

FORMATO 2 (Anexo No.3)

FORMULARIO DE LA DESCRIPCIÓN DE LA TESIS DOCTORAL O DEL TRABAJO DE GRADO

TÍTULO COMPLETO DE LA TESIS DOCTORAL O TRABAJO DE GRADO: **GUIA PRÁCTICA PARA EL MANEJO NUTRICIONAL DE LA PARALISIS CEREBRAL INFANTIL**

AUTOR O AUTORES

Apellidos Completos	Nombres Completos
FORERO OLAYA	MAYID MARGARITA

DIRECTOR (ES) TESIS DOCTORAL O DEL TRABAJO DE GRADO

Apellidos Completos	Nombres Completos
MONDRAGÓN SERNA	ALEXANDRA IDALI

TRABAJO PARA OPTAR AL TÍTULO DE: **NUTRICIONISTA DIETISTA**

FACULTAD DE CIENCIAS BASICAS

PROGRAMA: Carrera Licenciatura Especialización Maestría Doctorado

NOMBRE DEL PROGRAMA: **Nutrición y dietética**

NOMBRES Y APELLIDOS DEL DIRECTOR DEL PROGRAMA: Lilia Yadira Cortez

CIUDAD: BOGOTA **AÑO DE PRESENTACIÓN DEL TRABAJO DE GRADO:** 2009

NÚMERO DE PÁGINAS 35 paginas

TIPO DE ILUSTRACIONES:

- Ilustraciones
- Mapas
- Retratos
- Tablas, gráficos y diagramas
- Planos
- Láminas
- Fotografías

SOFTWARE requerido y/o especializado para la lectura del documento _____

MATERIAL ANEXO (Vídeo, audio, multimedia o producción electrónica):

Duración del audiovisual: _____ minutos.

Número de casetes de vídeo: _____ Formato: VHS Beta Max ¾ Beta Cam Mini DV

DV Cam DVC Pro Vídeo 8 Hi 8

Otro. Cual? _____

Sistema: Americano NTSC Europeo PAL SECAM

Número de casetes de audio: _____

Número de archivos dentro del CD (En caso de incluirse un CD-ROM diferente al trabajo de grado):

PREMIO O DISTINCIÓN (En caso de ser LAUREADAS o tener una mención especial):

DESCRIPTORES O PALABRAS CLAVES EN ESPAÑOL E INGLÉS: Son los términos que definen los temas que identifican el contenido. *(En caso de duda para designar estos descriptores, se recomienda consultar con la Unidad de Procesos Técnicos de la Biblioteca General en el correo biblioteca@javeriana.edu.co, donde se les orientará).*

ESPAÑOL

INGLÉS

<hr/>	<hr/>
<hr/>	<hr/>
<hr/>	<hr/>
<hr/>	<hr/>
<hr/>	<hr/>

RESUMEN DEL CONTENIDO EN ESPAÑOL E INGLÉS: (Máximo 250 palabras - 1530 caracteres):

**GUIA PRÁCTICA PARA EL MANEJO NUTRICIONAL DE LA PARALISIS CEREBRAL
INFANTIL
REVISION DOCUMENTAL**



MAYID MARGARITA FORERO OLAYA

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE CIENCIAS
CARRERA DE NUTRICION Y DIETETICA
BOGOTÁ, D. C.
JUNIO 2009**

**GUIA PRÁCTICA PARA EL MANEJO NUTRICIONAL DE LA PARALISIS CEREBRAL
INFANTIL
REVISION DOCUMENTAL**

MAYID MARGARITA FORERO OLAYA

Trabajo de Grado

**Presentado como requisito parcial Para optar al título de
NUTRICIONISTA DIETISTA**

**Alexandra Mondragón Serna
Directora**

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE CIENCIAS
CARRERA DE NUTRICION Y DIETETICA
BOGOTÁ, D. C.
JUNIO 2009**

NOTA DE ADVERTENCIA

Artículo 23 de la Resolución N° 13 de Julio de 1946 “La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de tesis. Solo velará por qué no se publique nada contrario al dogma y a la moral católica y por que las tesis no contengan ataques personales contra persona alguna, antes bien se vea en ellas el anhelo de buscar la verdad y la justicia”.

DEDICATORIA

Mi trabajo de grado lo dedico con todo mi amor y cariño. A ti Dios por permitirme llegar a este momento tan especial en mi vida. Por los triunfos y los momentos difíciles que me han enseñado a valorarte cada día más.

Con mucho cariño principalmente a mis padres que me dieron la vida. A mi mamá y hermanos que han estado conmigo en todo momento, gracias por todo, por darme una carrera para mi futuro y por creer en mí, aunque hemos pasado momentos difíciles siempre han estado apoyándome y brindándome todo su amor. Los quiero mucho.

A ti papá a pesar de que no estás aquí en estos momentos conmigo, sé que tu alma si lo está, te dedico con todo mi corazón mi trabajo de grado. Nunca te olvidaré

A mis sobrinas que con sus sonrisas y abrazos han iluminado mi vida, haciendo que los días más difíciles y oscuros, brille siempre una luz de esperanza hacia un futuro cada día mejor.

A mi novio mil gracias por todo el apoyo que me has dado para continuar y seguir con mi camino, gracias por tu compañía, comprensión, paciencia y cariño.

A mis amigas y amigos que siempre me han enseñado que la gratitud más profunda es aquella que debemos a quienes nos ayudan a alcanzar nuestros sueños y a ser quienes realmente somos.

A la Pontificia Universidad Javeriana y en especial a la Facultad de Ciencias que me dieron la oportunidad de formar parte de ellas. Por permitirme ser parte de una generación de triunfadores y gente productiva para el país.

AGRADECIMIENTOS

Al finalizar un trabajo tan arduo como el desarrollo de este trabajo de grado es inevitable que te asalte un muy humano egocentrismo que te lleva a concentrar la mayor parte del mérito en el aporte que has hecho. Sin embargo, el análisis objetivo te muestra inmediatamente que la magnitud de ese aporte hubiese sido imposible sin la participación de muchas personas que han facilitado las cosas para que este trabajo llegue a un feliz término. Por ello, es para mí un verdadero placer utilizar este espacio para ser justo y consecuente con ellas, expresándoles mis agradecimientos.

Debo agradecer de manera especial y sincera a la profesora Alexandra Mondragón Serna, por aceptarme para realizar este trabajo de grado bajo su dirección. Su apoyo y confianza en mi trabajo y su capacidad para guiar mis ideas ha sido un aporte invaluable, no solamente en el desarrollo de esta, sino también en mi formación personal. Las ideas propias, siempre enmarcadas en su orientación y rigurosidad, han sido la clave del buen trabajo que hemos realizado juntas, el cual no se puede concebir sin su siempre oportuna participación. Le agradezco también el haberme facilitado siempre los medios suficientes para llevar a cabo todas las actividades propuestas durante el desarrollo de este trabajo de grado.

En especial agradezco a las nutricionistas Luz Stella Hidalgo y Meritxell Treserras por su colaboración en la evaluación que realizaron a la guía, por sus aportes y recomendaciones.

Finalmente quiero expresar también mis más sinceros agradecimientos a mi equipo de trabajo por su paciencia y colaboración, por permitir realizar los últimos esfuerzos para obtener mi título de nutricionista dietista.

A todos gracias.

TABLA DE CONTENIDOS

	Pág.
INTRODUCCIÓN	1
CAPITULO 2. MARCO TEÓRICO	2
CAPITULO 3. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA Y JUSTIFICACIÓN	9
3.1 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	9
3.2 JUSTIFICACIÓN	9
CAPITULO 4. OBJETIVOS	10
4.1 OBJETIVO GENERAL	10
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	10
CAPITULO 5. MATERIALES Y METODOS	11
5.1 DISEÑO DE LA INVESTIGACION	11
5.2 METODOLOGIA	11
5.3 RECOLECCION DE INFORMACIÓN	11
5.4 ANALISIS Y PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS	12
CAPITULO 6. RESULTADOS	13
CAPITULO 7. DISCUSIÓN	14
CAPITULO 8. CONCLUSIONES	16
CAPITULO 9. RECOMENDACIONES	17
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	18
ANEXOS	22

RESUMEN

Objetivo: Diseñar una guía práctica para el manejo nutricional de la parálisis cerebral infantil.

Metodología: Se realizó una búsqueda de artículos en: Medline, Pudmet, Ebsco, Linas, ProQuest; se seleccionaron para la extracción de la información veinte y cinco artículos, en los cuales se encontraron estudios clínicos controlados, estudios observacionales y metaanálisis que cumplieron con los criterios de selección y respondían al problema de investigación.

Resultados: En Colombia, se han citado cifras de 1 a 2 casos por mil, según la Asociación Colombiana de Facultades de Medicina y Holguín, (1986) citado por URIBE (1991). Por lo cual se hizo necesaria la unión de esfuerzos con miras a controlar la tendencia que padecen estos pacientes en cuanto a su estado nutricional. Un manejo nutricional e integral del paciente con Parálisis Cerebral Infantil evita y retarda complicaciones, mantiene un mejor estado nutricional y ofrece una mejor calidad de vida a quienes la padecen, siendo estos fines el objeto de la guía práctica para el manejo nutricional de la parálisis cerebral infantil.

Conclusiones: Teniendo en cuenta que hay pocos estudios que recopilan el manejo nutricional de la parálisis cerebral infantil (PCI), se desarrolló esta guía práctica para el manejo nutricional del paciente con daño neurológico que por su deficiencia neuromotora lleva implícito una repercusión importante en el estado nutricional de estos pacientes ya sea manifestado por desnutrición, sobrepeso u obesidad, con el objetivo de proveer una alternativa para evaluar del estado nutricional y su posterior tratamiento nutricional.

ABSTRACT

Objective: To design a practical guide for the nutritional management of cerebral palsy children.

Methodology: We conducted a search of articles in Medline, Pudmet, EBSCO, Linas, and ProQuest, were selected for the extraction of information twenty-five articles, which were controlled trials, observational studies and meta-analysis that met the selection criteria and addressed the research problem.

Results: In Colombia, have been cited figures of 1 to 2 cases per thousand, according to the Colombian Association of Faculties of Medicine and Holguin (1986) cited by URIBE (1991). Therefore it was necessary to join efforts to control the tendency to suffer from these patients regarding their nutritional status. And integrated nutrient management of patients with infantile cerebral palsy prevents complications and delays, maintains a better nutritional status and provides a better quality of life for those affected, which are the subject of the Finnish practical guide for the nutritional management of cerebral palsy children.

Conclusions: Given that there are few studies that collect the nutritional management of infantile cerebral paralysis (ICP), this practical guide was developed for the nutritional management of patients with neurological damage that neuromotor deficiency implies a significant impact on the state nutritional status of these patients and is manifested by malnutrition, overweight or obese, with the goal of providing an alternative for assessing the nutritional status and subsequent nutritional treatment.

INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral infantil (PCI) se define como un daño irreversible en el cerebro, que puede producirse antes, durante o después del parto, el cual interfiere con el desarrollo normal del niño, convirtiéndose en la actualidad en una de las patologías con déficit neurológico más frecuente, que por su deficiencia neuromotora lleva implícito una repercusión importante en el estado nutricional de estos pacientes ya sea manifestado por desnutrición, sobrepeso u obesidad.

Pocos estudios han recopilado la información acerca del manejo nutricional de la PCI. Con el propósito de mejorar el manejo nutricional y evitar complicaciones de la parálisis cerebral infantil (PCI), se diseñó una guía práctica para el manejo nutricional de parálisis cerebral infantil (PCI), con el objetivo de proveer una alternativa para el profesional en salud pueda evaluar correctamente y con criterios unificados el estado nutricional y su posterior tratamiento nutricional. Con el fin de ayudar al niño (a) y a su familia a sobrellevar su déficit de la manera más adecuada, y así asegurar una mejor calidad de vida, con mayor integración a la sociedad.

CAPITULO 2. MARCO TEÓRICO

La parálisis cerebral infantil (PCI) es un trastorno neuromotor identificado por primera vez por el Dr. William Little en el siglo XIX quien informo acerca de la parálisis espástica y trastornos psíquicos relacionados casualmente con partos anormales (Fejerman Natalio y Col, 2007).

El concepto de parálisis cerebral infantil (PCI), aunque aceptado hoy en día, sigue generando una controversia, ya que para unos constituyen un síndrome perfectamente delimitado, para otros no es más que un síndrome genérico que abarca diversos trastornos motores, por lo que es conocido por varios sinónimos que designan la misma afección en todas sus variables, sin embargo existen diferencias o matices entre ellos; así pues la enfermedad o síndrome de Little, se refiere solo a paraplejia del prematuro, pero la frecuencia de estados que tienen a la paraplejia como elemento esencial con alguna otra lesión menor. Justifica esta denominación.

La parálisis cerebral, Handicap motor cerebral, corresponden ambas a la definición dada en Berlín en 1966 y confirmada en Edimburgo en 1969 durante los seminarios sobre la terminología de la parálisis cerebral infantil (PCI), designada al desorden permanente y no inmutable de la postura y del movimiento, debido a una disfunción del cerebro antes de completarse su crecimiento y su desarrollo; la incapacidad motora cerebral por su parte, engloba todas las lesiones cerebrales que ocurren antes de los 6 años de edad, casi únicamente en el periodo perinatal, en los cuales el elemento esencial es el motor, independientemente de las invalideces asociadas a dichas lesiones intelectuales, sensoriales, etc. Por lo último, cuando en el cuadro clínico predomina el elemento intelectual, y el elemento motor es nulo o secundario, se utiliza el término de encefalopatía (Martins, R y Col. 1996).

En términos generales, la parálisis cerebral infantil (PCI) engloba a toda alteración del movimiento y de la postura que resulta de un daño o lesión no progresivo y permanente del sistema nervioso central en desarrollo, consecutivo a la acción de diversas factores prenatales, perinatales y postnatales, asociada o no a trastornos en las áreas mental, sensorial, de conducta, lenguaje y/o aprendizaje (Alfaro V., Juan Manuel Y Col. 2002).

Los principales factores de riesgo de la PCI se clasifican de acuerdo a la etapa en que ha ocurrido el daño en el cerebro que se está formando, creciendo y desarrollando. Se clasificarán como factores prenatales, perinatales o posnatales (Alfaro V, y Col, 2002).

Factores Prenatales:

- 1- Anoxia prenatal. (circulares al cuello, patologías placentarias o del cordón).
- 2- Hemorragia cerebral prenatal.
- 3- Infección prenatal. (toxoplasmosis, rubéola, etc.).
- 4- Factor Rh (incompatibilidad madre-feto).
- 5- Exposición a radiaciones.
- 6- Ingestión de drogas o tóxicos durante el embarazo.
- 7- Desnutrición materna (anemia).
- 8- Amenaza de aborto.
- 9- Tomar medicamentos contraindicados por el médico.
- 10- Madre añosa o demasiado joven.

Factores Perinatales

- 1- Prematuridad.
- 2- Bajo peso al nacer.
- 3- Hipoxia perinatal.
- 4- Trauma físico directo durante el parto.
- 5- Mal uso y aplicación de instrumentos (fórceps).
- 6- Placenta previa o desprendimiento.
- 7- Parto prolongado y/o difícil.
- 8- Presentación pelviana con retención de cabeza.
- 9- Asfixia por circulares al cuello (anoxia).
- 10- Cianosis al nacer.
- 11- Broncoaspiración.

Factores Posnatales

- 1- Traumatismos craneales.
- 2- Infecciones (meningitis, meningoccefalitis, etc.).
- 3- Intoxicaciones (plomo, arsénico).
- 4- Accidentes vasculares.
- 5- Epilepsia.
- 6- Fiebres altas con convulsiones.

- 7- Accidentes por descargas eléctricas.
- 8- Encefalopatía por anoxia.

Además las causas de parálisis cerebral en los primeros años de vida son abundantes, resaltan los trastornos cardiovasculares que pueden presentarse de manera continua o pasajera como cuadros tromboticos, tromboflebóticos, embólicos, hemorrágicos, paros cardíacos, cardiopatías congénitas cianóticas, etc., así mismo procesos inflamatorios intracraneales como la encefalitis, meningitis; intoxicaciones del sistema nervioso central, siendo las más frecuente por plomo, arsénico, hidróxido de carbono, plantas, insecticidas, etc., las hidrocefalia no compensadas de cualquier etiología; las epilepsias de tratamiento inadecuado; errores innatos del metabolismo; secuelas de cuadros de hipoglicemia, trastornos hidroelectrolíticos importantes, sobre todo en los primeros meses de vida, edema cerebral (Rusk, H, 1996).

Por sus manifestaciones clínicas, la parálisis cerebral se clasifican en (Alfaro V., Juan Manuel Y Col. 2002):

- **Espástica:** Este tipo se caracteriza por la exageración del reflejo de estiramiento y por aumento de los reflejos tendinosos profundos de las partes afectadas.
- **Atetósica:** La principal característica de este tipo son los movimientos lentos, reptantes, involuntarios, incontrolables, difíciles o imposibles de predecir, y sin objetivo, cuando la persona se encuentra en reposo. Han sido descritos 12 tipos de atetosis.
- **Atáxico:** El signo principal encontrado en el paciente atáxico es la perturbación del equilibrio. El tipo de ambulación ha sido descrito como oscilante o del tipo de embriaguez.
- **Mixta:** No todos los niños con parálisis cerebral pueden ser considerados como verdaderos espásticos, atetósicos o atáxicos. Alrededor del 1 por 100 del total pueden ser casos mixtos en que existen más de una características ya mencionada.

De acuerdo a la severidad de cuadro clínico se clasifica en (Alfaro V., Juan Manuel Y Col. 2002):

- I. **Parálisis Cerebral Leve:** Presenta alteraciones motoras sin limitación de sus actividades ordinarias.
- II. **Parálisis Cerebral Moderada:** Se caracteriza por la presencia de alteraciones motoras con dificultad definida en las actividades ordinarias, frecuentemente con necesidades de asistencia o apoyo

- III. **Parálisis Cerebral Severa:** Se asocia a alteraciones motoras con moderada a gran limitación de las actividades ordinarias.

Es de resaltar que los trastornos perceptuales son muy frecuentes, la tercera parte de los niños con Parálisis cerebral sufren trastornos auditivos, sobre todo los atetósicos, conllevando a su vez, a trastornos del lenguaje y en la conducta general del niño. Mas del 50% de estos pacientes presentan estrabismos y gran parte nistagmo. El 80 - 90% manifiestan trastornos del lenguaje de diversa índole (Alfaro V., Juan Manuel Y Col. 2002).

Entre los trastornos asociados al compromiso motor en los niños con PC, se encuentran dificultades para la alimentación o trastornos alimentarios. La lesión neurológica altera la función neuromuscular de forma directa o indirecta, causando disfunción motora oral, disquinesia faringoesofágica y dismotilidad esofágica e intestinal, que ocasionan dificultad para la apertura bucal, incoordinación en la succión, masticación, deglución, reflujo gastroesofágico, constipación, entre otros (Schwarz SM y Col, 2001) (Moreno JM, y Col, 2001). Estos trastornos impiden que el niño pueda comer y beber adecuadamente, con una baja ingesta calórica, lo cual conlleva en ocasiones a desnutrición y ésta a su vez produce un daño adicional al SNC (Gangil A, y Col, 2001) (Stallings VA, y Col, 1995).

Así mismo, hay alteraciones que se asocian de forma directa al estado nutricional de los niños con PC, entre las que se destacan primeramente (Schwarz SM, y Col, 2001):

- a. **Reflujo Gastroesofágico** el cual puede presentarse en diferentes grados de severidad, lo que puede conllevar a tos productiva crónica, laringo y bronco espasmo, sialorrea de olor desagradable, esofagitis, neumonía por aspiración.
- b. **Constipación** se presenta en gran parte a la debilidad de los músculos abdominales, limitada movilidad, escasa ingesta de agua y tipo de alimentación de bajo contenido en fibra.
- c. **Problemas dentales** que se asocia a una inadecuada higiene oral en estos pacientes son frecuentes las caries, hipoplasia de esmalte, mal oclusión e hiperplasia de encías (inducida por drogas anticonvulsivantes).

De este modo, en los pacientes espásticos los elementos de la neuromotricidad de la alimentación (labio, lengua, piso de boca, pilar anterior y posterior del velo palatino, músculos del velo del paladar, intrínsecos y extrínsecos de la laringe, los nervios trigéminos, facial, glossofaríngeo, neumogástrico, hipogloso mayor y el sistema simpático) se observa con movimientos lentos y espásticos. Los movimientos son posibles solo por medio de un

gran esfuerzo. Los atetósicos, presentan movimientos involuntarios, incoordinados e impulsivos en los órganos de la neuromotricidad de la alimentación, planteándose problemas severos. Los atáxicos presentan trastornos en el movimiento espontáneo de la neuromotricidad de la alimentación, ya que al inmiscuirse la orden voluntaria en el circuito, pueden aparecer trastornos latentes y volverse incontrolables. Por último en los hipotónicos existe un retardo considerable en la adquisición de la neuromotricidad de la alimentación (Pollitt E. J Nutr. 2000).

De esta manera, la deficiencia de la integridad neuromuscular del mecanismo de la alimentación, aunado a la incoordinación de los movimientos de la deglución de sus reflejos voluntarios e involuntarios provocando un caos para lograr una alimentación idónea, la cual por lo general se convierte en insuficiente e inadecuado, provocando consecuentemente presentan deficiencias nutricionales de calcio, ácido fólico, hierro, vitamina B12, vitamina D y zinc (raquitismo, anemia, debilidad, caída del cabello, uñas débiles, mayor riesgo cardiovascular, disminución de la inmunidad, lenta cicatrización, pérdida de olfato y gusto). Al asociarse estos problemas nutricionales a los problemas planteados anteriormente como las infecciones respiratorias bajas, el reflujo gastroesofágico y el cuidado inapropiado por parte de los componentes de su núcleo familiar principalmente, establece inevitablemente un círculo vicioso que agrava de forma importante todo lo concerniente al niño con Parálisis cerebral con todos sus problemas originales más un estado nutricional precario (Pollitt E. J Nutr. 2000).

Sin embargo, son pocos los estudios realizados con respecto a la relación exacta de la PCI con el estado nutricional de estos pacientes de acuerdo a su clínica y gravedad. En Brasil, 1996, Martins Regina y colaboradores realizaron un estudio de abordaje multidisciplinario en niños con PCI, observando que los mecanismos de succión, masticación y deglución estaban comprometidos en la gran mayoría de los casos (Martins, R y Col. 1996). Por otro lado, en Chile 1996, Weisstaub, Brando y colaboradores llevaron a cabo una investigación sobre la nutrición en el niño con daño neurológico, tomando a la Parálisis cerebral como modelo, se determinó que algunos aspectos nutricionales inciden en la evolución del niño como la educación nutricional adecuada, la conducta alimentaria, complicaciones y tratamiento nutricional. Así como ciertas interacciones de medicamentos con la nutrición (Weisstaub, N y Col. 1996).

La evaluación nutricional del niño con parálisis cerebral se realiza con la misma metodología de la evaluación nutricional integral, la cual debe incluir (Shaw Vanessa y Col, 2001):

- Evaluación Socioeconómica
- Evaluación Psicológica
- Evaluación Dietética
- Evaluación Clínica
- Evaluación Antropométrica
- Evaluación Bioquímica
- Evaluación Funcional

En cuanto a la evaluación antropométrica en la parálisis cerebral infantil numerosos estudios han demostrado que estos niños son más pequeños y delgados que la población de referencia. Los autores señalan que hay factores no nutricionales involucrados en la alteración del crecimiento y entre estos estarían: la espasticidad que retarda el crecimiento óseo, la inmovilidad que retarda la formación ósea y el crecimiento lineal óseo y una alteración en la regulación en la secreción de la hormona de crecimiento también ha sido señalada (Shaw Vanessa y Col, 2001).

En la parálisis cerebral existen generalmente talla y peso no acorde a su edad cronológica, sobre todo en los niños Parálisis cerebral severa, presentan talla y peso por debajo del percentil 10, lo cual puede deberse a varios factores como son: dificultades para alimentarlo por sus posturas y/o movimientos incordiados; mayor gasto de energía por espasticidad; patologías asociadas intercurrentes frecuentes; falta de movimiento con largos períodos en la cama y por falta de conocimiento o descuido de los padres en cuanto a una alimentación adecuada, entre otros(Weisstaub, N y Col. 1996).

Respecto al déficit de peso éste se relaciona con la disfunción motora oral, prolongadas sesiones de alimentación, disfagia por reflujo gastroesofágico (RGE) e incluso con el deseo de los cuidadores de mantener al niño en un peso manejable. El peso en aquellos pacientes que no puedan permanecer de pie puede ser medido en la balanza o infantómetro y cuando esto no sea posible se puede pesar al adulto con el niño y calcular el peso restando los dos valores (Samson-Fang L,y Col, 2000).

La talla de los pacientes con PCI es frecuentemente difícil de obtener por la incapacidad para mantenerse de pie, las contracturas en sus articulaciones, escoliosis, espasmos involuntarios, y poca colaboración resultado de su bajo nivel cognitivo. Por este motivo se ha desarrollado el uso de medidas de segmentos corporales para estimar la talla en estos pacientes (Arch Pediatr Adolesc Med. 1995; 149:658-662):

- El largo superior de brazo (LSB)
- Largo de tibia (LT)
- Altura de rodilla (AR)

La circunferencia media del brazo en pacientes con PCI puede dar valores bajos como reflejo del efecto patogénico de la enfermedad sobre la masa muscular sobreestimando el diagnóstico de desnutrición.

Un estudio realizado en niños con PC entre 3 y 12 años comparando el indicador peso-talla con indicadores de reservas grasas, demostró que el peso-talla es altamente específico pero el pliegue tricípital inferior al percentil 10 resultó ser el indicador de mayor sensibilidad para determinar depleción de masa grasa en esta población. Por lo tanto, el indicador peso-talla sólo, no es un buen indicador para diagnosticar déficit nutricional y debe ser complementado con indicadores de composición especialmente el pliegue tricípital. (Developmental Medicine Chil Neurology 2000; 42: 162-168).

Se han desarrollado patrones de referencia en población con PC quadriparésica entre 0 y 120 meses de edad, de peso-edad, talla-edad y peso-talla. Es de hacer notar que el percentil 50 de peso y talla para edad en ambos sexos está por debajo del percentil 10 de la población de referencia NCHS y el percentil 50 de peso-talla corresponde al percentil 10 de NCHS (J Am Diet Assoc. 1996; 96:680-685) .Aunque los valores antropométricos absolutos son difíciles de interpretar, las medidas repetidas son de utilidad para determinar la efectividad de las intervenciones.

CAPITULO 3. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA Y JUSTIFICACIÓN

3.1 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

La parálisis cerebral infantil (PCI), se define como un daño irreversible en el cerebro, que puede producirse antes, durante o después del parto, el cual interfiere con el desarrollo normal del niño¹, convirtiéndose en la actualidad en una de las patologías con déficit neurológico más frecuente, que por su deficiencia neuromotora lleva implícito una repercusión importante en el estado nutricional de estos pacientes ya sea manifestado por desnutrición, sobrepeso u obesidad (Barboza J, Dini E, 1999).

Estos niños generalmente presentan un retraso importante en el crecimiento pondoestatural, no acorde con su edad cronológica, con la ubicación del peso y talla por debajo del percentil 10, lo cual puede deberse al difícil manejo de estos pacientes por parte de sus padres o personas que los cuidan y alimentan, debido a una serie de factores como: las posturas que adoptan, presencia de espasticidad y/o movimientos incoordinados e involuntarios, frecuentemente presentando problemas que se le asocian, así como el desconocimiento sobre las características ideales de la alimentación, siendo por lo general inadecuado.

Con el propósito de mejorar el manejo nutricional y evitar complicaciones en la PCI, se hace necesario crear una guía práctica para el manejo nutricional de parálisis cerebral infantil (PCI), ayudando al niño y a su familia a sobrellevar su déficit de la manera más adecuada, y así asegurar una mejor calidad de vida, con mayor integración a la sociedad.

3.2 JUSTIFICACIÓN

La parálisis cerebral infantil (PCI) presenta una incidencia importante a pesar de los subregistros, Conllevando consigo una serie de problemas que repercute directamente sobre la calidad de vida de quien la padece, sin lugar a dudas uno de los más graves inconvenientes lo constituyen los trastornos del estado nutricional.

Pocos estudios han recopilado la información acerca del manejo nutricional en la PCI. Por lo anterior se ve la necesidad de diseñar una guía práctica para el manejo nutricional de la parálisis cerebral infantil. Para así ofrecer un aporte para mejorar la calidad en el manejo nutricional y de esta forma la expectativa de vida de los niños(as) con estas patologías.

CAPITULO 4. OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GENERAL

Diseñar una guía práctica y útil para el manejo nutricional de la parálisis cerebral infantil.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Consolidar los criterios del manejo nutricional del paciente neurológico.
- Establecer pautas para la valoración nutricional del paciente con parálisis cerebral infantil.
- Evaluar recomendaciones de los expertos para tenerlas en cuenta durante el desarrollo de la guía.

CAPITULO 5. MATERIALES Y METODOS

5.1 DISEÑO DE LA INVESTIGACION

El presente trabajo de grado es una revisión documental que incluyó tipos de estudios observacionales, clínicos controlados y metaanálisis, los cuales trataban sobre el manejo nutricional del paciente neurológico.

5.2 METODOLOGIA

Se realizó una selección de artículos comprendidos entre 1995 y 2009, los cuales cumplieron los siguientes criterios:

1 Tipos de estudios: Se seleccionaron estudios observacionales, clínicos controlados y metaanálisis que respondieron al problema de investigación.

2. Tipos de participantes: Se tuvo en cuenta población infantil

3. Organización y extracción de la información: Para la extracción de la información de los artículos se tubo en cuenta variables como: autor, título del artículo, año de publicación, tipo de estudio, características de los participantes, características de las intervenciones, duración de la intervención, metodología para la valoración nutricional.

5.3 RECOLECCION DE INFORMACIÓN

Se tuvieron en cuenta los siguientes criterios:

FECHA: Se tomaron los artículos publicados entre 1995 al 2009

IDIOMA: Solo se seleccionaron aquellos estudios que fueron publicados en inglés o en español

PALABRAS UTILIZADAS: Parálisis cerebral infantil, valoración nutricional, crecimiento y desarrollo, requerimiento o gasto energético, entre otros.

BASES DE DATOS ELECTRONICAS: La búsqueda se realizó por medio de los siguientes buscadores: Medline, Pudmet, Ebsco, Linas, ProQuest. En los cuales se encontraron estudios clínicos controlados, estudios observacionales y metaanálisis.

5.4 ANALISIS Y PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS

Se realizó una búsqueda de literatura en la cual se encontraron 40 artículos relacionados con el problema de investigación, de los cuales, se excluyeron 15, el total de artículos seleccionados fueron veinte y cinco que cumplieron con los criterios de selección y respondían al problema de investigación.

Una vez seleccionados los artículos se realizó una evaluación y síntesis de los documentos, con el propósito de recolectar información de excelente calidad para el diseño de la guía práctica para el manejo nutricional de la parálisis cerebral infantil.

Además se envió una evaluación a pares expertos conocedoras del tema y con gran experiencia en el área clínica pediátrica, esta evaluación forma parte de un proceso para la validación de la guía práctica del manejo nutricional de la parálisis cerebral infantil (PCI).

CAPITULO 6. RESULTADOS
(ANEXO No 2)

CAPITULO 7. DISCUSIÓN

Según el Instituto Nacional de Desordenes y Traumas Neurológicos de los Estados Unidos (NIND'S), la parálisis cerebral infantil (PCI) es un término usado para describir una serie de desórdenes producidos en un cerebro inmaduro, que generalmente, no empeoran con el tiempo y pueden ser lesiones focales o de ambos hemisferios (ESPINOSA 1999). Esto significa, que la denominación de la parálisis cerebral infantil (PCI), hace referencia a un trastorno neurológico que produce alteraciones de control motor de comienzo precoz y de carácter progresivo, pero que adicionalmente del compromiso motor pueden obstaculizar el desarrollo del niño(a), presentándose trastornos asociados al compromiso motor, entre los cuales se encuentran dificultades para la alimentación o trastornos alimentarios. La lesión neurológica altera la función neuromuscular de forma directa o indirecta, causando disfunción motora oral, disquinesia faringoesofágica y dismotilidad esofágica e intestinal, que ocasionan dificultad para la apertura bucal, incoordinación en la succión, masticación, deglución, reflujo gastroesofágico, constipación, entre otros (Schwarz SM y Col, 2001) (Moreno JM, y Col, 2001). Estos trastornos impiden que el niño pueda comer y beber adecuadamente, con una baja ingesta calórica, lo cual conlleva en ocasiones a desnutrición y ésta a su vez produce un daño adicional al sistema nervioso central (Gangil A, y Col, 2001) (Pollitt E. J Nutr. 2000)

De otra parte, en la revisión epidemiológica norteamericana, la parálisis cerebral infantil (PCI) afecta a 1.2 – 2.5 de cada 1.000 nacidos vivos, siendo la PCI moderada o grave la de mayor prevalencia, de 1.23 por cada 1.000 niños de 3 años, esperándose cada año 5.000 casos nuevos entre la población norteamericana. (NELSON 2000). Según Paneth y Col., (1981), citado por DOWNIE (2001), la parálisis cerebral en edad escolar ha sido estimada en 2 por cada 1.000 nacidos vivos en las naciones industrializadas.

Es importante destacar el índice de parálisis cerebral infantil (PCI) reportado en países vecinos como Venezuela en 1989, en cual el 5.6% a 6.7% y se estima que de 2 a 4 por cada 1.000 nacimientos al año, pueden presentar PCI. En nuestro país, se han citado cifras de 1 a 2 casos por mil, según la Asociación Colombiana de Facultades de Medicina y Holguín, (1986) citado por URIBE (1991). En estudios realizados durante 24 años por el servicio de neurología infantil de la Fundación Hospital Universitario San Vicente de Paúl y la Universidad de Antioquia, tiempo durante el cual se evaluaron 33.904 pacientes, se

encontraron datos de 1 caso de parálisis cerebral infantil (PCI) por cada 1000 consultas (URIBE, 1991).

Además teniendo en cuenta las alteraciones en el estado nutricional que padecen los niños con Parálisis Cerebral constituyen uno de los más graves problemas, convirtiéndose en un factor de vital importancia implementar la guía práctica para el manejo nutricional de la parálisis cerebral infantil. Para así ofrecer un aporte al mejoramiento en la calidad por medio del manejo nutricional.

El manejo de niños con deficiencias en su desarrollo neurológico debe estar a cargo de un equipo interdisciplinario. Es por eso que se diseñó la guía para el manejo nutricional de la parálisis cerebral infantil (PCI), es una herramienta útil, práctica y didáctica para el personal de salud, que realizan valoración nutricional a este tipo de pacientes. Ya que en la práctica hay muchos profesionales que realizan valoración y manejo nutricional como si fueran pacientes normales y no necesitaran una atención especial. Además por medio de esta guía se tiene como finalidad mejorar la expectativa de vida de los niños(as) con déficit neurológico.

CAPITULO 8. CONCLUSIONES

Teniendo en cuenta que hay pocos estudios que recopilan el manejo nutricional de la parálisis cerebral infantil (PCI), se diseñó esta guía práctica para el manejo nutricional del paciente con déficit neurológico; ya que por su deficiencia neuromotora lleva implícito una repercusión importante en el estado nutricional de estos, con el propósito de proveer una alternativa para evaluar el estado nutricional y su posterior tratamiento nutricional.

Para consolidar los criterios del manejo nutricional del paciente con déficit neurológico se hace necesario la intervención de un equipo interdisciplinario quienes darán las pautas y el entrenamiento adecuado para el manejo de dichas alteraciones, por ello es importante si la aplicación de esta guía en la práctica clínica el paciente no ha sido evaluado dar las pautas para su manejo e inicio progresivo de su estimulación.

Se establecieron pautas para la valoración nutricional del paciente con parálisis cerebral infantil, con el propósito de brindar un tratamiento integral a los niños (as) que padecen algún grado de déficit neurológico, evitando y/o retardando algún tipo de complicaciones, mantienen un mejor estado nutricional y ofrece una mejor calidad de vida a quienes la padecen.

Dadas las recomendaciones de los expertos, es de relevante importancia conocer el paciente en todas sus dimensiones no solo de la histórica médica que debe completarse con una valoración exhaustiva del estado nutricional.

CAPITULO 9. RECOMENDACIONES

Se hace necesario definir un tiempo para la aplicación en la práctica clínica de esta guía para finalizar el proceso de validación.

A través de la revisión documental que se realizó, se hace necesario integrar un equipo multidisciplinario constituido por pediatras, neurólogos, nutricionista, psicólogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogas, odontólogos, que evalúen al paciente y orienten a la familia sobre cómo manejar al niño y sus complicaciones.

Partiendo de los criterios que se pueden observar en la guía el profesional en salud se encuentra en la capacidad de educar, orientar, aconsejar y apoyar a los padres y a los niños a medida que van apareciendo sus necesidades en las distintas etapas del desarrollo del niño (físico, social-emocional).

La nutricionista dietista con la consolidación de los criterios que se establecen en la guía para el manejo nutricional de la parálisis cerebral infantil, posee una herramienta para orientar a los padres y representantes sobre la alimentación técnicas, dieta balanceada, formas de presentación de los alimentos, horario, volumen y número de comida de acuerdo a las limitaciones del paciente.

Es de vital importancia que el equipo multidisciplinario promueva, divulgue e implemente la actividad física de estos pacientes, con posibilidad de adaptarlas de acuerdo a las capacidades de cada uno de los niños.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Agencia AUPEC. 1998. **Parálisis cerebral o parálisis de la vida**. Escuela de rehabilitación humana. Universidad del valle. Colombia.

Alfaro V., Juan Manuel Y cola. 2002. Neurología infantil: **Texto de referencia y guía para el diagnóstico y tratamiento de los problemas Neurológicos De La Niñez**.

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

Barboza J, Dini E. **Manejo nutricional de pacientes con déficit neurológico**. En Nutrición en Pediatría. Centro de Atención Nutricional Infantil Antímamo. (CANIA). Caracas 1999, Cap 31: 477-492

Day SM, Strauss DJ, Vachon PJ, Rosenbloom L, Shavelle RM, Wu YW (2007). Growth patterns in a population of children and adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49:167-171.

DOWINW, Patricia A. CASH: Neurología para fisioterapeutas. Cuarta edición. Argentina Buenos Aires: Médica Panamericana. 2001. Cap23-24

ESPINOSA, Eugenia y Cols. Trastornos del neurodesarrollo y aprendizaje. Santafé de Bogotá: Hospital militar central. 1999. Cap: 4

Fejerman Natalio y Col. **Neurología pediátrica. Editorial Panamericana. 2007**

Ford FR. Diseases of the nervous system in infancy, childhood and adolescence, Charles Thomas Pub; 1996.

Gangil A, Patwari A, Aneja S, Ahuja B, Anand VK. Feeding problems in children with cerebral palsy. *Indian Pediatrics*.2001;38:639-46.

Henderson RC, Lark RK, Gurka MJ, Worley G, Fung EB, Conaway M, Stallings VA, Stevenson RD. (2002) Bone density and metabolism in children and adolescents with moderate to severe cerebral palsy. *Pediatrics* 110 (1 pt 1): e5

J.M. Moreno Villares, y Col, Alimentación en el Paciente con Parálisis Cerebral. Acta Pediatr Española 2001; 59: 17-25.

Jonson A. **Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe.** Developmental Medicine and Child Neurology. 2002;44:633-40

Krick J, Murphy-Miller P, Zeger S, Wright E. Pattern of growth in children with cerebral palsy. J Am Diet Assoc. 1996; 96(7):680-685

Krick J, Van Duyn MA. (1984) The relationship between oral-motor involvement and growth: a pilot study in a pediatric population with cerebral palsy. J Am Diet Assoc 84: 555–559.

Krick J., Miller P, Talusan-Soriano K, Loomba A., Schulze K., Caballero B. Increased resting energy expenditure in children with athetosis. Dev Med Child Neurol. 1996;38:33-34.

Krick, J., Miller, P., Savidge, S.: Physical Handicap: Nutritional Management of Cerebral Palsy. Chapter in Encyclopedia of Human Nutrition, vol3, pages 1531-1539, 1998.

Krick, J., Murphy, P., Markham, J., **Shapiro, B.**: A proposed formula for calculating energy needs of children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 34:481-487, 1992

Lohman, T.G., Roche, A.F., Martorell, R. Anthropometric standardization reference manual. 1988.

Martins, R y Col. 1996. **Encefalopatía crónica infantil no progresiva: abordaje multidisciplinario.** Folha med. 107(3):125-130.

Moreno JM, Galiano MJ, Valero MA, León M. **Alimentación en el paciente con parálisis cerebral.** Acta Pediatr Esp.2001;59(1):17-25.

Motion S, Northstone K, Emond A, Stucke S, Golding J. (2002) Early feeding problems in children with cerebral palsy: weight and neurodevelopmental outcomes. Dev Med Child Neurol 44: 40–43.

Narbona J, Sánchez Carpintero R. Parálisis cerebral infantil. Pediatr Integral 1999; 3: 401-412.

Nutritional Requirement for children in health an disease 2000. LONDON: Great Ormond Street Hospital for Children.

Otras consideraciones nutricionales: Retraso del desarrollo En: Dietética y Nutrición Manual de la Clínica Mayo. Madrid – España, Mosby / Doima. 7 ed 1996; 20:451-557

Pollitt E. Developmental **sequel from early nutritional deficiencies: Conclusive and probability judgements.** J Nutr. 2000.

Richard D. Stevenson, MD, Arch Pediatr Adolesc Med. 1995;149(6):658-662.

Rusk, H. **Medicina De Rehabilitación.** Editorial Interamericana. México. 1996.

S. Eileen Hogan. Energy Requirements Of Children With Cerebral Palsy.Canadian Journal Of Dietetic Practice An Research; Fall 2004; 65, 3; ProQuest Health and Medical Complete pg.124

Samson-Fang L, Stevenson R. **Identification of malnutrition in children with cerebral palsy: poor performance of weight for height centiles.** Developmental Medicine Chil Neurology 2000; 42: 162-168.

Schwarz SM, Corredor J, Fisher-Medina J, Cohen J, Rabinowitz S. **Diagnosis and treatment of feeding disorders in children with developmental disabilities.** Pediatrics. 2001; 108(3):671-6.

Shaw Vanessa, Lawwson Margaret. **Clinical Paediatric Dietetics.** 2TH Edition. Oxford 2001.403-22.

Shim ML, Moshang T Jr., Oppenheim WL, Cohen P. (2004) Is treatment with growth hormone effective in children with cerebral palsy? Dev Med Child Neurol 46: 569–571.

Stallings VA, Cronk CE, Zemel BS, Charney EB. **Body composition in children with spastic quadriplejic cerebral palsy.** J Pediatr. 1995; 126(5 Pt 1):833-9.

Stevenson R. Use of segmental measures to estimate stature in children with cerebral palsy. Arch Pediatr Adolesc Med. 1995;149:658-662

Stevenson RD, Roberts CD, Vogtle L. (1995) The effects of non-nutritional factors on growth in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 37: 124–130.

Stevenson , R. y Col, Growth and health in children with moderate- to- severe cerebral palsy. *Pediatrics* 2006;118;1010-101.

URIBE, Carlos Santiago. Neurología. Serie: Fundamentos de Medicina. Quinta edición. Medellín: Corporaciones para Investigaciones Biológicas. 1997


Weisstaub, N y Col. 1996. **Nutrición en el niño con daño neurológico**. Revista chilena de pediatría. 63(39):130-135.

Williams CL. Importance of dietary fiber in childhood. *J Am Diet Assoc* 1995; 10: 1.140-1.146.

Zainah SH, Ong LC, Sofiah A, Poh BK, Hussain IH. (2001) Determinants of linear growth in Malaysian children with cerebral palsy. *J Paediatr Child Health* 37: 376–381.

ANEXOS

ANEXO No1: Formato de evaluación por expertos

	<p align="center">Pontificia Universidad Javeriana Departamento De Nutrición Y Bioquímica Facultad De Ciencias Carrera De Nutrición Y Dietética</p>	<p align="center">Formato De Evaluación Por Expertos</p>
	<p>Autora: Mayid Margarita Forero Olaya</p>	<p>Fecha: Mayo 22 Del 2009</p>
	<p>Directora: Alexandra I. Mondragón S.</p>	<p>Páginas: 1 de 9</p>
	<p align="center">GUIA PRÁCTICA PARA EL MANEJO NUTRICIONAL DE LA PARALISIS CEREBRAL INFANTIL.</p>	<p align="center">Experto:</p>

Esta guía deberá ser revisada teniendo en cuenta los siguientes aspectos:

CALIDAD DE LA PROPUESTA

1. ESTRUCTURA DEL TRABAJO

1.1 Título claro, conciso y preciso.

“COMENTARIO DEL EXPERTO” *(Puede utilizar más espacio si es necesario):*

2. TRATAMIENTO DEL TEMA

2.1 Redacción clara y concisa, terminología científica correcta

2.2 Idioma correctamente utilizado

2.3 Tablas claras, bien identificadas

2.4 Tema bien tratado. Mantiene el interés y motiva

“COMENTARIO DEL EVALUADOR” *(Puede utilizar más espacio si es necesario):*

3. INTRODUCCIÓN

3.1 Planteamiento del problema.

3.1.1 ¿La propuesta describe claramente un problema delimitado y concreto, o una situación a cuya solución, entendimiento o comprensión, se contribuirá con la realización del trabajo de grado?

3.1.2 Objetivos

3.1.2.1 Calidad y consistencia:

¿Los objetivos son precisos y coherentes con el planteamiento del problema?

3.2 Justificación científica y tecnología de la investigación:

3.2.1 ¿Se argumenta la naturaleza y magnitud del problema en términos de demostrar la importancia científica y tecnológica del estudio en la producción del conocimiento?

3.2.2 ¿La investigación es necesaria?

3.2.3

“COMENTARIO DEL EVALUADOR” *(Puede utilizar más espacio si es necesario):*

4. REVISIÓN DE LA LITERATURA

- 4.1 ¿La propuesta sustenta conceptualmente el planteamiento del problema mediante la construcción de un diálogo argumentativo entre los autores seleccionados para orientar el análisis de la situación planteada?
- 4.2 ¿Son pertinentes, suficientes y actualizados las referencias bibliográficas, datos que documentan?
- 4.3 Presenta claramente la evolución del problema
- 4.4 ¿La información es consistente y presenta en forma organizada y precisa?

“COMENTARIO DEL EVALUADOR” *(Puede utilizar más espacio si es necesario):*

5. PERTINENCIA

5.1 Apoyo Para El Manejo, Practicidad E Impacto De La Guía

5.1.1 Resultados Directos:

¿Los resultados describen, servicios y los productos teóricos o prácticos que se pueden lograr con la realización de la guía? ¿La guía prevé nuevos aportes al conocimiento?

5.1.2 Resultados Indirectos:

¿La propuesta estandariza criterios para el manejo nutricional de la parálisis cerebral infantil?

5.1.3 Impacto

- ¿Se identifican claramente los efectos de la posible aplicación de la guía?
- ¿No es posible aplicarla guía, porque?

“COMENTARIO DEL EVALUADOR” *(Puede utilizar más espacio si es necesario):*

☆ **OBSERVACIONES GENERALES** *(puede utilizar más espacio si es necesario):*

Fecha De Aplicación: _____

NOMBRE DEL EVALUADOR

FIRMA DEL EVALUADOR

**ANEXO No2: GUIA PRÁCTICA PARA EL MANEJO NUTRICIONAL DE LA PARALISIS
CEREBRAL INFANTIL**