

## PRÓLOGO

Este suplemento de la RCAN Revista Cubana de Alimentación y Nutrición recoge los resultados de la investigación desarrollada por la autora en opción de una Maestría en Nutrición en Salud Pública sobre el estado nutricional de los niños con edades entre 1 – 5 años que fueron diagnosticados con parálisis cerebral (PC); y que eran atendidos en un servicio especializado de Rehabilitación de la ciudad de La Habana. En virtud de tal, este trabajo representa la primera vez que la Revista acoge una contribución original sobre las interacciones y asociaciones que la PC sostiene con el estado nutricional de niños de tan corta edad. Esta circunstancia amerita entonces las consideraciones que se expondrán a continuación.

El término PC reúne varios desórdenes permanentes del desarrollo del movimiento y la postura del niño que causan una limitación de la actividad motora funcional, y que se atribuyen a alteraciones no progresivas que ocurren durante la génesis y desarrollo del cerebro fetal e infantil.<sup>1-2</sup> Estos desórdenes permanentes frecuentemente se acompañan de alteraciones de la sensación y la percepción, la cognición, la comunicación y la conducta; así como por trastornos musculoesqueléticos.

La repercusión del daño neurológico sobre el estado de salud del niño es de tal envergadura que inevitablemente aparecerán trastornos de la función alimentaria, muchas veces sin que guarden relación con la progresión del daño; y que afectarán siempre (y en grado variable) la capacidad del niño de sostener el estado nutricional mediante la ingestión de alimentos por la vía oral solamente.<sup>3-4</sup> Los trastornos alimentarios colocan, a su vez, al niño en riesgo permanente de desnutrición; y esta desnutrición provocará tanto el agravamiento del daño neurológico como la respuesta disminuida a la terapia rehabilitatoria que se adopte. Estas razones por sí solas son más que suficientes para justificar la atención nutricional especializada del niño con PC.

Tal loable propósito choca desde el primer momento con varios (y formidables) obstáculos metodológicos. La obtención de valores insesgados de las distintas variables antropométricas suele estar afectada por defectos posturales y la presencia de espasticidad,<sup>5-6</sup> lo que obligaría al empleo de subrogados como la longitud de los segmentos corporales (como la altura talón-rodilla, la hemibrazo, o la longitud del antebrazo);<sup>7-10</sup> y la reconstrucción de la estatura mediante ecuaciones predictivas validadas localmente. Por otro lado, sería deseable contar con tablas de referencia que ofrezcan los valores esperados en un niño con PC de los distintos indicadores de interés nutricional de acuerdo con la forma de la enfermedad neurológica y la gravedad de la misma.<sup>11</sup> Los esfuerzos en este sentido han sido fragmentados y dispersos, y todavía el estado nutricional del niño con PC se contrasta contra los valores propios de una población sana.<sup>12-13</sup>

La inserción de un programa de cuidados alimentarios y nutricionales dentro del plan general de cuidados de salud del niño con PC es otro reto importante para los equipos de trabajo.<sup>14-17</sup> La cuidadosa evaluación de la capacidad del niño de alimentarse por sí mismo, sin ayuda, y de las funciones de masticación y deglución deben servir para ajustar no solo la cuantía de los ingresos alimenticios diarios, sino también (y es lo más importante) la textura y consistencia de los alimentos a ofrecerle. Los cuidadores deben ser educados permanentemente en las mejores formas de alimentar al niño con PC, así como en atemperar las características del régimen alimentario a cada etapa de la enfermedad, y del tratamiento de la misma.<sup>18</sup>

El riesgo permanente de desnutrición que acompaña al niño con PC obliga también a la discusión sobre las opciones existentes y disponibles de suplementación vitamino-mineral y enteral. Los equipos de salud deben conocer las características organolépticas y nutrimentales de los distintos preparados vitamino-minerales, el mejor momento del uso de los mismos, y la posología a emplear.<sup>19</sup> En ningún caso debe admitirse que un preparado industrial (por muy “bueno” que sea) sustituya a la prescripción dietética como la primera intervención nutricional en estos niños.

Lo mismo podría decirse de los suplementos nutricionales para uso por vía oral.<sup>20</sup> Existe toda una infinidad de prestaciones en el mercado, pero en la mayoría de las ocasiones todo se reduciría a aportar las cantidades de energía que se requieran para satisfacer las metas energéticas prescritas. Como quiera que el estreñimiento es un fenómeno que acompaña al niño con PC, la utilización de preparados enterales que contengan fibra dietética insoluble podría estar justificada, sin descuidar la presencia diaria de frutas, vegetales y granos en la dieta diaria, la correcta hidratación; y la rehabilitación del hábito defecatorio.

La intervención alimentaria y nutricional debe ser parte inseparable de los cuidados de salud del niño con PC, y debe ser tenida en cuenta no solo durante las etapas quiescentes de la enfermedad, y como parte de la rehabilitación físico-motora y cognitiva; sino también durante las complicaciones agudas como la bronconeumonía. En este aspecto, me detengo para considerar lo que sería un dilema ético permanente: ¿Estaría indicada una gastrostomía con fines alimentarios en estos niños? ¿En qué momento debería instalarse? Dada mi condición de mero espectador del problema, no debo aventurar ninguna respuesta en este respecto.

Muchos autores argumentarían que la colocación de accesos enterales en un niño con PC no estaría nunca justificada. Otros, sin embargo, la propondrían como una opción inmediata, y en anticipación de catástrofes mayores. Las discusiones en torno a esta cuestión parecen no agotarse.<sup>21-23</sup> Siempre se debe promover la alimentación por vía oral como la primera intervención nutricional a realizar en el niño con PC, y todas las posibilidades deben agotarse para asegurar este principio. Sin embargo, hay que tener en cuenta también que la alimentación óptima del niño con PC depende de un cuidador dedicado por entero a ello; y la desnutrición que se detecte en el enfermo podría ser interpretada en realidad como la primera señal de fatiga del cuidador.<sup>24</sup>

No apporto (ni prescribo) una receta que sea mágica. Solo llamo la atención sobre el hecho de que la intervención nutricional que se haga en la PC debe tener en cuenta todas las variables de una ecuación donde están participando no solo el niño y el cuidador, sino también la familia, el equipo de salud, y hasta el sistema de salud que los contiene a todos.

En la presente serie de estudio, aun teniendo en cuenta la plausibilidad de los datos que es inherente a toda serie de casos de tamaño “pequeño”, fue gratificante comprobar que los niños con PC (en su inmensa mayoría) habían alcanzado una estatura acorde con el sexo y la edad; y que el peso para la estatura estaba conservado en un número importante de ellos. El compartimiento magro corporal estaba igualmente preservado, de acuerdo con el valor estimado del área magra del brazo. Todos estos hallazgos apuntan hacia la suficiencia de los equipos de salud en la provisión de cuidados alimentarios y nutricionales adecuados al niño con PC, así como también de los cuidadores, aun cuando la frecuencia de trastornos alimentarios asociados a la PC fue elevada en la serie presente de estudio.

No obstante lo anterior, este trabajo identificó retos importantes todavía por enfrentar de forma exitosa en la nutrición del niño con PC. Casi la mitad de los niños con PC se presentó con valores disminuidos del área grasa del brazo, que podrían ir de la mano de (o ser secundarios a) a ingresos energéticos disminuidos (como sugiere la hipocolesterolemia observada). Asimismo, la

hipocalcemia, la hipofosfatemia y la hipoalbuminemia se destacaron como las afectaciones bioquímicas encontradas con más frecuencia en los niños con PC. Futuras investigaciones deben encaminarse entonces hacia la mejor caracterización de estos trastornos, y con ello, el desarrollo de terapias correctivas más efectivas. En este sentido, la cuantificación de la excreción urinaria de minerales como el calcio y el fósforo serviría para distinguir entre estados incrementados de resorción ósea e ingresos nutrimentales disminuidos/insuficientes.<sup>25</sup> También los equipos de salud deben incorporar otras herramientas de evaluación nutricional, como las encuestas dietéticas, para registrar la cuantía y la calidad de los ingresos dietéticos de estos pacientes; y los *tests* apropiados para valorar las funciones de masticación y deglución del niño con PC; y así prescribir una dieta mejor individualizada.

Se ha dado un primer (e importante) paso con este trabajo, pero con ello solo se ha satisfecho una pequeña parte del enorme desafío que significa la alimentación del niño con PC. Como siempre afirmo, es mucho más lo que queda por hacer. Anticipemos entonces nuevas contribuciones de la autora a la Revista sobre este dominio de la actuación nutricional, y que otros grupos de trabajo en otras regiones del país reproduzcan tales experiencias, y las enriquezcan a la vez, para el bien de los niños con PC y sus cuidadores y familiares.

Dr. Sergio Santana Porbén  
Editor-Ejecutivo  
RCAN Revista Cubana de Alimentación y Nutrición

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Korzeniewski SJ, Slaughter J, Lenski M, Haak P, Paneth N. The complex aetiology of cerebral palsy. *Nature Rev Neurol* 2018;14:528-43.
2. Brunner MDLMR, Cuestas E. La construcción de la definición parálisis cerebral: Un recorrido histórico hasta la actualidad. *Rev Fac Ciencias Méd Córdoba* 2019;76(2):113-7. Disponible en: <https://revistas.psi.unc.edu.ar/index.php/med/article/view/23649>. Fecha de última visita: 6 de Julio del 2019.
3. Dahlseng MO, Finbråten AK, Júlíusson PB, Skranes J, Andersen G, Vik T. Feeding problems, growth and nutritional status in children with cerebral palsy. *Acta Paediatrica* 2012;101:92-8.
4. Rempel G. The importance of good nutrition in children with cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin* 2015;26:39-56.
5. García-Iñiguez JA, Vásquez-Garibay EM, García-Contreras A, Romero-Velarde E, Troyo-Sanroman R. Assessment of anthropometric indicators in children with cerebral palsy according to the type of motor dysfunction and reference standard. *Nutrición Hospitalaria [España]* 2017;34:315-22.
6. Haapala H, Peterson MD, Daunter A, Hurvitz EA. Agreement between actual height and estimated height using segmental limb lengths for individuals with cerebral palsy. *Am J Phys Med Rehabil* 2015;94:539-46.
7. Gauld LM, Kappers J, Carlin JB, Robertson CF. Height prediction from ulna length. *Dev Med Child Neurol* 2004;46:475-80.
8. Hogan SE. Knee height as a predictor of recumbent length for individuals with mobility-impaired cerebral palsy. *J Am Coll Nutr* 1999;18:201-5.

9. Amezquita MV, Hodgson MI. Estimación de la talla en la evaluación nutricional de niños con parálisis cerebral. *Rev Chil Pediatr* 2014;85:22-30.
10. Hobson DA, Molenbroek JFM. Anthropometry and design for the disabled: Experiences with seating design for the cerebral palsy population. *Applied Ergonomics* 1990;21:43-54.
11. Araújo LA, Silva LR. Anthropometric assessment of patients with cerebral palsy: Which curves are more appropriate? *J Pediatría* 2013;89(3):307-14. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0021755713000570>. Fecha de última visita: 6 de Julio del 2019.
12. Zonta MB, Agert F, Muzzolon SRB, Antoniuk SA, Magdalena NIR, Bruck I, dos Santos LHC. Growth and anthropometry in hemiplegic cerebral palsy patients. *Rev Paul Pediatr* 2009;27(4):416-23. Disponible en: [https://www.spsp.org.br/spsp\\_2008/revista/RPPv27\\_n4\\_AO10\\_416-23.pdf](https://www.spsp.org.br/spsp_2008/revista/RPPv27_n4_AO10_416-23.pdf). Fecha de última visita: 7 de Julio del 2019.
13. Kong C-K, Wong H-SS. Weight-for-height values and limb anthropometric composition of tube-fed children with quadriplegic cerebral palsy. *Pediatrics* 2005;116(6):e839-e845. Disponible en: <https://pediatrics.aappublications.org/content/116/6/e839.short>. Fecha de última visita: 7 de Julio del 2019.
14. Kuperminc MN, Gottrand F, Samson-Fang L, Arvedson J, Bell K, Craig GM, Sullivan PB. Nutritional management of children with cerebral palsy: A practical guide. *Eur J Clin Nutr* 2013;67(2 Suppl):S21-S23. Disponible en: <https://www.nature.com/articles/ejcn2013227>. Fecha de última visita: 7 de Julio del 2019.
15. Moreno Villares JM, Galiano Segovia MJ, Zanuy V, León Sanz M. Alimentación en el paciente con parálisis cerebral. *Acta Pediatr Esp* 2001;59:17-25.
16. Zapata LFG, Mesa SLR. La alimentación del niño con parálisis cerebral: Un reto para el nutricionista dietista. Perspectivas desde una revisión. *Perspectivas Nutrición Humana* 2010; 12(1):77-85. Disponible en: <http://www.iatreia.udea.edu.co/index.php/nutricion/article/view/9417>. Fecha de última visita: 7 de Julio del 2019.
17. Barton C, Bickell M, Fucile S. Pediatric oral motor feeding assessments: A systematic review. *Phys Occupat Ther Pediatr* 2018;38:190-209.
18. Earde PT, Praipruk A, Rodpradit P, Seanjumla P. Facilitators and barriers to performing activities and participation in children with cerebral palsy: Caregivers' perspective. *Pediatr Phys Ther* 2018;30:27-32.
19. Hillesund E, Skranes J, Trygg KU, Bøhmer T. Micronutrient status in children with cerebral palsy. *Acta Paediatrica* 2007;96:1195-8.
20. Burdo-Hartman W, Noritz G. Nutritional management of the patient with cerebral palsy. En: *Cerebral Palsy* [Editor: Panteliadis C]. Springer. Cham: 2018. pp. 319-325. Disponible en: [https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-319-67858-0\\_31](https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-319-67858-0_31). Fecha de última visita: 8 de Julio del 2019.
21. Sleight G, Brocklehurst P. Gastrostomy feeding in cerebral palsy: A systematic review. *Arch Dis Child* 2004;89:534-9.
22. Arrowsmith F, Allen J, Gaskin K, Somerville H, Clarke S, O'Loughlin E. The effect of gastrostomy tube feeding on body protein and bone mineralization in children with quadriplegic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2010;52:1043-47.

23. Sleigh G, Sullivan PB, Thomas AG. Gastrostomy feeding versus oral feeding alone for children with cerebral palsy. *Cochrane Database Syst Rev* 2004(2):CD003943. Disponible en: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD003943.pub2/abstract>. Fecha de última visita: 8 de Julio del 2019.
24. Russell M, Jewell V, Poskey GA, Russell A. Enteral feeding and its impact on family mealtime routines for caregivers of children with cerebral palsy: A mixed method study. *Australian Occupat Ther J* 2018;65:25-34.
25. Yaşar E, Adigüzel E, Arslan M, Matthews DJ. Basics of bone metabolism and osteoporosis in common pediatric neuromuscular disabilities. *Eur J Paediatr Neurol* 2018;22:17-26.