. ¿Un proceso de aprendizaje guiado sobre habilidades de alimentación durante la alimentación complementaria para los cuidadores de niños con PCI, impactará en el estado nutricional del niño en comparación con no llevar un proceso guiado?
26. ¿La modificación en la textura de los alimentos para el niño con PCI, favorecerá la aceptación y tolerancia de estos, en comparación con no considerar la consistencia de los alimentos?

27. ¿La intervención temprana sobre el desarrollo de habilidades motoras mediante el apoyo de un fisioterapeuta, permitirá un mejor consumo de los alimentos sobre el niño menor de 2 años con PC?
28. ¿Influye significativamente llevar a cabo una serie de estrategias sobre las posturas para contribuir a la mejora de la ingesta de alimentos en niños con PCI, en comparación con niños que no reciben apoyo en este contexto?
29. ¿Influye significativamente llevar a cabo entrenamiento con fisioterapia para mejorar el consumo de los alimentos desde la modulación y estabilización de la función motora oral?
30. ¿El uso de utensilios especiales a la hora de la comida, favorece la autonomía e ingesta de los alimentos en niños menores de 2 años con PC, en comparación con emplear cubiertos para uso regular?
31. ¿Una oportuna valoración y tratamiento sobre la función motora oral y sensorial del paciente con PCI ayuda a disminuir el riesgo de disfagia o alteración en la mecánica de la deglución y prevenir un estado de desnutrición?
32. ¿Cuáles son los signos clínicos para sospechar sobre una condición de disfagia en niños con PCI menores de 2 años?
33. ¿Cómo evaluar la función sensorial y motora oral ante la sospecha de disfagia en niños menores de 2 años con PCI?
34. ¿Cuándo se recomienda iniciar con la nutrición enteral o alimentación por sonda para lograr cubrir un aporte nutrimental óptimo en niños con PCI?
35. ¿Cuál es la eficacia del soporte nutricional oral precoz en la prevención de la pérdida de peso no intencionada en niños con PCI durante la alimentación complementaria?
36. ¿Qué objetivos, metas y/o prioridades es necesario establecer con la familia para mejorar el estado nutricional del paciente?

IV. Monitoreo nutricio y evaluación

37. ¿Qué aspectos nutricionales son importantes en valorar durante el monitoreo de cada visita?

4.3 Evaluación del protocolo de alimentación complementaria en niños con PC

Una vez concluido el diseño del protocolo se sometió a una prevalidación empleando el instrumento AGREE II, los revisores fueron: una nutrióloga pediátrica del Hospital del Niño DIF Hidalgo, un médico pediatra con especialidad en gastroenterología y nutrición de la ciudad de Mérida, y una neurofisioterapeuta del CRIT Teletón de la ciudad de Oaxaca.

El AGREE II es una herramienta conformada por 23 ítems organizados en seis dominios, además de 2 ítems de puntuación global (63).

Por consiguiente, se mostrarán los resultados de cada revisor por dominios, mencionados a continuación:

1. Alcance y objetivo
2. Participación de los implicados
3. Rigor en la elaboración
4. Claridad y presentación
5. Aplicabilidad
6. Independencia editorial (63)

Posteriormente, las puntuaciones de cada dominio se calcularon sumando todos los puntos de los ítems individuales de éste y se estandarizó el total, como un porcentaje sobre la máxima puntuación posible para ese dominio. Por ejemplo, si para un dominio hay un total de 3 ítems y 4 evaluadores se consideró lo siguiente (63):

$$\text{Puntuación máxima posible} = 7 \text{ (Muy de acuerdo)} \times 3 \text{ (ítems)} \times 4 \text{ (evaluadores)} = 84$$

$$\text{Puntuación mínima posible} = 1 \text{ (Muy en desacuerdo)} \times 3 \text{ (ítems)} \times 4 \text{ (evaluadores)} = 12$$

- La puntuación estandarizada del dominio sería (63):

$$\frac{\text{Puntuación obtenida} - \text{Puntuación mínima posible}}{\text{Puntuación máxima posible} - \text{Puntuación mínima posible}}$$

$$\frac{53 - 12}{84 - 12} \times 100 = 41 \div 72 \times 100 = 0.5694 \times 100 = 57\%$$

Si se excluyeron ítems, se modificaron adecuadamente los cálculos de la puntuación máxima y mínima posible del dominio. En cuanto a la evaluación global, se incluyó la puntuación de la calidad general para su uso en la práctica.

A continuación, se muestran los resultados por parte de los revisores de acuerdo con los dominios.

El primer dominio conformado por 3 ítems evalúa el “alcance y objetivo” del protocolo, destacando las siguientes preguntas:

1. El (los) objetivo (s) general (es) de la guía está (n) específicamente descrito (s).
2. El (los) aspecto (s) de salud cubierto (s) por la guía está (n) específicamente descrito (s).
3. La población (pacientes, público, etc.) a la cual se pretende aplicar la guía está específicamente descrita (63).

En la tabla 26 se muestran los resultados por parte de los revisores en relación con el dominio uno.

Tabla 26. Resultados del dominio uno sobre el alcance y objetivo

Dominio 1	Ítem 1	Ítem 2	Ítem 3	Total
Evaluator 1	7	7	7	21
Evaluator 2	7	7	7	21
Evaluator 3	7	7	7	21
Total	21	21	21	63

En relación con los comentarios por cada ítem, se obtuvieron respuestas muy positivas. Sin embargo, para el ítem 3 se mencionó que el alcance del protocolo podría ir más allá del DIF de la ciudad de Huajuapán de León, Oaxaca, contemplando que fuera mayor.

En la tabla 27, se muestra la puntuación estandarizada obtenida para el primer dominio.

Tabla 27. Puntuación estandarizada para el dominio uno

Número de ítems del dominio	3
Número de evaluadores	3
Puntuación máxima posible	63
Puntuación mínima posible	9
Puntuación estandarizada	100%

El dominio dos del instrumento evalúa “la participación de los implicados”. Este apartado califica la integración de todos los grupos profesionales implicados en el proceso que se propone, tomando en cuenta los puntos de vista de los implicados (63).

Para este dominio, se evalúan 3 ítems tomando en cuenta los siguientes aspectos:

1. El grupo que desarrolla la guía incluye individuos de todos los grupos profesionales relevantes.
2. Se han tenido en cuenta los puntos de vista y preferencias de la población diana (pacientes, público, etc.).
3. Los usuarios diana de la guía están claramente definidos (63).

En la tabla 28 se observan los resultados para el dominio dos.

Tabla 28. Resultados del dominio dos sobre la participación de los implicados

Dominio 2	Ítem 4	Ítem 5	Ítem 6	Total
Evaluador 1	6	7	7	20
Evaluador 2	7	7	7	21
Evaluador 3	7	7	7	21
Total	20	21	21	62

En relación con los comentarios para este dominio, en el ítem 4 se recibió una opinión que sugirió incluir las áreas de foniatría y neurología pediátrica. Los foniatras porque son especialistas en los trastornos de la deglución y los neurólogos pediatras porque son quienes usualmente se encuentran en mayor contacto con los pacientes.

En la tabla 29, se muestra la puntuación estandarizada para el segundo dominio.

Tabla 29. Puntuación estandarizada para el dominio dos

Número de ítems del dominio	3
Número de evaluadores	3
Puntuación máxima posible	63
Puntuación mínima posible	9
Puntuación estandarizada	88.8%

El dominio tres valora el rigor de la elaboración, en el cual los revisores conocieron y evaluaron los métodos sistemáticos de la búsqueda de evidencia para el diseño del protocolo, así como los criterios empleados para la selección de la información (63).

Los 8 ítems conformados para este dominio son los siguientes:

1. Se han utilizado métodos sistemáticos para la búsqueda de la evidencia.
2. Los criterios para seleccionar la evidencia se describen con claridad.
3. Las fortalezas y limitaciones del conjunto de la evidencia están claramente descritas.

4. Los métodos utilizados para formular las recomendaciones están claramente descritos.
5. Al formular las recomendaciones han sido considerados los beneficios en salud, los efectos secundarios y los riesgos.
6. Hay una relación explícita entre cada una de las recomendaciones y las evidencias en las que se basan.
7. La guía ha sido revisada por expertos externos antes de su publicación.
8. Se incluye un procedimiento para actualizar la guía (63).

En la tabla 30 se observan los resultados para el dominio tres.

Tabla 30. Resultados del dominio tres sobre el rigor en la elaboración

Dominio 3	Ítem 7	Ítem 8	Ítem 9	Ítem 10	Ítem 11	Ítem 12	Ítem 13	Ítem 14	Total
Evaluador 1	7	7	7	6	7	7	7	7	55
Evaluador 2	7	7	6	7	7	7	7	6	54
Evaluador 3	7	7	6	7	7	7	7	6	54
Total	21	21	19	20	21	21	21	19	163

En cuanto a los comentarios recibidos en este dominio, se recibieron opiniones de los expertos principalmente para los ítems 9 y 14. Para el ítem 9, un revisor mencionó que el rango de edad para la aplicación del protocolo representa una limitante, ya que el diagnóstico de la condición suele ser tardía. En relación con los comentarios del ítem 14, los evaluadores dos y tres consideraron que el protocolo no cuenta con un procedimiento para su actualización. Por otro lado, cabe destacar también acerca del comentario del ítem 11, que a pesar de que el evaluador consideró estar “muy de acuerdo” hizo énfasis sobre añadir más información en relación con la colocación de una vía enteral definitiva como la gastrostomía y yeyunostomía.

En la tabla 31 se muestra la puntuación estandarizada para el tercer dominio.

Tabla 31. Puntuación estandarizada para el dominio tres

Número de ítems del dominio	8
Número de evaluadores	3
Puntuación máxima posible	168
Puntuación mínima posible	24
Puntuación estandarizada	96.7%

El dominio cuatro denominado “claridad y presentación” valora el lenguaje, la estructura y el formato del protocolo diseñado. Este apartado consta de 3 ítems que se enlistan a continuación:

1. Las recomendaciones son específicas y no son ambiguas.
2. Las distintas opciones para el manejo de la enfermedad o condición de salud se presentan claramente.
3. Las recomendaciones clave son fácilmente identificables (63).

En la tabla 32 se observan los resultados para el dominio cuatro.

Tabla 32. Resultados del dominio cuatro sobre la claridad y presentación

Dominio 4	Ítem 15	Ítem 16	Ítem 17	Total
Evaluador 1	7	7	7	21
Evaluador 2	7	7	6	20
Evaluador 3	7	7	7	21
Total	21	21	20	62

En relación con los comentarios, se recibió uno en particular por parte del evaluador 2 quien mencionó que los niños con PC antes de los 6 meses ya presentan problemas nutricionales que ameritan la modificación en la fórmula infantil empleada adicionando módulos como maltodextrinas, cereales o aceites como TCM, con el propósito de incrementar la densidad calórica y ofrecer un mayor aporte energético. Sin embargo, mencionó de igual manera que esta acción no está claro si puede considerarse como el inicio de la AC, y si así lo fuera, cómo sería la progresión de los alimentos distintos a la leche materna o fórmula infantil, especialmente en aquellos niños con una disfunción grave en la

deglución. Este comentario resulta bastante interesante sobre cómo integrarlo en el protocolo diseñado, ya que la información acerca del tema es limitada. Sin embargo, es necesario puntualizar y mantener informados a los profesionales de la salud acerca de la modificación de la fórmula infantil antes de los 6 meses como un proceso necesario para recuperar el estado nutricional del paciente, valorando la incógnita si esto representaría solo un mecanismo de apoyo nutricional o bien, un inicio temprano de la AC en niños con PC con disfunción motora oral grave.

En la tabla 33 se muestra la puntuación estandarizada para el cuarto dominio.

Tabla 33. Puntuación estandarizada para el dominio cuatro

Número de ítems del dominio	3
Número de evaluadores	3
Puntuación máxima posible	63
Puntuación mínima posible	9
Puntuación estandarizada	98.1%

El quinto dominio del AGREE II evalúa la “aplicabilidad” del protocolo y si este describe los factores facilitadores y barreras para su aplicación, así como brindar consejos y/o herramientas para su aplicación (63).

El dominio cinco está conformado por 4 ítems que se mencionan a continuación:

1. La guía describe factores facilitadores y barreras para su aplicación.
2. La guía proporciona consejo y/o herramientas sobre cómo las recomendaciones pueden ser llevadas a la práctica.
3. Se han considerado las posibles implicaciones de la aplicación de las recomendaciones sobre los recursos.
4. La guía ofrece criterios para monitorización y/o auditoría (63).

En la tabla 34 se observan los resultados para el dominio cinco.

Tabla 34. Resultados del dominio cinco sobre la aplicabilidad

Dominio 5	Ítem 18	Ítem 19	Ítem 20	Ítem 21	Total
Evaluador 1	7	5	4	3	19
Evaluador 2	7	7	7	1	21
Evaluador 3	7	7	6	7	27
Total	21	18	17	11	67

En cuestión a los comentarios, el revisor 1 mencionó con relación al ítem 19, que el protocolo representa un gran inicio de investigación para su implementación con los cuidadores de niños con PC. Por otro lado, se observa una baja calificación para el ítem 20, donde solo un revisor refirió que “medianamente” se han considerado las posibles implicaciones de la aplicación de las recomendaciones sobre los recursos. El resto de los revisores no justificó su calificación.

En la tabla 35 se muestra la puntuación estandarizada para el quinto dominio.

Tabla 35. Puntuación estandarizada para el dominio cinco

Número de ítems del dominio	4
Número de evaluadores	3
Puntuación máxima posible	84
Puntuación mínima posible	12
Puntuación estandarizada	76.3%

El dominio 6 valora que el protocolo no esté sesgado por conflictos de intereses y que influyan en el contenido del mismo (63).

Este dominio cuenta con 2 ítems, conformado por los siguientes cuestionamientos:

1. Los puntos de vista de la entidad financiadora no han influido en el contenido de la guía.
2. Se han registrado y abordado los conflictos de interés de los miembros del grupo elaborador de la guía (63).

En la tabla 36 se observan los resultados para el dominio seis.

Tabla 36. Resultados del dominio seis sobre la independencia editorial

Dominio 6	Ítem 22	Ítem 23	Total
Evaluador 1	4	4	8
Evaluador 2	1	7	8
Evaluador 3	7	7	14
Total	12	18	30

No se emitieron comentarios con explicación alguna en relación con este dominio.

En la tabla 37 se muestra la puntuación estandarizada para el sexto dominio.

Tabla 37. Puntuación estandarizada para el dominio seis

Número de ítems del dominio	2
Número de evaluadores	3
Puntuación máxima posible	42
Puntuación mínima posible	5
Puntuación estandarizada	67.5%

Tras completar los 23 ítems, la herramienta presenta dos valoraciones más. En la primera, se le pide al revisor que puntúe la calidad global de la guía tomando en cuenta una valoración del 1 al 7 (de la calidad más baja posible a las más alta) (63). Para la segunda valoración, se cuestiona si se recomendaría la guía para su uso determinado a la población de estudio, con tres opciones de respuesta:

- Sí
- Sí, con modificaciones
- No

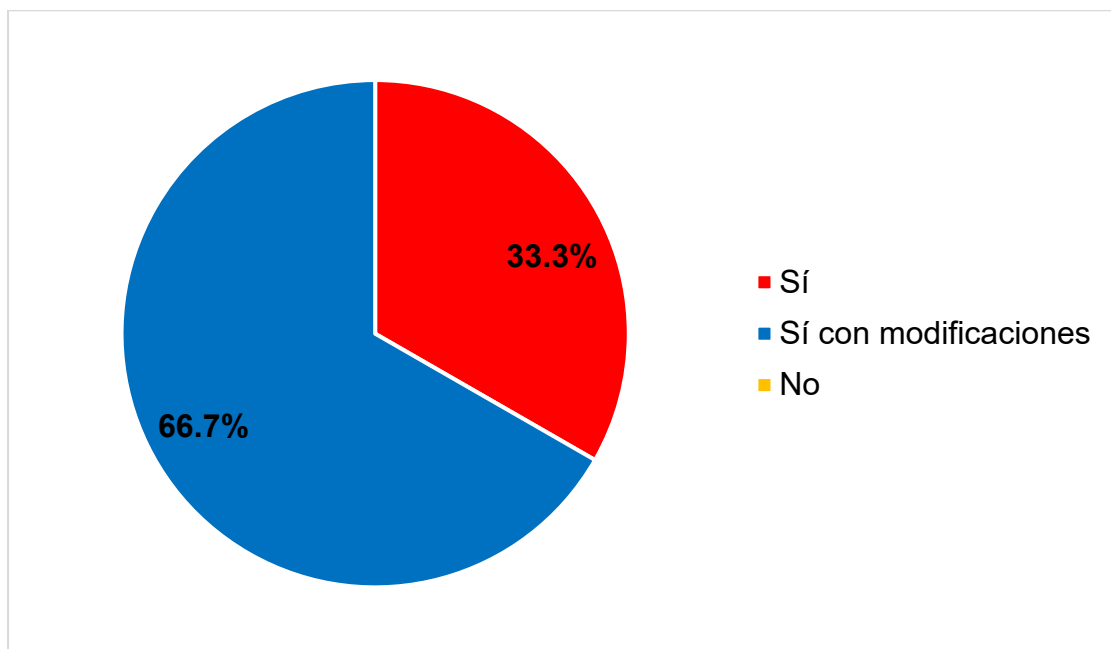
En la tabla 38 se muestran los resultados de la primera evaluación global de la guía, en donde se puede observar una puntuación de 7 por cada evaluador, haciendo referencia que el protocolo diseñado, obtuvo la calidad más alta posible.

Tabla 38. Resultados de la evaluación en referencia a la evaluación global del protocolo

	Evaluador 1	Evaluador 2	Evaluador 3
Puntaje para la calidad global del protocolo	7	7	7

Con relación a si recomendarían la guía para su uso en la práctica, en la gráfica 2, se observa que dos revisores sí lo recomendarían y un revisor indicó que sí, con modificaciones.

Gráfica 2. Resultados sobre la recomendación del protocolo para su uso clínico



Entre los comentarios que realizaron los revisores se menciona lo siguiente:

- Revisor 1: Excelente la información general sobre la PCI.

- Revisor 2: Creo que falta hacer énfasis en las vías enterales definitivas en pacientes con alteraciones graves en la deglución.
- Revisor 3: Es una guía que permite un mejor abordaje de pacientes que requieren ciertas especificaciones, con desventajas nutricionales y que requieren de atención precisa.

Con base en la revisión de los expertos, se realizaron modificaciones en el protocolo donde se hizo énfasis en incluir individuos de otros grupos profesionales tales como foniatría, neurología y odontología pediátrica, considerados especialistas en los trastornos de la deglución, condición presente en la mayoría de los casos de PCI. Además, un revisor hizo énfasis en resaltar información sobre las indicaciones de la colocación de una vía enteral definitiva como gastrostomía y yeyunostomía, lo cual se consideró también para añadir dentro del protocolo diseñado.

Por otro lado, este mismo, sugirió incluir información sobre la modificación de las fórmulas infantiles con módulos nutricionales durante el primer año de vida, acción que permite incrementar la densidad energética y cubrir con las necesidades nutrimentales en aquellos niños con problemas para alimentarse. Esta información se añadió en el protocolo como forma de análisis, ya que cabe mencionar que no existe información clara acerca de esta estrategia considerada como un proceso de nutrición enteral, pero además, pudiera indicar el inicio de la alimentación complementaria debido a la adición de alimentos distintos a la fórmula infantil o leche materna.

En general, el protocolo obtuvo buenos resultados y comentarios específicos que aportan demasiado al proyecto lo que permitió mejorar el contenido del mismo.

CAPÍTULO 5. DISCUSIÓN

Las guías y protocolos son instrumentos empleados para mejorar y facilitar el tratamiento sobre una patología en específico, ayudan a que las intervenciones sean seguras debido a su diseño con base en evidencia científica y, estandarizando la información, permiten que todos los profesionales de la salud intervengan de manera óptima, tal como es el caso del protocolo diseñado sobre AC en el niño con PC. Sin embargo, como menciona el investigador Morgan, C y colaboradores, el profesional de la salud deberá anticiparse y estar dispuesto a enfrentar una diversidad de dificultades asociadas con los pacientes con PCI durante el inicio o proceso de la AC, debido al déficit en el desarrollo de habilidades motoras, comunicativas, nutricionales; alteración de la vista, sueño, tono muscular, así como también saber manejar el estrés de los cuidadores hacia el cuidado del menor (74).

Este estudio es el primer trabajo que engloba una serie de estrategias para mejorar el proceso de la AC en niños con PC. Durante la elaboración de este protocolo fue importante destacar que el profesional de la salud tratante debe considerar que la AC es un periodo que representa una ventana crítica para el crecimiento, desarrollo y el buen estado de salud del niño, valorando, además, que la AC depende de una serie de habilidades secuenciales del desarrollo neurológico y motor. Lo preocupante en el caso del niño con PC es que, como refiere Marchand V, la NASPGHAN, y Fewtrell M y colaboradores, esta serie de habilidades se encuentran distorsionadas antes de los 3 años de vida, haciendo evidente la aparición de signos característicos como posturas y patrones de movimiento anormales, así como alteración en la mecánica de la deglución, complicando el proceso de la AC exitosa, el estado nutricional y el desarrollo del SNC (reflejándose un mayor deterioro motor y neurológico) (28,32).

En un estudio realizado por la ESPGHAN, Bacco JL., Arya F, Flores E y Peña N, se recomienda la valoración y manejo integral por diversos profesionales como: médico general, pediatra, gastroenterólogo pediatra, odontopediatra, nutriólogo, fonoaudiólogo enfermero, logopeda, fisioterapeuta, psicólogo, terapeuta profesional y terapeuta del lenguaje. Por ello, el protocolo destaca la

participación de diversos especialistas de la rama de la salud para favorecer el proceso de la AC en el niño con PC sin perder el enfoque de corregir o prevenir un estado de desnutrición y alentar a los padres de familia mediante técnicas adecuadas y optimizar la alimentación de manera segura (6,75).

Por otro lado, resulta importante analizar un estudio de revisión sistemática realizado por Khamis, A y colaboradores, donde hacen referencia acerca de la intervención con principios de aprendizaje motor en bebés con riesgo de PC contra las estrategias compensatorias. Para el primer caso, el objetivo es mejorar las habilidades de alimentación y deglución, otorgando una mayor seguridad a los cuidadores al momento de alimentar al niño. Con relación a las estrategias compensatorias, este tiene el propósito de disminuir las deficiencias nutrimentales mediante el apoyo de equipo alternativo (tetinas de flujo lento, equipo adaptable, sondas de alimentación o espesamiento de la consistencia del líquido). Sin embargo, se recomiendan convencionalmente para disminuir el riesgo de aspiración, pero no para mejorar la fisiología autónoma del paciente. Algo que se espera con el diseño de este protocolo, es que el profesional de la salud garantice una buena calidad de vida tanto para el niño con PC como para el cuidador, valorando acerca de estrategias con principios de aprendizaje motor, así como también alternativas compensatorias, que favorecerán el aumento de peso y crecimiento lineal durante la AC, así como también la capacidad funcional y fisiológica del niño con PC (76).

De tal manera que, la intención de trabajar con niños con PC durante el proceso de la AC es que, de acuerdo con Morgan, C y colaboradores, una intervención temprana permite obtener mejores resultados debido a que los bebés cuentan con una notable plasticidad cerebral y adecuada aptitud para el aprendizaje durante los primeros meses de vida (0 a 24 meses). Sin embargo, es importante valorar que no todas las intervenciones serán adecuadas y oportunas, ya que el profesional de la salud deberá considerar el tratamiento conforme al tipo, la topografía y gravedad de la misma condición (74).

Mencionado lo anterior, se tiene la intención de que el protocolo oriente al profesional de la salud para establecer objetivos específicos proporcionando

entrenamiento y educación, dirigido principalmente a los padres de familia o cuidadores, ya que diversos estudios como el de Lutter CK, Grummer-Strawn y Rogers L., han destacado acerca del estrés que presentan los cuidadores al momento de iniciar con la AC (41).

Es importante resaltar cómo el diseño de un protocolo puede orientar al profesional de la salud en valorar ciertos criterios nutricionales para mejorar la calidad de vida del paciente con PCI. Por ejemplo, un estudio de intervención controlado aleatorizado realizado por S. J. Mlinda GHL y AM en un Hospital Nacional de Tanzania, involucró un total de 110 niños (63 en el grupo de intervención y 47 en el grupo control) menores de 5 años, evaluando el efecto de un programa práctico sobre habilidades de alimentación en cuidadores de niños con PC. Durante el proceso, se brindó educación sobre alimentación y posicionamiento para cada sesión de alimentación, además de terapia ocupacional para mejorar las habilidades motoras y funcionales orales, de igual modo, se definieron objetivos, determinando actividades para cada uno de ellos y se informó acerca del resultado. Se concluyó que el fortalecimiento de la educación y servicios de nutrición tuvo un gran efecto positivo tanto en los niños como en los cuidadores, informando cambios significativos sobre el posicionamiento, velocidad de alimentación y participación infantil durante cada comida, además, se reportaron menos episodios de estrés y mayor interacción entre el cuidador y el niño (77). El análisis de este artículo sugiere que los niños con PC no se encuentren privados de servicios de nutrición, fisioterapia y terapia ocupacional, debido a que las intervenciones de alimentación pertinentes y adecuadas pueden mejorar las habilidades del niño. Sin embargo, es importante que los cuidadores se mantengan informados y puedan recibir capacitación continua para mejorar la interacción y comunicación con los niños durante las actividades rutinarias (77). Tomando en cuenta la referencia de este artículo, se espera lograr un alcance positivo con el protocolo diseñado, una vez lista la validación para su aplicación.

CAPÍTULO 6. CONCLUSIONES

Se prevalidó el protocolo de alimentación complementaria dirigido a profesionales de la salud que dan atención a niños que presentan parálisis cerebral infantil en la Ciudad de Huajuapán de León, Oaxaca. El instrumento diseñado fue aprobado con modificaciones, lo que incentiva a su pronta aplicación, que, con el apoyo de diversos especialistas del área de la salud se espera garantizar un buen estado de salud en niños con PC durante el periodo de la AC (6 a 24 meses) y contribuir a disminuir los problemas existentes con relación a su estado nutricional a futuro.

Durante esta investigación se corroboró la necesidad de diseñar un protocolo de AC en niños con PC, debido a que la mayoría de la evidencia y recomendaciones está enfocada principalmente al niño regular, sin contemplar las necesidades que presenta generalmente la población de estudio.

CAPÍTULO 7. RECOMENDACIONES

- Someter a una segunda evaluación el protocolo diseñado por parte del mismo grupo de expertos para evaluar las modificaciones sugeridas.
- Abrir más líneas de investigación sobre el apoyo de soporte nutricional durante los primeros meses de vida y su relación con el inicio de la AC, ambas como una medida alternativa para mejorar el estado nutricional en niños con PC y disfunción motora oral grave.
- Implementar el uso del protocolo diseñado con el propósito de integrar a niños con condiciones neurológicas.

REFERENCIAS

1. Centro Estatal de Vigilancia Epidemiológica y Control de Enfermedades. Parálisis cerebral [Internet] Gobierno de México Secretaría de Salud. [Citado el 19 de marzo de 2021]. Disponible en: <https://salud.edomex.gob.mx/cevece/documentos/difusion/tripticos/2018/Semana%2040.pdf>
2. Kavcic A, Vodusek D. A historical perspective on cerebral palsy as a concept and a diagnosis. *Eur J Neurol.* 2005;12(8):582-7. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2005.01013.x>
3. Korzeniewski S, Slaughter J, Lenski M, Haak P, Paneth N. The complex aetiology of cerebral palsy. *Nat Rev Neurol.* 2018;14(9):528-43. DOI: 10.1038/s41582-018-0043-6
4. Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jetté N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and metaanalysis. *Dev Med Child Neurol.* 2013;55(6):509-19. DOI: 10.1111/dmcn.12080
5. Santamaría, El. Tratamiento nutricional para pacientes pediátricos con parálisis cerebral [tesis maestría]. Mendoza, Argentina: 2017. Disponible en: <http://repositorio.umaza.edu.ar/bitstream/handle/00261/572/Tesina%20Tratamiento%20nutricional%20PC%20Eugenia%20Santamar%C3%ADa.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
6. Romano C. et al. ESPGHAN Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children with Neurological Impairment [Internet]. 2017. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1097/MPG.0000000000001646>
7. DataMÉXICO. Heroica Ciudad de Huajuapán de León. [Internet]. Datamexico.org. [citado el 29 de octubre de 2021]. Disponible en:

<https://datamexico.org/es/profile/geo/heroica-ciudad-de-huajuapán-de-león?redirect=true#educacion>

8. Enciclopedia de los Municipios y Delegaciones de México. OAXACA - Huajuapán de León [Internet]. Gob.mx. [citado el 29 de octubre de 2021]. Disponible en: <http://www.inafed.gob.mx/work/enciclopedia/EMM20oaxaca/municipios/20039a.html>
9. CDC. Parálisis Cerebral Infantil (PCI). ¿Qué es la parálisis cerebral infantil? [Internet]. Cdc.gov. 2020 [citado el 31 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/cp/facts.html>
10. Kleinsteinuber, K., Avaria, MA., Varela, X. Parálisis Cerebral. Revista Pediatría Electrónica. 2014;11(2):54–70. Disponible en: https://www.revistapediatria.cl/volumenes/2014/vol11num2/pdf/PARALISIS_CEREBRAL.pdf
11. Calzada, C. y Vidal, CA. Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia. Revista Mexicana de ortopedia pediátrica. 2014;16(1):6–10. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/opediatria/op-2014/op141b.pdf>
12. Wusthoff CJ. Parálisis cerebral infantil [Internet]. Healthy Children. 2021 [citado el 31 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://www.healthychildren.org/spanish/health-issues/conditions/developmental-disabilities/paginas/cerebral-palsy.aspx>
13. García, A, Arriola, G, Marchado, IS, Pascual, I, Garri, LM, García, A, *et al.* Parálisis cerebral. Protoc diagn ter pediatr. 2022;1:103-114. Disponible en: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/11.pdf>
14. Gómez A, Valdeolivas, P., Pérez L. Desarrollo neurológico normal del niño. Pediatría integral. 2015;9(19):1–7. Disponible en:

https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2015/xix09/07/n9-640e1-e7_R.Bases_Gomez.pdf

15. Rebollo MA. Fisiopatología de la parálisis cerebral [Internet]. Sociedad de Ortopedia y Traumatología del Uruguay. [citado el 31 de octubre de 2021]. Disponible en: http://www.sotu.org.uy/sitio/phocadownload/articulos_historicos/r/Fisiopparalisiscerebral_Rebollo.pdf
16. Domínguez, I., Álvarez, J. Parálisis cerebral y alimentación [Internet]. 2013. Disponible en: <http://repositorio.ual.es/bitstream/handle/10835/2592/Trabajo.pdf?sequence=1>
17. Águila D, A., Áibar, P. Características nutricionales de niños con parálisis cerebral. ARIE - Villa El Salvador, 2004. An Fac Med Lima. 2006;67(2):108–19. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/afm/v67n2/a03v67n2.pdf>
18. Andrew MJ, Parr JR, Sullivan PB. Feeding difficulties in children with cerebral palsy. Arch Dis Child Educ Pract Ed [Internet]. 2012;97(6):222–9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2011-300914>
19. Roggiato-Di-Sanzo. (2007). *Clasificación de la desnutrición en Desnutrición infantil*. Buenos Aires: Corpus. Disponible en: https://kupdf.net/download/desnutricion-infantil-fisiopatologia-clinica-y-tratamiento-dietoterapicopdf_59c972ec08bbc56f43686ea9_pdf
20. Arnal, R., Herrero, M., Castell, M., López, E., Galera, R. y Morais, A. Valoración sistematizada del estado nutricional. Acta Pediatr Esp. 2011; 69(4): 165-172. Disponible en: <https://actapediatrica.com/index.php/secciones/nutricion-infantil/19-valoracion-sistematizada-del-estado-nutricional#.Ya1H3i3mFp8>.

21. Samson-Fang, L., Bell, KL. Assessment of growth and nutrition in children with cerebral palsy. *European Journal of Clinical Nutrition*. 2013;67:5–8. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24301007/>
22. Le Roy, C., Rebollo, MJ., Moraga, F., Díaz, X. y Castillo, C. Nutrición del Niño con Enfermedades Neurológicas Prevalentes. *Rev Chil Pediatr* 2010;81(2):103-113. Disponible en: <https://www.google.com/search?client=safari&rls=en&q=Nutricio%CC%81n+del+Nin%CC%83o+con+Enfermedades+Neurolo%CC%81gicas+Prevalentes&ie=UTF-8&oe=UTF-8>
23. Amezquita, MV., Hodgson, MI. Estimación de la talla en la evaluación nutricional de niños con parálisis cerebral. *Rev Chil Pediatr*. 2014;85(1):22–30. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062014000100003
24. Preciado, E., Díaz, T. Sobre las intervenciones alimentarias, nutrimentales y metabólicas de los niños con una lesión estática del sistema nervioso central que son atendido en un centro infantil, y su relación con valores vitales. *Revista Cubana de Alimentación y Nutrición*. 2019;29(2):514–21. Disponible en: <http://www.revalnutricion.sld.cu/index.php/rcan/article/view/938>
25. Dabydeen, L., Thomas, JE., Aston, TJ. Et al. High-energy and protein diet increases brain and cortico spinal tract growth in term and preterm infants after perinatal brain injury. *Pediatrics*. 2008; 121: 148-56. DOI: 10.1542/peds.2007-1267.
26. Andrew, MJ., Parr, JR. Y Sullivan, PB. Feeding difficulties in children with cerebral palsy. *Arch Dis Child Educ Pract Ed* 2012;97:222–229. DOI: 10.1136/archdischild-2011-300914.

27. Organización Mundial de la Salud, de la Salud y Organización Panamericana de la Salud. Curso de Capacitación sobre la Evaluación del Crecimiento del Niño. Patrones de Crecimiento del Niño de la OMS [Internet]. PAHO. 2008 [citado el 5 de diciembre de 2021]. Disponible en: https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2009/Module_C_final.pdf
28. Marchand, V., Motil, KM. y NASPGHAN. Nutrition Support for Neurologically Impaired Children: A Clinical Report of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* [Internet]. 2006;43(1). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1097/01.mpg.0000228124.93841.ea>.
29. Hardiman, G. Nutritional assessment. In: Walker A, Watkins J, Duggan, editors. *Nutrition in pediatrics*. Third edition. Bc Decker Canada. 2003; Appendix 1: 1017-1049
30. Ladino, L., Velasco, CA. Temas selectos en nutrición infantil. Colombia: GASTROHNUP; 2009.
31. Ramírez, C., Quintero, J. y Guerra, S. Abordaje nutricional en pacientes con parálisis cerebral, espectro autista, síndrome de Down: un enfoque integral. *Revista chilena de nutrición*. 2019;46(4):443–50. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-75182019000400443>
32. Fewtrell, M. Complementary Feeding: A Position Paper by the European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition (ESPGHAN) Committee on Nutrition. *Journal pediatric gas*. el 1 de junio de 2017;64(1):119–132. Disponible en: [10.1097/MPG.0000000000001454](https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001454)
33. D' Auria, E. et al. Complementary Feeding: Pitfalls for Health Outcomes. *Environ Res Public Health*. el 20 de octubre de 2020;17(21):1–19. DOI: [10.3390/ijerph17217931](https://doi.org/10.3390/ijerph17217931).

34. Ladino, et al. E-1500: encuesta sobre prácticas de alimentación en los primeros 1500 días recomendadas por profesionales de la salud en Latinoamérica. *Revista de Gastroenterología de México*. 2021;1–8. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.rgmx.2021.02.013>
35. Cuadros-Mendoza, CA, et al. Actualidades en alimentación complementaria. *Acta Pediatr Mex*. 2017 may;38(3):182-201. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.18233/APM38No3pp182-2011390>
36. Esparza, MJ. Alimentación complementaria. Madrid: Exlibris; 2006.
37. Organización Mundial de la Salud. La alimentación del lactante y del niño pequeño. Capítulo Modelo para libros de texto dirigidos a estudiantes de medicina y otras ciencias de la salud [Internet]. 2010 [citado el 5 de diciembre de 2021]. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44310/9789275330944_spa.pdf;jsessionid=8A786B7E381BD7AECEB6608E647CDB6F?sequence=1
38. Obbagy, JE et al. Types and Amounts of Complementary Foods and Beverages and Food Allergy, Atopic Dermatitis/Eczema, Asthma, and Allergic Rhinitis: A Systematic Review. *The American journal of clinical nutrition*. 2019;109(7):890–934. DOI: 10.1093/ajcn/nqy220
39. Ferraro, Et al V. Timing of Food Introduction and the Risk of Food Allergy. *nutrient*. mayo de 2019;11(5):11–31. DOI:10.3390/nu11051131
40. Vickers, M. Early Life Nutrition, Epigenetics and Programming of Later Life Disease. *Nutrients*. 2014;6, 2165-2178. DOI: 10.3390/nu6062165.
41. Lutter, CK., Grummer-Strawn, L. Y Rogers, L. Complementary feeding of infants and younger children 6 to 23 months of age. *Nutr Rev*. 2021 Jul. 7;79(8):825-846. DOI: 10.1093/nutrit/nuaa143.

42. Pérez, R., Segura-Pérez, S. y Lott, M. Guías de alimentación para niñas y niños menores de dos años: Un enfoque de crianza perceptiva. [Internet]. 2017 [citado el 14 de junio de 2022]. Disponible en: https://healthyeatingresearch.org/wp-content/uploads/2017/10/GuiaResponsiva_Final.pdf
43. Rempel, G. The Importance of Good Nutrition in Children with Cerebral Palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 26 (2015) 39–56. DOI: 10.1016/j.pmr.2014.09.001.
44. Gupta, et al. Complementary feeding at 4 versus 6 months of age for preterm infants born at less than 34 weeks of gestation: a randomised, open-label, multicentre trial. *The Lancet Global health*. mayo de 2017;5(5):501–11. DOI: 10.1016/S2214-109X(17)30074-8.
45. Salvatori G et al. Complementary Feeding in the Preterm Infants: Summary of Available Macronutrient Intakes and Requirements. *Nutrients*. El 30 de noviembre de 2020;12(12):1–10. DOI: 10.3390/nu12123696
46. Liotto, et al. N. Complementary Feeding in Preterm Infants: A Systematic Review. *Nutrients*. Junio de 2020;12(6):1–21. DOI: <https://doi.org/10.3390/nu12061843>
47. Pallás, R. C, Grupo PrevInfda/PAPPS Infancia y Adolescencia. Actividades preventivas y de promoción de la salud para niños prematuros con una edad gestacional menor de 32 semanas o un peso inferior a 1500 g. Del alta hospitalaria a los siete años (1.a parte). *Rev Pediatr Aten Primaria*. julio de 2012;14:153–66. Disponible en: <https://pap.es/articulo/11680/actividades-preventivas-y-de-promocion-de-la-salud-para-ninos-prematuros-con-una-edad-gestacional-menor-de-32-semanas-o-un-peso-inferior-a-1500-g-del-alta-hospitalaria-a-los-siete-anos-1-parte>

48. García, LF y Restrepo, S. Alimentar y nutrir a un niño con parálisis cerebral. Una mirada desde las percepciones. Invest Educ Enferm. 2011;29(1): 28-39. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072011000100004
49. Carranza, C., Gómez, J. y Wilches, L. REHIDRATACIÓN EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO. Revista med. 2016;24(2):33–46. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/med/v24n2/v24n2a04.pdf>
50. Prasad D, Bharguvanshi A. Nutritional Issues and Management in Children with Cerebral Palsy. Ann Pediatr Child Health 2022; 10(3): 1271. DOI: 10.1371/journal.pone.0271993.
51. Bector, D. y Canadian Paediatric Society and Nutrition and Gastroenterology Committee. The role of dietary fibre and prebiotics in the paediatric diet. Paediatr Child Health 2020 25(4):263. DOI: 10.1093/pch/pxaa032.
52. Scarpato, E. Et al. Nutritional assessment and intervention in children with cerebral palsy: a practical approach. J Food Sci Nutr. 2017;68(6):763-770. DOI: 10.1080/09637486.2017.1289502.
53. Barja S. Enfermedades neurológicas en niños: un adecuado apoyo nutricional. Neumol pediátr. 2011;6(2). Disponible en: <https://silo.tips/download/enfermedades-neurologicas-en-nios-un-adecuado-apoyo-nutricional#>
54. Dipasquale V, Gottrand F, Sullivan PB, Romano C. Top-ten tips for managing nutritional issues and gastrointestinal symptoms in children with neurological impairment. Italian Journal of Pediatrics. 2020;45(35):1–8. Disponible en: <https://ijponline.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13052-020-0800-1>

55. Hospital Infantil de México Federico Gómez. Urgencias pediátricas. 6ta Edición. Mc Graw Hill. México. 2002.
56. Braegger C. Practical approach to paediatric enteral nutrition: a comment by the ESPGHAN committee on nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2010 Jul; 51(1):110-22. DOI: 10.1097/MPG.0b013e3181d336d2.
57. Feferbaum, R. Fórmulas elementales y semi-elementales en pediatría. *Revista Mexicana de pediatría.* 2010 Agosto; 77(4): 164-171. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2010/sp104g.pdf>
58. Brown, B. y Roehl, K, y Betz, M. Enteral Nutrition Formula Selection: Current Evidence and Implications for Practice. *Nutr Clin Pract.* 2015; 30:(1)72–85. DOI: 10.1177/0884533614561791.
59. ASPACE C. Guía de alimentación. Recomendaciones para personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo sobre alimentación y deglución. 2018. Disponible en: https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/3bcc8-guia_texturizados_final.pdf
60. Arslan SS, Ilgaz F, Demir N, Karaduman AA. The Effect of the Inability to Intake Chewable Food Texture on Growth, Dietary Intake and Feeding Behaviors of Children with Cerebral Palsy. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* volume. 2018;30:205–14. DOI: 10.1007/s10882-017-9580-y
61. IMSS. Guías de práctica clínica [Internet]. IMSS profesionales. 2020 [citado el 5 de diciembre de 2021]. Disponible en: <http://www.imss.gob.mx/profesionales-salud/gpc>
62. Atienza, P. Diseño y evaluación de un protocolo clínico [Internet]. Elsevier. 2000 [citado el 5 de diciembre de 2021]. Disponible en:

<https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-integral-63-articulo-diseno-evaluacion-un-protocolo-clinico-11677>

63. AGREE C. Instrumento AGREE II instrumento para la evaluación de guías de práctica clínica [Internet]. Agreetrust. 2009 [citado el 5 de diciembre de 2021]. Disponible en: https://www.agreetrust.org/wp-content/uploads/2013/06/AGREE_II_Spanish.pdf
64. Manterola, C, Quiroz, G, Salazar, P y García, N. Metodología de los tipos y diseños de estudios más frecuentemente utilizados en investigación clínica. Rev. Med. Clin. Condes. 2019; 30(1) 36-49. Disponible en: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0716864019300057?token=0B9B562CC15903D432B5D5BA139EF04F185F8DEA2EFDD808AFE6515347F102281585AED3BB0241FB49680511D10007F5&originRegion=us-east-1&originCreation=20221012174341>
65. Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. Metodología de la investigación. Duluth, MN, Estados Unidos de América: McGrawhill; 2010.
66. Álvarez, G. y Delgado-Delamora, J. Diseño de Estudios Epidemiológicos. El Estudio Transversal: Tomando una Fotografía de la Salud y la Enfermedad. Bol Clin Hosp Infant Edo Son 2015; 32(1): 26-34. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/bolclinhosinfson/bis-2015/bis151f.pdf>
67. Molina, M y Ochoa, C. Estudios observacionales (II). Estudios de cohortes. *Evid Pediatr.* 2014;10(1),1–5. Disponible en: <https://evidenciasenpediatria.es/files/41-12164-RUTA/014Fundamentos.pdf>
68. De cabo V, J., La fuente D, E., Zimmermann, M. Modelos de estudios en investigación aplicada: conceptos y criterios para el diseño. Med Segur Trab. 2008;54(210):2008. Disponible en:

https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0465-546X2008000100011

69. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM – principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. 2017. Disponible en: <https://www.wma.net/es/politicas-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
70. Código de ética para la investigación. Universidad Iberoamericana Puebla (Normativa). Enero 2020; Comunicación Oficial No.244.
71. Day SM, Strauss DJ, Vachon PJ, Rosenbloom L, Shavelle RM, Wu YW. Growth patterns in a population of children and adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2007;49:167-171. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2007.00167.x.
72. Brooks J, Day SM, Shavelle RM, Strauss DJ. Low weight, morbidity, and mortality in children with cerebral palsy: New clinical growth charts. *Pediatrics*. 2011; 128-299. DOI: 10.1542/peds.2010-2801.
73. Day, S.M, Brooks, J., Shumway, S., Strauss, D. y Rosenbloom, L. Growth Charts for Children with Cerebral Palsy: Weight and Stature Percentiles by Age, Gender, and Level of Disability. *Handbook of Growth and Growth Monitoring in Health and Disease*. 2011. DOI: 10.1007/978-1-4419-1795-9_101
74. Morgan, C. Et al. Early Intervention for Children Aged 0 to 2 Years With or at High Risk of Cerebral Palsy International Clinical Practice Guideline Based on Systematic Reviews. *JAMA Pediatr*. 2021;175(8):846-858. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2021.0878.
75. Bacco, JL. Arya, F. Flores, E. Y Peña, N. Trastornos de la alimentación y deglución en niños y jóvenes portadores de parálisis cerebral: abordaje

- multidisciplinario. REV. MED. CLIN. CONDES - 2014; 25(2) 330-342. DOI: 10.1016/S0716-8640(14)70044-6.
76. Khamis, A. et al. Motor Learning Feeding Interventions for Infants at Risk of Cerebral Palsy: A Systematic Review. 2020 Feb;35(1):1-17. DOI: 10.1007/s00455-019-10016-x.
77. S. J. Mlinda GHL y. AM. The effect of a practical nutrition education programme on feeding skills of caregivers of children with cerebral palsy at Muhimbili National Hospital, in Tanzania. Child Care Health Dev. 2018;1–10. DOI: 10.1111/cch.12553.
78. DMedlinePlus. Alergia alimentaria. [Internet]. MedlinePlus. 2020. [citado el 21 de Julio de 2022]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000817.htm>
79. MedlinePlus. Asfixia en adultos o niños mayores de 1 año inconscientes. [Internet]. MedlinePlus. 2021. [citado el 21 de Julio de 2022]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000051.htm>
80. Real Academia Española. Bilateral. [Internet]. RAE. [citado el 21 de Julio de 2022]. Disponible en: <https://dle.rae.es/bilateral>
81. Real Academia Española. Cognitiva. [Internet]. RAE. [citado el 21 de Julio de 2022]. Disponible en: <https://dle.rae.es/cognitivo>
82. Ponce, M., Garrigues, V., Ortiz, V. y Ponce, J. Trastornos de la deglución: un reto para el gastroenterólogo. Gastroenterol Hepatol. 2007;30(8):487-97
83. Mayo Clinic. Dermatitis atómica (eccema). [Internet]. Mayo Clinic. 2021. [citado el 21 de Julio de 2022]. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/atopic-dermatitis-eeczema/symptoms-causes/syc-20353273>

84. MedlinePlus. Discinesia tardía. [Internet]. MedlinePlus. 2020. [citado el 21 de Julio de 2022]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000685.htm>
85. Gómez-Álvarez, P. Fórmulas infantiles. Alimentación adaptada. [Internet]. ELSEVIER. 2002. [citado el 21 de Julio de 2022]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-farmacia-profesional-3-articulo-formulas-infantiles-alimentacion-adaptada-13036531>
86. Martínez, JM. Diferencias entre hipertensa, espasticidad, disfonía y rigidez. [Internet]. Orthopediatrica. 2020. [citado el 21 de Julio de 2022]. Disponible en: <https://www.orthopediatrica.es/conoces-las-diferencias-entre-hipertonía-espasticidad-distonía-y-rigidez/>
87. Instituto nacional del cáncer. Multidisciplinario. [Internet]. NIH. S.f. [citado el 21 de Julio de 2022]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/multidisciplinario>
88. Instituto nacional del cáncer. Maxila superior. [Internet]. NIH. S.f. [citado el 21 de Julio de 2022]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/maxilar-superior>
89. Brian, S. Discapacidad intelectual. [Internet]. MANUAL MSD. 2022. [citado el 21 de Julio de 2022]. Disponible en: <https://www.msdmanuals.com/es/professional/pediatría/trastornos-del-aprendizaje-y-del-desarrollo/discapacidad-intelectual>
90. International Dysphagia Diet Standardisation Initiative. Métodos de prueba del marco de IDDSI 2.0. [Internet]. IDDSI. 2016. [citado el 21 de Julio de 2022]. Disponible en:

https://iddsi.org/IDDSI/media/images/Translations/IDDSI_TestingMethods_V2__LA_SPANISH_FINAL_July2020.pdf

GLOSARIO

- **Alergia alimentaria:** es un tipo de respuesta inmunitaria desencadenada por el consumo de huevos, cacahuete, leche, mariscos u otro tipo específico de alimento (78).
- **Asfixia:** se presenta cuando alguien no puede respirar porque la garganta o la tráquea (vía aérea) están bloqueadas con alimento, un juguete u otros objetos (79).
- **Bilateral:** perteneciente o relativo a los dos lados, partes o aspectos que se consideran (80).
- **Cognitiva:** perteneciente o relativo al conocimiento (81).
- **Deglución:** es un proceso muy complejo que exige una perfecta coordinación de varios grupos musculares de la boca, la faringe, la laringe y el esófago, los cuales poseen una rica inervación en la que interviene el centro de la deglución y los pares craneales V, VII, IX, X y XII (82).
- **Dermatitis atópica:** es un trastorno que provoca enrojecimiento de la piel y picazón (83).
- **Discinesia:** es un trastorno que consiste en movimientos involuntarios (84).
- **Fórmula infantil:** se define como un alimento para lactantes que es adecuado para sustituir total o parcialmente a la leche humana, satisfaciendo las necesidades nutritivas normales del lactante (85).
- **Hipertonía:** se define como un incremento anormal de la resistencia a la movilización externa de una articulación percibida por el examinador (86).

- **Manejo multidisciplinario:** en medicina, este término se utiliza para describir el enfoque de la planificación del tratamiento que incluye una cantidad de médicos y otros profesionales de la atención de la salud, que son expertos en distintas especialidades (disciplinas) (87).
- **Maxilares:** hueso grande de la cara en la parte superior de la quijada, que forma el paladar duro (techo de la boca) y parte de la órbita (cavidad del ojo) y de la nariz (88).
- **Neurodiscapacidad:** se considera un trastorno del desarrollo neurológico (89).
- ***The International Dysphagia Diet Standardization Initiative (IDDSI):*** es una guía que contiene terminología y definiciones globales estandarizadas que describen la textura modificada de los alimentos y bebidas utilizadas para individuos disfágicos de todas las edades (90).

ANEXOS

Anexo 1. Entrevista diseñada para ser aplicada a los cuidadores de niños con PCI

ENTREVISTA

Nombre (iniciales):

Fecha de nacimiento:

Semanas de gestación

Complicaciones durante el nacimiento

Peso al nacer:

Peso actual:

Estatura al nacer:

Estatura actual:

Diagnóstico:

1. ¿A qué edad inició la alimentación complementaria?
2. ¿Recibió orientación sobre cómo introducir alimentos distintos a la leche materna o fórmula?
3. ¿Con qué alimento inició la alimentación complementaria?
4. ¿Con qué textura inició la alimentación complementaria?
¿Posteriormente, qué textura ofreció a los 8, 10, 12 y 24 meses de vida?
5. ¿Presentó algún problema al querer alimentar a su hijo/a? ¿Qué tipo de problemas?
6. ¿Hubo problemas al alimentar a su hijo/a tales como (reflujo gastroesofágico, sialorrea, vómito, disfagia, estreñimiento, convulsiones, complicaciones orofaciales) que dificultaran la ingesta de los alimentos?
7. En caso de presentar problemas con la postura para poder alimentar a su hijo/a ¿empleaba alguna postura en específico al momento de alimentar a su hijo/a?
8. ¿Qué sentimientos presentó al iniciar la introducción de alimentos distintos a la leche materna o fórmula?

9. El pediatra de su hijo/a, al observar ciertas complicaciones al momento de alimentarlo, ¿qué tratamiento sugirió para favorecer la ingesta de los alimentos?
10. En caso de llevar tratamiento ocupacional o fisioterapia ¿qué tratamiento se llevó a cabo para favorecer la ingesta de los alimentos?
11. ¿Su hijo/a presentó problemas para ganar suficiente peso y longitud para su edad?
12. El pediatra de su hijo, al observar una pobre ganancia de peso y un crecimiento no adecuado para su edad ¿Qué tratamiento sugirió para la recuperación de peso y/o longitud?
13. Durante los dos primeros años de vida de su hijo/a, pudo observar o algún profesionalista de la salud le mencionó, acerca de la deficiencia de músculo o grasa en el cuerpo de su hijo/a? En caso de sí observarlo, ¿qué tratamiento se le sugirió llevar a cabo?
14. ¿Acudió con algún otro profesionalista de la salud para resolver el problema?
15. ¿Si acudió con algún nutriólogo, pudo percibir algún cambio en la composición corporal de su hijo/a?
16. ¿Usted cree que con una adecuada alimentación, las complicaciones pudieran disminuir?
17. ¿Actualmente, cómo es la alimentación de su hijo/a?

Anexo 2. Historia clínico-nutricional

Historia Clínica Infantil

Nombre: _____ Edad (años y meses): _____

Fecha de nacimiento: _____

Diagnóstico y edad de inicio del padecimiento: _____

Nombre del padre: _____ Nivel de estudios: _____

Nombre de la madre: _____ Nivel de estudios: _____

Antecedentes heredofamiliares	Antecedentes personales
Obesidad o sobrepeso [Sí] [No] Hipertensión [Sí] [No] Hipertrigliceridemia [Sí] [No] Hipercolesterolemia [Sí] [No] Diabetes [Sí] [No] Problemas renales [Sí] [No] Problemas hepáticos [Sí] [No] Cardiopatías [Sí] [No]	Estreñimiento [Sí] [No] Diarrea [Sí] [No] Colon irritable [Sí] [No] Reflujo [Sí] [No] Problemas renales [Sí] [No] Problemas hepáticos [Sí] [No] Cardiopatías [Sí] [No] Reflujo [Sí] [No] Sialorrea (salivación excesiva): Convulsiones: Vómito: Disfagia: Alteración de la mecánica de la deglución:

Operaciones o lesiones recientes

Medicamentos/ suplementos que se toman actualmente: vitaminas; minerales; proteína en polvo; bebidas suplementadas.

Alimentación primeros años de vida

¿Ofrece u ofreció lactancia materna exclusiva? [Sí] [No] ¿Por qué dejó de ofrecer pecho?

¿En qué mes comenzó a ofrecer alimentos sólidos o papillas? _____ ¿Con qué alimento comenzó? _____

A continuación, escriba el mes en que comenzó a ofrecer por lo menos uno de los siguientes alimentos:

- Frutas → guayaba, manzana, pera, plátano, mango, arándanos, moras, fresas: _____ ¿A qué edad comenzó a ofrecer jugos de frutas (comerciales o naturales)? _____
- Verduras → espinacas, zanahoria, chayote, ejotes, chícharo, acelgas, lechuga, jitomate, calabacitas, jícama, pepino: _____
- Cereales y tubérculos → arroz, pasta, papa, tortilla, cereal para bebé, atole de avena o trigo, galletas: _____
- Proteína → carne de res (cecina, picadillo, puerco), pollo (incluye hígado de pollo), pescado, filete, salmón, huevo, quesos comerciales: _____
- Grasas saludables → aceite para cocinar (cártamo, oliva, girasol, aguacate), aguacate, crema de cacahuete o de frutos secos (nueces, almendras), mantequilla: _____

¿Actualmente ofrece biberón? [Sí] [No] ¿A qué edad dejó el biberón? _____

¿Se consume más de 16 onzas de leche (más de medio litro de leche)?

Alergias/ Preferencias / Desagrados de alimentos

Alergias hacia un alimento en específico	Preferencias alimentarias	Desagrado hacia un alimento en específico

Encuesta de frecuencia de consumo de alimentos

Responde qué tan frecuentemente consume dichos alimentos durante la semana.

- Verduras: _____ veces a la semana
- Frutas: _____ veces a la semana
- Jugos: _____ veces a la semana

Cereales y tubérculos

- Pan de caja: _____ veces a la semana
- Pan dulce: _____ veces a la semana
- Arroz: _____ veces a la semana
- Pastas: _____ veces a la semana
- Papa cocida: _____ veces a la semana
- Papas fritas: _____ veces a la semana
- Tortilla/tostada: _____ veces a la semana
- Galletas dulces: _____ veces a la semana
- Galletas saladas: _____ veces a la semana

Productos de origen animal

- Carne de cerdo: _____ veces a la semana
- Carne de ave: _____ veces a la semana
 - Carne vacuno: _____ veces a la semana
 - Pescado (salmón, filete): _____ veces a la semana
 - Mariscos: _____ veces a la semana
 - Quesos: _____ veces a la semana
 - Huevos: _____ veces a la semana
 - Embutidos: _____ veces a la semana

Leguminosas

- Frijoles: _____ veces a la semana
- Garbanzos: _____ veces a la semana

- Habas: _____ veces a la semana
- Lentejas: _____ veces a la semana

Aceites y grasas

- Aceite: _____ veces a la semana
- Aceite de oliva: _____ veces a la semana
- Aguacate: _____ veces a la semana
- Crema: _____ veces a la semana
- Semillas, nueces, almendras, cacahuete (en consistencia de crema): _____ veces a la semana

Leche

- Leche: _____ veces a la semana
- Yogurt natural o de sabor: _____ veces a la semana
- Danonino: _____ veces a la semana
- Yakult: _____ veces a la semana

Azúcares

- Pasteles, postres o gelatinas: _____ veces a la semana
- Azúcar: _____ veces a la semana
- Refresco: _____ veces a la semana
- Miel/ mermelada/ nutella: _____ veces a la semana

Aspectos dietéticos actuales

¿Cuántos miembros viven en casa? _____ ¿Quiénes lo conforman? _____

¿Cuántas comidas hace al día? _____ Comidas en casa _____ Comidas fuera _____

¿Quién prepara los alimentos? _____

Se ofrecen alimentos entre comidas? _____

¿Qué tipo de alimentos? _____

Apetito: Bueno _____ Regular _____ Malo _____

¿En qué horario le da más hambre?

Alimentos que le causan malestar: _____

¿Cómo le da sabor a la comida? _____ ¿Endulza los alimentos?

[SÍ] [NO]

¿Cuántos vasos de agua bebe al día? _____

	Sí	No
¿Tiene horarios fijos de alimentación?		
¿Consume alimentos industrializados?		
¿Se observa televisión, celular o se ponen juguetes sobre la mesa mientras ofrecen los alimentos?		
¿Comen en familia?		

Antropometría

- Semanas cumplidas al nacimiento: _____ Peso al nacer: _____ Estatura al nacer: _____
Estatura mamá: _____ Estatura papá: _____ Talla blanco familiar: _____

Fecha	Peso	Peso esperado	Peso esperado para la talla	Talla (cm)	Talla esperada (cm)	P. cefálico	PB (cm)	PCT (mm)	P/T (%)	P/E (%)	T/E (%)	RMM (%)	RMG (%)	Diagnóstico nutricional

Anexo 3. Diario de alimentos para tres días

DIARIO DE ALIMENTOS DÍA 1

	FECHA:							
Ocasión (tiempo de comida)	Alimentos ofrecidos	Bebidas que se ofrecieron	Hora	Descripción del alimento/bebida			¿Qué tanto lo consumió? (alimentos/bebidas)	¿Dónde consumió los alimentos?
				Cantidad	Ingredientes	Preparación o consistencia		

¿Qué postura se adapta para proveer los alimentos?

¿Cuánto tiempo tarda en ofrecer los alimentos?

Señalar con una X sí se ofrecen los siguientes grupos de alimentos por tiempo de comida:

- Verduras
 - ⇒ Desayuno: (Sí) (No)
 - ⇒ Comida: (Sí) (No)
 - ⇒ Cena: (Sí) (No)
- Frutas
 - ⇒ Desayuno: (Sí) (No)
 - ⇒ Comida: (Sí) (No)
 - ⇒ Cena: (Sí) (No)
- Cereales y tubérculos
 - ⇒ Desayuno: (Sí) (No)
 - ⇒ Comida: (Sí) (No)
 - ⇒ Cena: (Sí) (No)
- Leguminosas
 - ⇒ Desayuno: (Sí) (No)
 - ⇒ Comida: (Sí) (No)
 - ⇒ Cena: (Sí) (No)
- Producto de origen animal (carne de res, pollo, puerco, pescado, huevo, queso)
 - ⇒ Desayuno: (Sí) (No)
 - ⇒ Comida: (Sí) (No)
 - ⇒ Cena: (Sí) (No)
- Leche (leche o yogurt)
 - ⇒ Desayuno: (Sí) (No)
 - ⇒ Comida: (Sí) (No)
 - ⇒ Cena: (Sí) (No)
- Aceites y grasas (aceite para cocinar, aguacate, mantequilla)
 - ⇒ Desayuno: (Sí) (No)
 - ⇒ Comida: (Sí) (No)
 - ⇒ Cena: (Sí) (No)

¿Se ofrecen los mismos alimentos para toda la familia durante cada tiempo de comida? Si su respuesta es no ¿por qué el consumo no es similar para el resto de los miembros de la familia?

DIARIO DE ALIMENTOS DÍA 2

	FECHA:							
Ocasión (tiempo de comida)	Alimentos ofrecidos	Bebidas que se ofrecieron	Hora	Descripción del alimento/bebida			¿Qué tanto lo consumió? (alimentos/bebidas)	¿Dónde consumió los alimentos?
				Cantidad	Ingredientes	Preparación o consistencia		

¿Qué postura se adapta para proveer los alimentos?

¿Cuánto tiempo tarda en ofrecer los alimentos?

Señalar con una X sí se ofrecen los siguientes grupos de alimentos por tiempo de comida:

- Verduras
 - ⇒ Desayuno: (Sí) (No)
 - ⇒ Comida: (Sí) (No)
 - ⇒ Cena: (Sí) (No)
- Frutas
 - ⇒ Desayuno: (Sí) (No)
 - ⇒ Comida: (Sí) (No)
 - ⇒ Cena: (Sí) (No)
- Cereales y tubérculos
 - ⇒ Desayuno: (Sí) (No)
 - ⇒ Comida: (Sí) (No)
 - ⇒ Cena: (Sí) (No)
- Leguminosas
 - ⇒ Desayuno: (Sí) (No)
 - ⇒ Comida: (Sí) (No)
 - ⇒ Cena: (Sí) (No)
- Producto de origen animal (carne de res, pollo, puerco, pescado, huevo, queso)
 - ⇒ Desayuno: (Sí) (No)
 - ⇒ Comida: (Sí) (No)
 - ⇒ Cena: (Sí) (No)
- Leche (leche o yogurt)
 - ⇒ Desayuno: (Sí) (No)
 - ⇒ Comida: (Sí) (No)
 - ⇒ Cena: (Sí) (No)
- Aceites y grasas (aceite para cocinar, aguacate, mantequilla)
 - ⇒ Desayuno: (Sí) (No)
 - ⇒ Comida: (Sí) (No)
 - ⇒ Cena: (Sí) (No)

¿Se ofrecen los mismos alimentos para toda la familia durante cada tiempo de comida? Si su respuesta es no ¿Por qué el consumo no es similar para el resto de los miembros de la familia?

DIARIO DE ALIMENTOS DÍA 3

FECHA:								
Ocasión (tiempo de comida)	Alimentos ofrecidos	Bebidas que se ofrecieron	Hora	Descripción del alimento/bebida			¿Qué tanto lo consumió? (alimentos/bebidas)	¿Dónde consumió los alimentos?
				Cantidad	Ingredientes	Preparación o consistencia		

¿Qué postura se adapta para proveer los alimentos?

¿Cuánto tiempo tarda en ofrecer los alimentos?

Señalar con una X sí se ofrecen los siguientes grupos de alimentos por tiempo de comida:

- Verduras
 - ⇒ Desayuno: (Sí) (No)
 - ⇒ Comida: (Sí) (No)
 - ⇒ Cena: (Sí) (No)
- Frutas
 - ⇒ Desayuno: (Sí) (No)
 - ⇒ Comida: (Sí) (No)
 - ⇒ Cena: (Sí) (No)
- Cereales y tubérculos
 - ⇒ Desayuno: (Sí) (No)
 - ⇒ Comida: (Sí) (No)
 - ⇒ Cena: (Sí) (No)
- Leguminosas
 - ⇒ Desayuno: (Sí) (No)
 - ⇒ Comida: (Sí) (No)
 - ⇒ Cena: (Sí) (No)
- Producto de origen animal (carne de res, pollo, puerco, pescado, huevo, queso)
 - ⇒ Desayuno: (Sí) (No)
 - ⇒ Comida: (Sí) (No)
 - ⇒ Cena: (Sí) (No)
- Leche (leche o yogurt)
 - ⇒ Desayuno: (Sí) (No)
 - ⇒ Comida: (Sí) (No)
 - ⇒ Cena: (Sí) (No)
- Aceites y grasas (aceite para cocinar, aguacate, mantequilla)
 - ⇒ Desayuno: (Sí) (No)
 - ⇒ Comida: (Sí) (No)
 - ⇒ Cena: (Sí) (No)

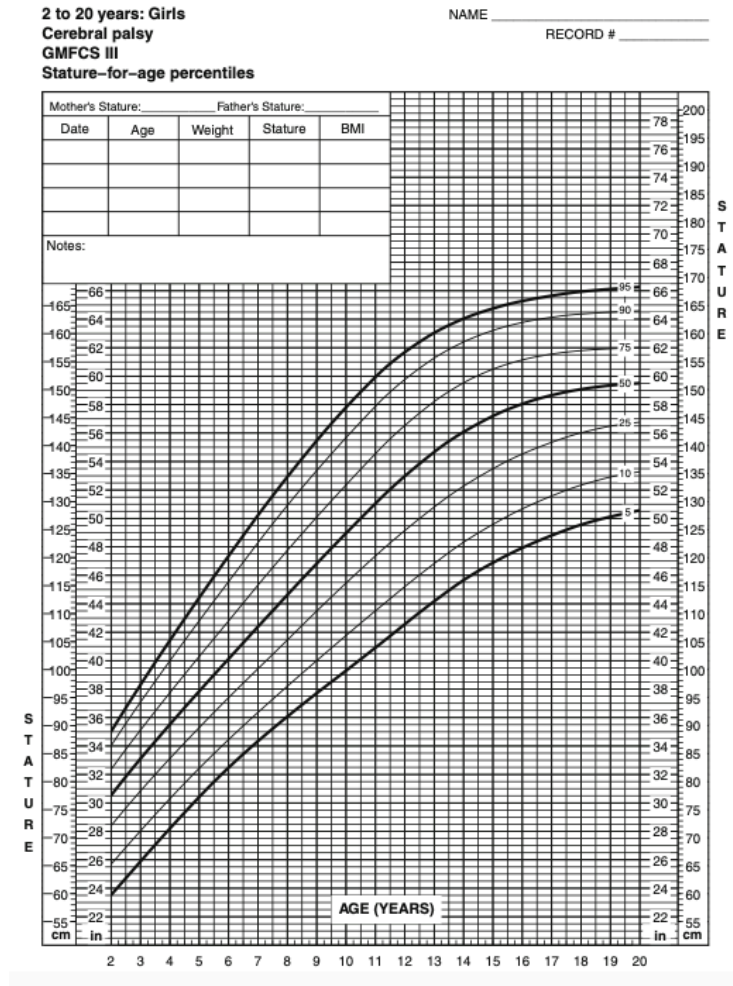
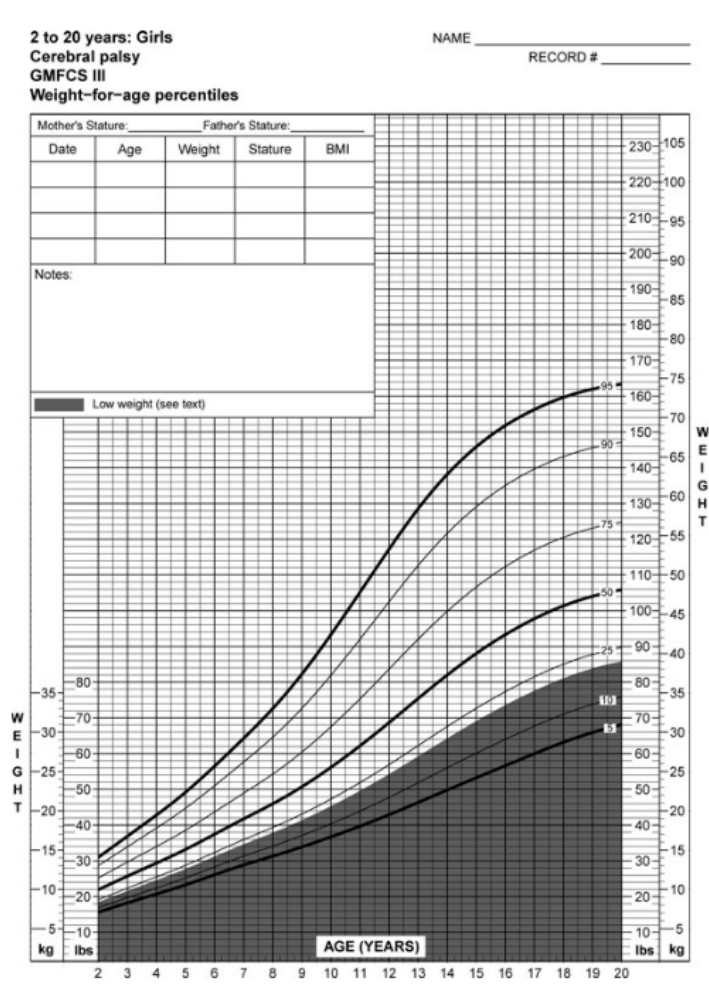
¿Se ofrecen los mismos alimentos para toda la familia durante cada tiempo de comida? Si su respuesta es no ¿Por qué el consumo no es similar para el resto de los miembros de la familia?

Anexo 4. Sistema de clasificación de la función motora gruesa (GMFCS) (13)

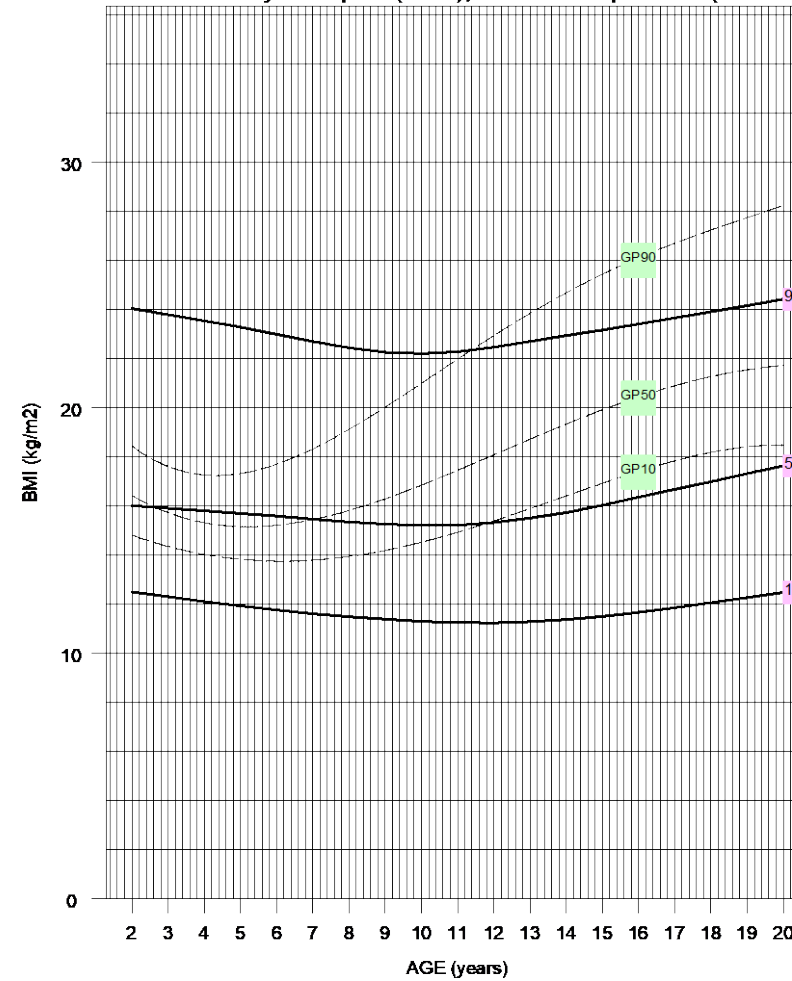
Las definiciones generales de los niveles 1 a 5 del GMFCS (sistema de clasificación de la función motora gruesa) son:

- Grupo 1: camina bien solo por lo menos 20 pies y se equilibra bien.
- Grupo 2: camina solo con apoyo o de forma inestable al menos 10 pies, pero no camina bien solo al menos 20 pies y mantiene el equilibrio.
- Grupo 3: gatea, gatea o corretea; pero no camina.
- Grupo 4: no camina; no gatea, se arrastra ni se desliza; no se alimenta a sí mismo; no se alimenta por sonda de gastrostomía.
- Grupo 5: no camina; no gatea, se arrastra ni se desliza; no se alimenta a sí mismo; es alimentado por sonda de gastrostomía.

Anexo 5. Gráficas de crecimiento para niños con parálisis cerebral: percentiles de peso y estatura por edad, género y nivel de discapacidad (71-73)



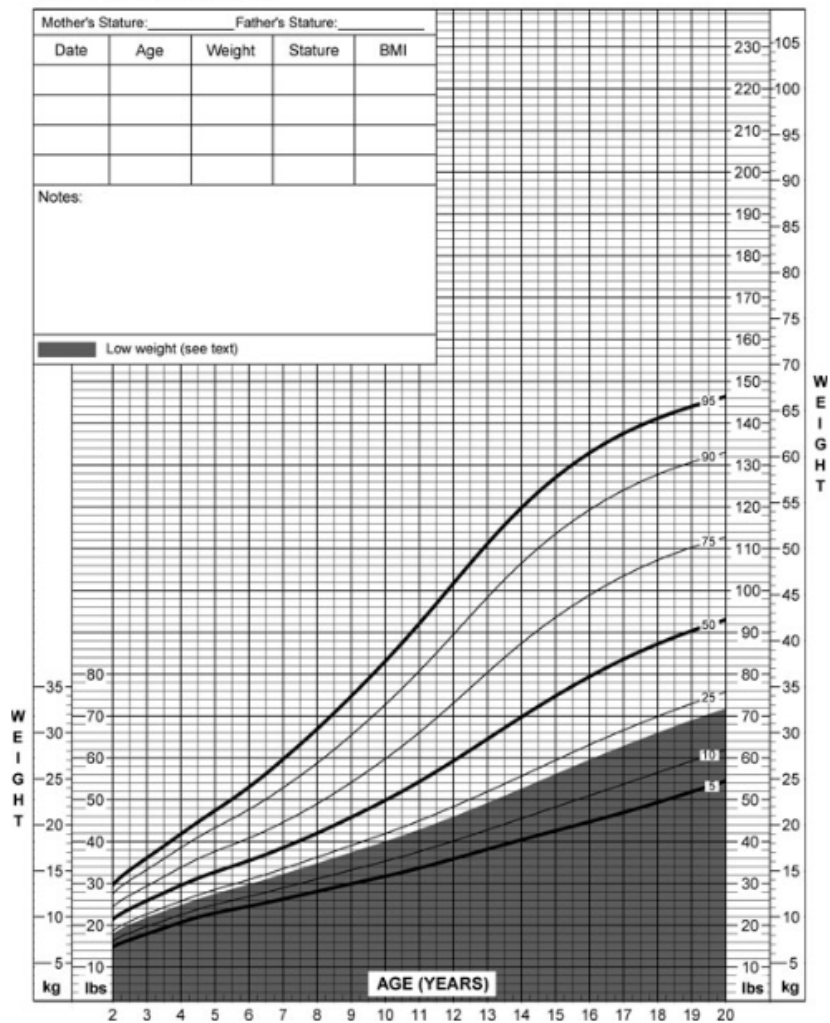
BMI-for-age percentiles: Girls 2-20 years
Cerebral Palsy Group 3* (solid), General Population (dashed)



*Group 3: Crawls, creeps or scoots, but does not walk.

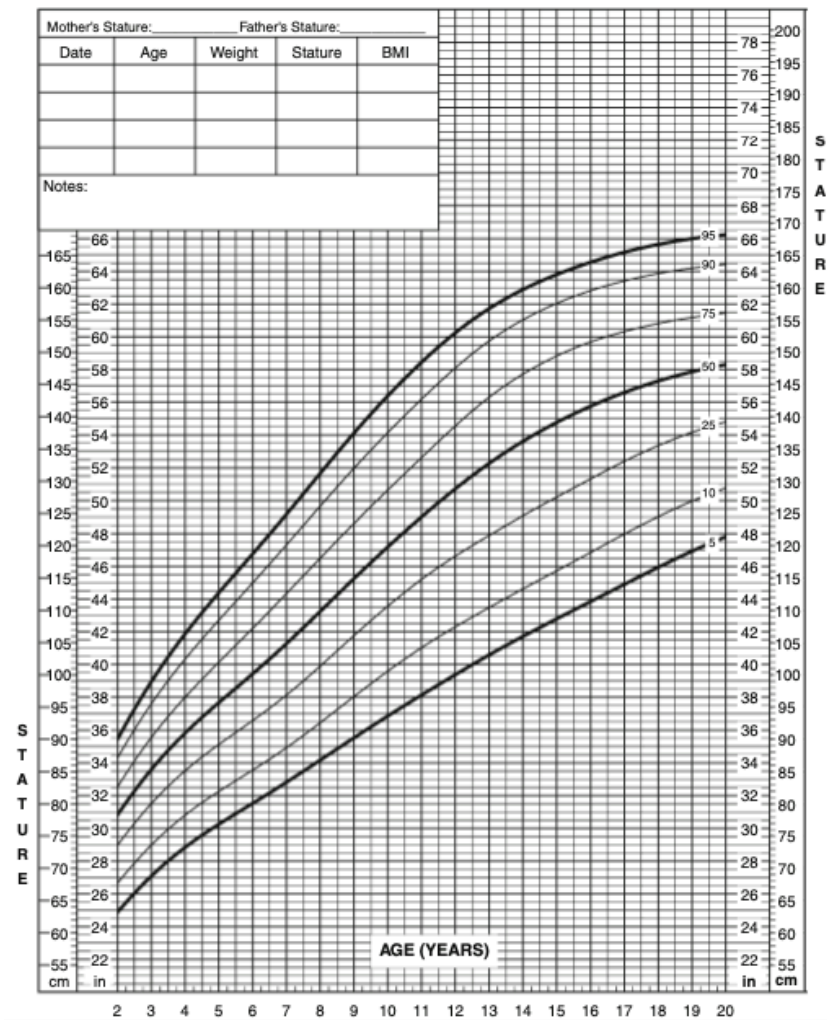
2 to 20 years: Girls
Cerebral palsy
GMFCS IV
Weight-for-age percentiles

NAME _____
RECORD # _____

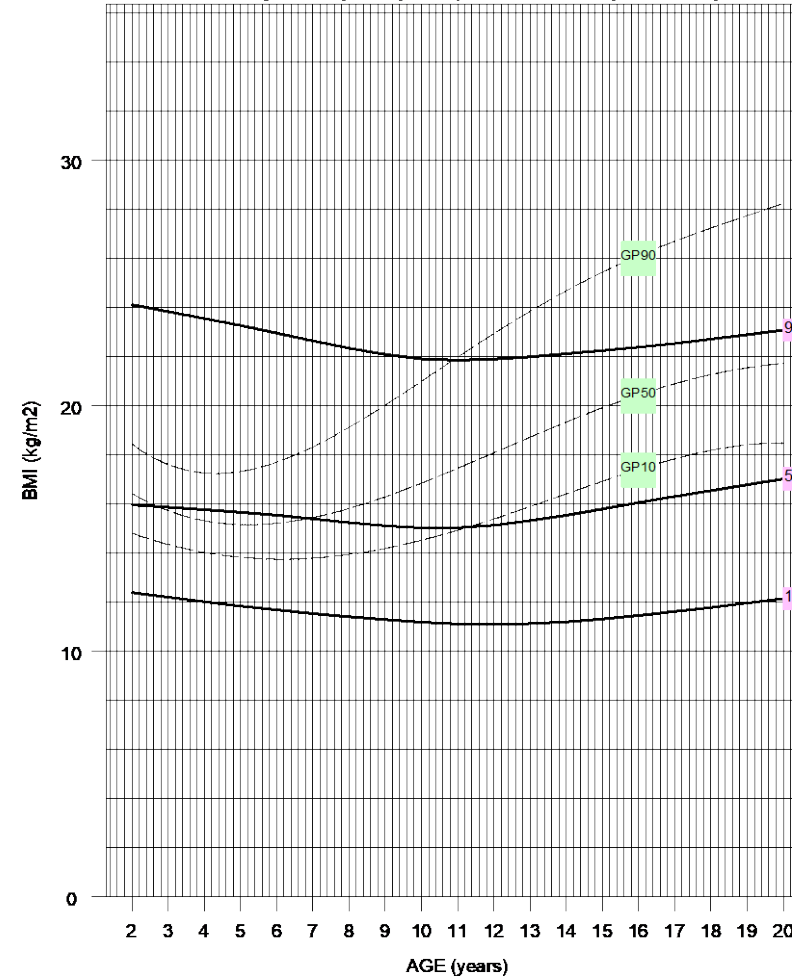


2 to 20 years: Girls
Cerebral palsy
GMFCS IV
Stature-for-age percentiles

NAME _____
RECORD # _____



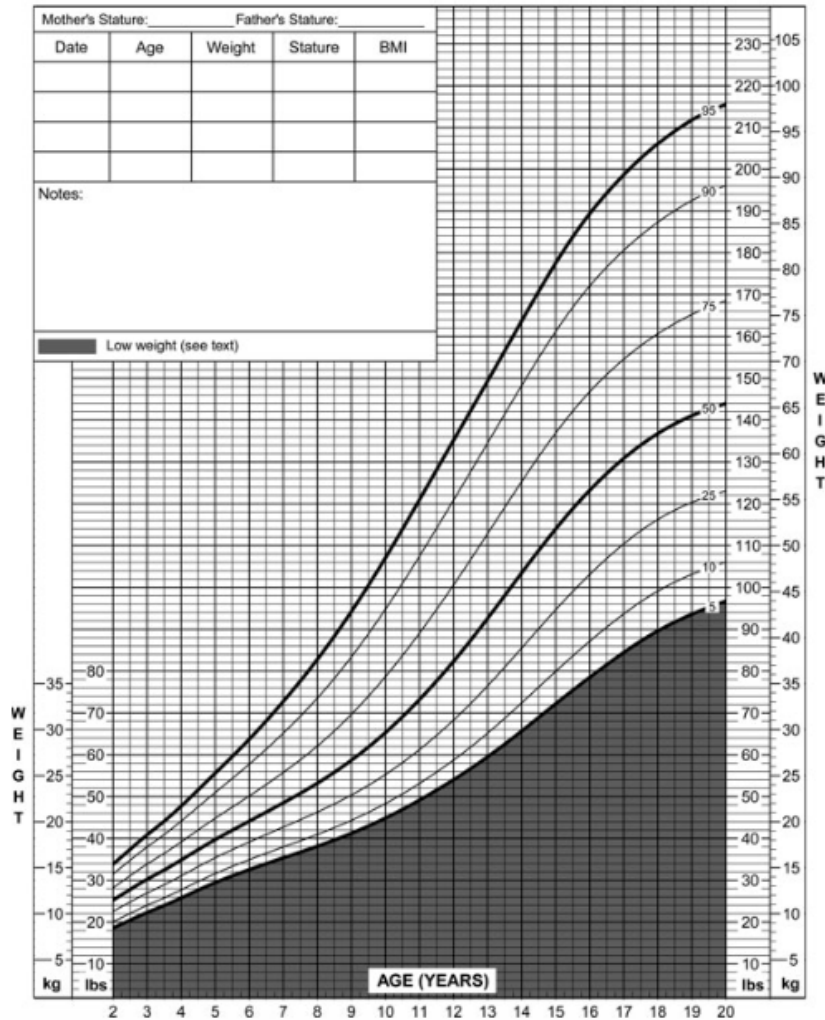
BMI-for-age percentiles: Girls 2-20 years
Cerebral Palsy Group 4* (solid), General Population (dashed)



*Group 4: Does not walk, crawl, creep or scoot; Does not feed self; No feeding tube.

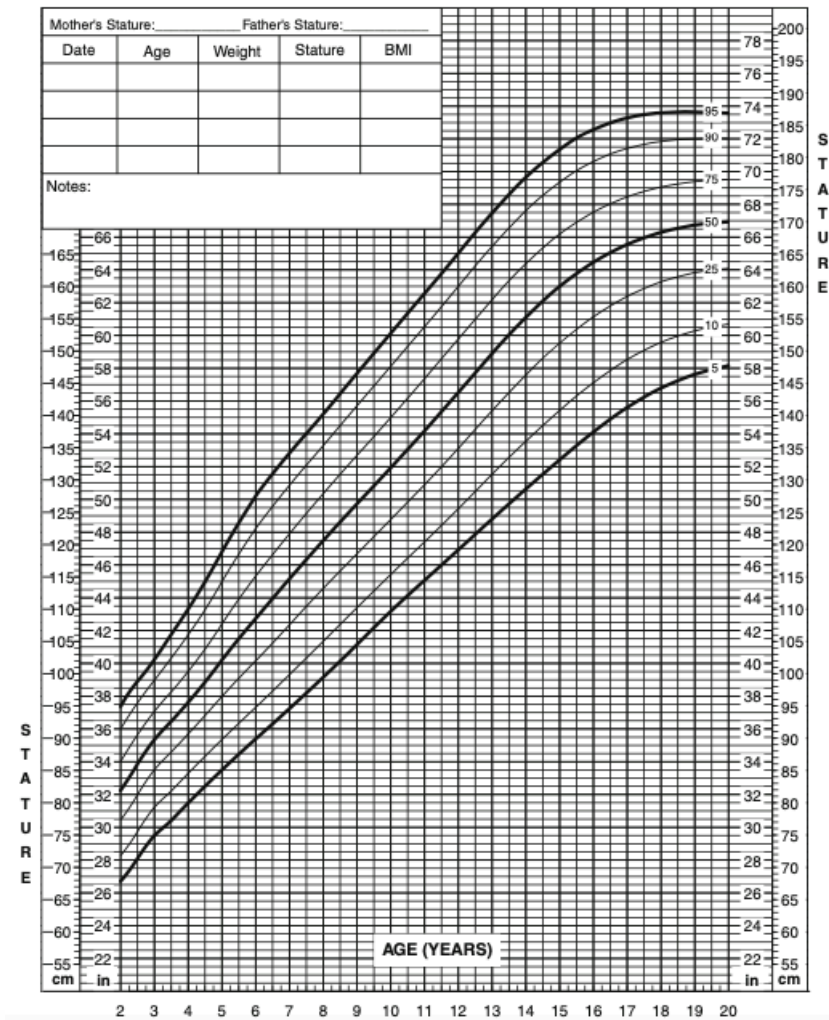
2 to 20 years: Boys
Cerebral palsy
GMFCS I
Weight-for-age percentiles

NAME _____
RECORD # _____

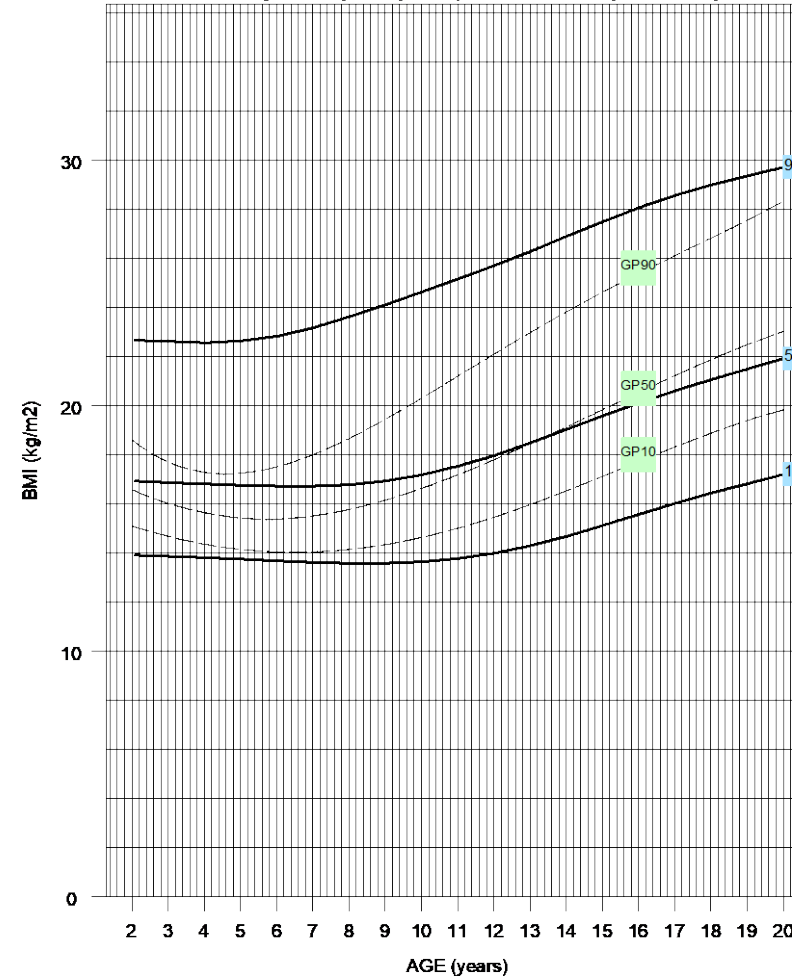


2 to 20 years: Boys
Cerebral palsy
GMFCS I
Stature-for-age percentiles

NAME _____
RECORD # _____



BMI-for-age percentiles: Boys 2-20 years
Cerebral Palsy Group 1* (solid), General Population (dashed)



*Group 1: Walks well alone at least 20 feet, balances well.