

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN PARA LA LICENCIATURA EN NUTRICIÓN (T.I.L.)

Nivel de habilidades al momento de comer / beber y su relación con el estado nutricional y los signos de alerta de disfagia orofaríngea en niños y adolescentes con Parálisis Cerebral de la Ciudad de Córdoba

Autoras:

Caramuti, Rocío

Murray, María Agustina

Salazar, Natalia Amancay

Directora: Lic. Ruiz Brünner, María de las Mercedes

Co- Directora: Lic. Cieri, María Elisabeth

AÑO 2019



Este obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento – No Comercial –Compartir Igual 4.0 Internacional.

Se encuentra ubicada en la Biblioteca de la Escuela de Nutrición,
Facultad de Ciencias Médicas, U.N.C.

PÁGINA DE APROBACIÓN

Trabajo de Investigación para la Licenciatura en Nutrición (TIL)

“Nivel de habilidades al momento de comer/beber y su relación con el estado nutricional y los signos de alerta de disfagia orofaríngea en niños y adolescentes con Parálisis Cerebral de la ciudad de Córdoba”

Autoras

Caramuti, Rocío

Murray, María Agostina

Salazar, Natalia Amancay

Directora: Lic. Ruiz Brünner, María de las Mercedes

Co- Directora: Lic. Cieri, María Elisabeth

Tribunal

.....
Méd. Manzur, Sara

Beatriz

Presidente

.....
Lic. Marchiori,

Georgina

Miembro

.....
Lic. Ruiz Brünner, María

de las Mercedes

Miembro

Calificación:

Art. 28°. Las opiniones expresadas por los autores de este Seminario Final no representan necesariamente los criterios de la Escuela de Nutrición de la Facultad de Ciencias Médicas.

Córdoba:/...../.....

Agradecimientos

A la Universidad Nacional de Córdoba y a la Escuela de Nutrición, Facultad de Ciencias Médicas, por permitirnos crecer y formarnos como personas y profesionales.

A nuestra directora Mercedes Ruiz Brünner y co-directora Elisabeth Cieri, por el apoyo y acompañamiento brindado a lo largo del proceso de investigación.

Al tribunal evaluador asignado Méd. Manzur, Sara Beatriz y Lic. Marchiori, Georgina.

A todos los integrantes del equipo de investigación de Parálisis Cerebral.

A F.A.R.O.S. y sus directivos, profesionales y familias que participaron voluntariamente y nos brindaron su tiempo y colaboración. A los principales actores, los niños y adolescentes que hicieron posible el presente estudio.

A nuestras familias y amigos/as por brindarnos su apoyo y contención incondicional a lo largo de todo este camino.

Y especialmente a nuestros padres quienes con el esfuerzo y ejemplo fueron siempre nuestros pilares para llegar a la meta tan ansiada.

RESUMEN

Nivel de habilidades al momento de comer/beber y su relación con el estado nutricional y los signos de alerta de disfagia orofaríngea en niños y adolescentes con Parálisis Cerebral de la ciudad de Córdoba

Área temática de investigación: Epidemiología y Salud Pública.

Autoras: Caramuti, R.; Murray, MA.; Salazar, NA.; Cieri, ME.; Ruiz Brünner, MM.

Introducción: Los niños y adolescentes con Parálisis Cerebral (PC) presentan dificultades al momento de comer/beber que afectarían el crecimiento y composición corporal. **Objetivo:** Establecer la relación entre el nivel de habilidad al momento de comer/beber, estado nutricional y signos de alerta de disfagia orofaríngea en niños y adolescentes con PC de Córdoba. **Metodología:** Estudio correlacional y transversal. Muestreo secuencial. Se realizaron observaciones de los niños/adolescentes durante el almuerzo en la institución, con guía de observación *ad hoc*, y evaluación antropométrica nutricional con WHO AnthroPlus(OMS, 2007) y gráficas de población con PC. Para analizar la asociación entre variables se realizó Test exacto de Fisher o test de t según correspondiera ($p < 0.05$). Se contó con aprobación del Consejo de Ética y consentimiento informado.

Resultados: Participaron 27 niños. 18 presentaron niveles menos comprometidos en la deglución (EDACS nivel I-II) (66.70%[46.07,83.51]), y 9 más comprometidos (EDACS nivel III-IV) (33.30%[16.5,53.9]). A mayor compromiso deglutorio, EDACS nivel III-IV, menores fueron las medias de puntajes-z para P/E (dif M_e -2.65), T/E (dif \bar{x} 1.06) e IMC/E (dif \bar{x} 2.16) y menor porcentaje de grasa corporal(22.53%; ± 6.85), $p < 0.0001$. En los grupos de EDACS nivel III-IV se encontró una mayor cantidad de signos de disfagia orofaríngea observables($p < 0.0001$). No se observaron diferencias en lo reportado por las familias/cuidadores entre niveles de EDACS.

Conclusión: Aquellos niños con PC con mayor compromiso al comer y beber (EDACS niveles III-IV), son más delgados, bajos, pequeños y con menor grasa corporal, y presentan mayores signos de alerta observables durante la comida que los menos comprometidos (EDACS niveles I-II).

Palabras clave: parálisis cerebral - estado nutricional – comer – beber - desorden de la deglución.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	6
PLANTEAMIENTO Y DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA.....	9
OBJETIVOS GENERAL Y ESPECÍFICOS.....	11
OBJETIVO GENERAL	12
OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	12
MARCO TEÓRICO.....	13
DISCAPACIDAD Y PARÁLISIS CEREBRAL	14
CLASIFICACIÓN DE LA PARÁLISIS CEREBRAL	15
ESTADO NUTRICIONAL Y PARÁLISIS CEREBRAL.....	16
NIVEL DE HABILIDADES AL MOMENTO DE COMER Y BEBER.....	18
HIPÓTESIS	22
VARIABLES	24
DISEÑO METODOLÓGICO	27
TIPO DE ESTUDIO.....	28
UNIVERSO Y MUESTRA	28
RECAUDOS ÉTICOS	29
OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	30
TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....	35
PLAN DE ANÁLISIS DE DATOS.....	37
RESULTADOS	39
CARACTERIZACIÓN DE LA MUESTRA.....	40
DESCRIPCIÓN DE LOS INDICADORES DEL ESTADO NUTRICIONAL.....	43
CARACTERÍSTICAS OBSERVADAS A LA HORA DE LA COMIDA.....	48
DIFERENCIA ENTRE CONSISTENCIAS INDICADAS Y CONSUMIDAS	50
DIFERENCIAS ENTRE LOS GRUPOS DE ACUERDO AL GRADO DE COMPROMISO CONSIDERANDO EL NIVEL DE EDACS	51
SIGNOS DE ALERTA DE DISFAGIA OROFARÍNGEA AL MOMENTO DE COMER Y BEBER DETECTADOS POR LAS FAMILIAS/CUIDADORES	54
DISCUSIÓN	57
CONCLUSIÓN	66
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	70
ANEXOS	79
ANEXO N°1.....	80
GMFCS Expandido y Revisado entre los 6-12 años: Descripciones e Ilustraciones.....	80
GMFCS Expandido y Revisado entre los 12-18 años: Descripciones e Ilustraciones.....	81

ANEXO N°2.....	82
Diagrama de decisiones EDACS	82
ANEXO N°3.....	82
Consentimiento informado	83
Nota a las familias/cuidadores de F.A.R.O.S. autorizando la recolección de datos	85
ANEXO N°4.....	85
Edad decimal	86
ANEXO N°5.....	86
Puntos de corte z según Patrones de Crecimiento para Niños Sanos de la OMS, 2008.....	87
Puntos de corte de las gráficas de crecimiento de Brooks <i>et. al.</i> , 2011.....	88
ANEXO N°6.....	89
Ecuaciones de Gurka <i>et. al.</i> para parálisis cerebral para predecir el porcentaje de grasa corporal	89
ANEXO N°7	90
Instrumento de recolección de datos	90
ANEXO N° 8.....	91
Encuesta para las familias/cuidadores.....	91
ANEXO N°9.....	92
Instrumento guía de observación.....	92
GLOSARIO.....	93

INTRODUCCIÓN

La Parálisis Cerebral (PC) es un término que define una serie de trastornos motores de origen cerebral, no progresivos, que constituyen la causa más frecuente de discapacidad motora en la población infantil (1).

El crecimiento en la mayoría de los niños¹ y adolescentes con PC resulta atípico comparado con el de otros niños sin esta condición. No se sabe con certeza si el menor crecimiento se debe al estado nutricional, a los daños sufridos en el cerebro o a la combinación de ambos factores, lo que ha despertado el interés continuo en el campo de la investigación (2).

Los períodos de mayor vulnerabilidad en estos niños son el primer año de vida y la adolescencia, debido a la incapacidad de aumentar la ingesta necesaria para sostener el rápido crecimiento propio de estas etapas, puesto que presentan numerosas dificultades al momento de comer y beber. Esto se traduce en un alto riesgo de padecer problemas nutricionales y llevaría a afectar el crecimiento (2–5).

El estado nutricional desfavorable puede tener un impacto secundario en la composición corporal. A diferencia de un niño con desarrollo típico, los niños con PC presentan diferente composición corporal, con una disminución de las masas muscular y grasa (2,6–8).

Para la evaluación nutricional es necesario tener en cuenta no sólo los factores antropométricos, sino también se recomienda considerar el nivel de habilidades al momento de comer y beber, el cual se determina según el Sistema de Clasificación del Nivel de Habilidades al momento de Comer y Beber denominado EDACS, por su nombre en inglés *Eating and Drinking Ability Classification System* (9).

Resulta indispensable en la evaluación nutricional considerar también aquellos signos de alerta de disfagia orofaríngea y las características al momento de la comida que cada niño o adolescente presenta. Existen investigaciones que plantean el uso de ciertas preguntas dirigidas a las familias/cuidadores de los niños y adolescentes con PC, para identificar dichos signos de alerta, relacionados con las dificultades a la hora de la alimentación y con el estado nutricional resultante (10,11).

¹ A fines de facilitar la lectura se utilizarán términos genéricos masculinos para referirnos tanto al género masculino como femenino sin desconocer la especificidad de cada uno.

Las variables referidas a la composición corporal, el nivel de habilidades para comer y beber y los signos de alerta mencionados anteriormente, se pueden vincular con el grado de severidad de la PC. En otros países se ha observado que las dificultades para comer y deglutir identificadas junto a signos de alerta presentes en los casos más severos, y las consiguientes limitaciones para la ingesta alimentaria, son factores subyacentes importantes que hacen que las comidas se tornen prolongadas y estresantes, impactando negativamente en el estado nutricional de esta población. Sin embargo, a la fecha no se encontraron referencias bibliográficas que describan estos factores y su asociación con el estado nutricional y la composición corporal en PC en la provincia de Córdoba (9,10,12–14).

Aún existen muchos interrogantes sobre las habilidades al momento de comer, estado nutricional y composición corporal. La atención del niño y adolescente con PC requiere de un abordaje interdisciplinario complejo, dada la alta morbi-mortalidad, el requerimiento de tratamientos intensivos y prolongados, las dificultades de las familias para acompañar a los niños, y la necesidad de rehabilitación física y social durante toda su vida. Visibilizar las habilidades y problemáticas relacionadas con la alimentación y el crecimiento en nuestro contexto resultarían indispensables para los profesionales de la salud, que desempeñan su labor en esta población (15).

En base a los antecedentes mencionados, se propuso en este trabajo establecer la relación entre el nivel de habilidad al momento de comer/beber, el estado nutricional y los signos de alerta de disfagia orofaríngea en niños y adolescentes con PC, a fin de facilitar una mejor comprensión del crecimiento y desarrollo en niños con discapacidad y un abordaje integral indispensable para mejorar la calidad de vida tanto de los niños y adolescentes, como de sus familias/cuidadores.

PLANTEAMIENTO Y DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA

¿Existe relación entre el nivel de habilidad al momento de comer/beber y el estado nutricional en los niños y adolescentes con PC entre 5 y 19 años que asisten a ambas sedes de la Fundación para la Atención, Rehabilitación, Oportunidad y Socialización (F.A.R.O.S.) de la ciudad de Córdoba, en el año 2019?

¿Cómo se asocian los signos de alerta de disfagia orofaríngea al momento de la alimentación con el nivel de habilidad al momento de comer/beber y las variables antropométricas en los niños y adolescentes con PC entre 5 y 19 años que asisten a ambas sedes de la F.A.R.O.S. de la ciudad de Córdoba, en el año 2019?

OBJETIVOS GENERAL Y ESPECÍFICOS

Objetivo general

Establecer la relación entre el nivel de habilidad al momento de comer/beber, el estado nutricional y los signos de alerta de disfagia orofaríngea en niños y adolescentes con PC, que asisten a ambas sedes de la F.A.R.O.S de la ciudad de Córdoba, en el año 2019.

Objetivos específicos

- Caracterizar a los participantes según características demográficas.
- Determinar el estado nutricional a partir de variables antropométricas y porcentaje de grasa corporal de los participantes.
- Determinar el nivel de habilidad que presentan al momento de comer y beber los niños y adolescentes con PC.
- Describir las características observadas al momento de la comida y los signos de alerta de disfagia orofaríngea identificados por sus familias/cuidadores, para analizar la concordancia entre lo informado y lo observado durante la investigación.
- Analizar la asociación entre el nivel de habilidades a la hora de comer y beber con las variables antropométricas que presentan los niños y adolescentes con PC.
- Relacionar el nivel de habilidades a la hora de comer y beber con las características observadas al momento de comer y los signos de alerta de disfagia orofaríngea observados e identificados por las familias/cuidadores.

MARCO TEÓRICO

Discapacidad y parálisis cerebral

La discapacidad es definida por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) como un *“término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad² y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado)”* (16).

La etiología más común de la discapacidad motora en niños es la PC, la cual es definida como *“un grupo de trastornos permanentes del desarrollo, movimiento y postura, que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores de la PC están a menudo acompañados por alteraciones de la percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y problemas músculo-esqueléticos secundarios a la PC”* (17,18). El hecho que sea una definición que alberga una gran número de posibles manifestaciones que pueden presentarse en cada persona, hizo que la PC haya sido difícil de definir durante décadas (19).

La PC es un problema de salud a nivel mundial, cuya prevalencia se mantiene estable desde hace décadas, con un valor de 2 a 2.5 casos por cada 1000 recién nacidos vivos (RN) en países desarrollados (20–22). Si bien en Argentina no se cuenta con datos sobre la prevalencia de la PC, se conoce que, según los datos obtenidos del Anuario Estadístico sobre Discapacidad de Argentina, existen 187.802 personas con discapacidad que cuentan con Certificado Único de Discapacidad (CUD). Del total de personas con discapacidad en nuestro país, 63.465 presentan discapacidad motora, de los cuales 4607 pertenecen a la provincia de Córdoba, y de esta cifra aproximadamente 1634 son niños y adolescentes con edades comprendidas entre 0 y 15 años. Sin embargo, debemos considerar que en el Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad, realizado en el año 2018, en nuestro país solo un 33.4% tiene

² Refiere a las dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/ realización de las actividades (OMS, 2001:14)

Certificado Único de Discapacidad (CUD) vigente, por lo que gran parte de la población con discapacidad podría estar excluida de los datos presentes en el Anuario (17,23,24).

Las causas de la PC infantil son muy variadas y pueden aparecer en diferentes momentos del desarrollo. Se han descrito distintos factores de riesgo de la PC, entre los que se encuentran: *prenatales, perinatales y postnatales*. Entre los prenatales, se destacan factores maternos como alteraciones en la coagulación, enfermedades del sistema autoinmune, infecciones, traumatismos, sustancias tóxicas, alteraciones de la placenta; y factores fetales como gestación múltiple, retraso en el crecimiento intrauterino, malformaciones. Entre los perinatales se encuentran la edad gestacional (prematuridad, bajo peso), fiebre materna durante el parto, infección SNC o sistémica, hemorragia intracraneal, encefalopatía hipotónico-isquémica, traumatismos. Entre los postnatales, se destacan ciertas infecciones (meningitis, encefalitis), traumatismos craneales, convulsiones, paros cardio-respiratorios, intoxicaciones, deshidratación grave (15).

Se pueden observar signos precoces para el diagnóstico de PC infantil, entre los cuales se encuentran la persistencia de reflejos arcaicos, ausencia de reacciones de enderezamiento, pulgar incluido en la palma de la mano, hiperextensión de las extremidades inferiores al sostenerlo por las axilas, asimetrías (hemiplejía) y anomalías en el tono muscular (hipertonía e hipotonía) (15).

Clasificación de la parálisis cerebral

Dada la cantidad de manifestaciones que puede tener la PC, existen diversos tipos de clasificación, según su condición clínica, su topografía, entre otras. Una de las clasificaciones más utilizadas actualmente a nivel internacional es el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (Gross Motor Function Classification System-GMFCS-), el cual fue creado en el año 1997 por *CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University*. Según este sistema, la PC puede clasificarse en distintos niveles que representan las capacidades y limitaciones del niño o adolescente en relación con las funciones motrices globales. Se basa en el movimiento que se inicia voluntariamente,

haciendo hincapié en la sedestación, las transferencias y la movilidad. Reconoce que la expresión de la función motriz varía con la edad, especialmente durante la primera infancia (13).

Las diferencias entre los niveles se basan en limitaciones funcionales, la necesidad de utilizar dispositivos de apoyo manual para la movilidad (tales como andadores, bastones, muletas) o sillas de ruedas y, en menor medida, en la cualidad del movimiento. Además, se centra en su desempeño en la casa, colegio o lugares comunitarios, más que su mejor rendimiento en un momento determinado (13).

Los niveles anteriormente mencionados son cinco, *nivel I* se moviliza sin limitaciones; *nivel II* lo hace con limitaciones; *nivel III* utiliza un dispositivo de movilidad con sujeción manual; *nivel IV* presenta autonomía para la movilidad con limitaciones, puede usar sistemas de propulsión a motor; *nivel V* es transportado en una silla de ruedas manual. A su vez estos niveles se pueden agrupar, según el grado de severidad, en tres categorías *leve* (comprende los niveles I y II), *moderado* (nivel III) y *severo* (niveles IV y V) (13,25) (Ver Anexo N°1).

Estado nutricional y parálisis cerebral

Los períodos de mayor vulnerabilidad en el crecimiento de los niños con PC son el primer año de vida y la adolescencia, donde las limitaciones funcionales impiden el aumento de la ingesta alimentaria necesaria para sostener el rápido crecimiento propio de estas etapas, lo que puede desencadenar un alto riesgo de padecer problemas nutricionales (4,26,27).

La alimentación en los primeros años de vida es fundamental para mejorar la supervivencia infantil y fomentar un crecimiento y desarrollo saludables. El estado nutricional antropométrico refleja si el aporte, absorción y utilización de los alimentos son adecuados a las necesidades del organismo. Por eso, su valoración debe formar parte del examen rutinario del niño (28).

La lesión neurológica puede alterar en mayor o menor grado la función neuromuscular, lo cual provoca la falta de coordinación en los procesos de succión, masticación, deglución y digestión. Entre las dificultades oromotoras

relacionadas con estos procesos pueden destacarse los vómitos y la presencia de sialorrea (salivación excesiva) a lo largo del día y/o en las comidas (29).

La disfunción en la succión, masticación, deglución y digestión conduce a una ingesta insuficiente y un deterioro significativo en la capacidad de alimentación, lo que, si se prolonga en el tiempo, provoca malnutrición. Algunos autores asocian este fenómeno a los niveles más severos descritos por el GMFCS. En la mayoría de los casos se presenta como desnutrición crónica y en menor medida, sobrepeso y obesidad, asociados a estilos de vida y actitudes de sobreprotección familiar (4,29–33).

Entre los problemas nutricionales más frecuentes, además de la malnutrición tanto por déficit como por exceso, se encuentran la dificultad para consumir alimentos adecuados en cantidad y calidad, falta de autonomía para alimentarse, ingestas muy prolongadas que requieren de mayor cuidado familiar, deficiencias de macro y micronutrientes (hierro, folato, niacina, calcio, vitamina D y E, zinc y selenio) por insuficiente ingesta o por efectos secundarios de fármacos y alteraciones de la densidad ósea, tales como la osteopenia y osteoporosis (4,34,35).

La malnutrición puede tener un impacto secundario en el crecimiento y la composición corporal. En los niños con PC el porcentaje de grasa corporal se puede conocer utilizando ecuaciones específicamente adaptadas a esta población que, a través de la medición de pliegues cutáneos (tricipital y subescapular), permiten conocer la composición del cuerpo. A diferencia de un niño con desarrollo típico, los niños con PC presentan diferente composición corporal, con una disminución de la masa muscular y de la densidad ósea, un elevado porcentaje de grasa corporal y un menor crecimiento lineal, determinando un patrón de crecimiento diferente. A mayor grado de discapacidad motora, el estado nutricional se verá más afectado y a mayor tiempo de evolución habrá un mayor compromiso del crecimiento lineal y del peso, reflejado en depósitos de grasa internos relativamente grandes en comparación con los periféricos. Sumado a ello, tienen un desarrollo puberal que difiere de un adolescente con desarrollo típico, en los tiempos de inicio y término (2,6–8,36–39).

Sin embargo, las razones por las cuales el crecimiento se ve afectado no solo se debe a un estado nutricional deficiente, sino también a factores no

nutricionales que conllevan altos requerimientos energéticos como inmovilidad, anomalías endocrinológicas y espasticidad (40).

Para facilitar el manejo temprano de las dificultades de alimentación/deglución y la desnutrición, Benfer *et. al.* en el año 2017 analizaron la precisión de indicadores de detección de disfagia orofaríngea y desnutrición, denominados *Red Flags o Signos de Alerta*, reportados por las familias/cuidadores para su uso en niños con PC en el área clínica. Entre ellos se encuentran la duración de las comidas, el estrés generado en las familias/cuidadores a la hora de comer y beber, la preocupación acerca de si el consumo es suficiente para el crecimiento del niño y algunas condiciones respiratorias, como la tos (10). Los mismos autores, en el año 2019 publicaron otro artículo en el que agregan preguntas de cribado para identificar niños con dificultades deglutorias y/o desnutrición a la percepción del grado de dificultad para comer y beber (41).

Estos signos de alerta de disfagia orofaríngea permiten detectar aquellas dificultades que representan un predictor importante de la malnutrición por déficit, sin embargo, su capacidad para detectar las mismas aún no ha sido explorada en profundidad a nivel local. Sumado a ello, es importante destacar su utilidad en la identificación del nivel de habilidad al momento de comer y beber con el cual se corresponde cada niño y adolescente con PC que, junto a los signos de alerta, se pretenden correlacionar en este estudio con el estado nutricional resultante de la población objetivo (10,11).

Nivel de Habilidades al momento de Comer y Beber

Considerando al acto alimentario como un fenómeno de gran complejidad y a la vez fundamental para el crecimiento y desarrollo de los niños y adolescentes con PC, es de gran importancia una evaluación exhaustiva de las habilidades al momento de comer y beber (9,42).

Sellers *et al.*, desarrollaron en el año 2013 un Sistema de Clasificación de las Habilidades al Comer y Beber (Eating and Drinking Ability Classification System –EDACS-). Este sistema describe el modo en el que una persona con PC come y bebe, centrándose en las actividades funcionales como succionar, morder, masticar, deglutir y mantener los alimentos o el líquido en la boca. De esta manera, clasifica el rendimiento general al momento de las comidas, donde las

distinciones entre los diferentes niveles del EDACS se basan en la capacidad funcional, la necesidad de adaptaciones a la textura de los alimentos y bebidas, las técnicas usadas y otras características del entorno, teniendo en cuenta la edad de los niños a partir de los 3 años (9).

Los factores claves que plantea el EDACS son la *seguridad* y la *eficiencia*. La *seguridad* hace referencia al riesgo de asfixia, es decir cuando un trozo de comida se aloja en la vía aérea; y aspiración, cuando la comida o líquidos entran a los pulmones. La *eficiencia*, por su parte, alude a la cantidad de tiempo y esfuerzo requerido, así como también a la capacidad de retener la comida y la bebida en la boca sin pérdidas, lo que impacta en la cantidad suficiente de comida y líquidos que puede consumir para crecer y mantenerse saludable (9).

A medida que aumenta la gravedad del compromiso motor de la PC, los niños y adolescentes suelen requerir modificaciones en las texturas de los alimentos para un mejor manejo de los mismos. Se busca abordar la seguridad o eficiencia de las comidas y fomentar el desarrollo de las habilidades sensorio-motoras orales que, de no lograrse de forma adecuada, pueden comprometer su estado nutricional (30,43).

La textura de algunos alimentos puede afectar la facilidad de ingerirlos implicando diferentes grados de esfuerzo, fuerza y coordinación en el acto de comer y beber. Las características a considerar incluyen la forma y tamaño de la comida y el grado de dificultad para morder y cortar la misma en pequeños trozos para ser deglutidos. Los alimentos se pueden disolver, fragmentar, desmoronar o agrupar, lo que permite modificar sus texturas a unas más fáciles de manejar. En algunos casos, si los alimentos no pueden ser modificados, se deberá evitar el consumo de ciertos alimentos o consistencias (9).

El aumento en la complejidad de las texturas, los volúmenes de ingesta, la dificultad para manipular los utensilios y la dependencia de la hora de comer y beber, plantea un desafío cada vez mayor a su sistema sensoriomotor (44).

A medida que aumentan las limitaciones en la función motora gruesa, existe una mayor dificultad para adaptarse a las distintas texturas de alimentos y fluidos, y consecuentemente el niño requiere de una mayor modificación de las mismas. Aquellos que consumen dietas con menor número de alimentos masticables pueden requerir una mayor cantidad de alimentos o líquidos con

texturas modificadas o bien, aumentar la densidad energética de aquellas texturas que manejan, para lograr una ingesta energética adecuada (45).

El uso de utensilios adaptados para la alimentación, incluyendo cubiertos de fácil manejo y con mangos antideslizantes, facilita la acción e incentivan la autonomía en la alimentación. La adecuación de las texturas y consistencia de los alimentos y bebidas, depende del grado de compromiso neurológico, control del sostén del tronco cefálico y desarrollo oral-motor para evitar la broncoaspiración, reducir la fatiga durante las comidas, maximizar la eficiencia en la alimentación y del proceso deglutorio y la confortabilidad de este último, creando un momento libre de tensiones a la hora de comer y beber tanto para los niños como para los familiares/cuidadores (27,33,46).

Teniendo en cuenta la seguridad y eficiencia, la habilidad que posee cada persona para comer y beber será clasificada en niveles del I al V (9) (Ver Anexo N° 2):

- El *nivel I* hace referencia a comer y beber con seguridad y eficiencia, lo que implica la posibilidad de comer un amplio rango de diferentes texturas de alimentos y bebidas, apropiadas para su edad, sin mucho esfuerzo y tiempo, logrando una adecuada oclusión bucal al masticar.
- El *nivel II* come y bebe con seguridad, pero con algunas limitaciones en la eficiencia, con presencia de algunos obstáculos al morder y masticar ciertas texturas, al no lograr una adecuada oclusión bucal lo cual le toma mayor esfuerzo y tiempo.
- El *nivel III* come y bebe con algunas limitaciones en la seguridad y puede tener algunas limitaciones en la eficiencia; lo primero se debe a la necesidad de modificar las texturas de los alimentos por riesgo de asfixia y lo segundo está relacionado con la prolongación en el tiempo y esfuerzo, sumado a la posible presencia de un cuidador en caso de que sea requerido.
- El *nivel IV* come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad; debido al alto riesgo de aspiración y asfixia, por ende, necesitan mayores modificaciones en las texturas de los alimentos, la presencia de un cuidador capacitado, un adecuado posicionamiento y un ambiente preparado.
- El *nivel V* es incapaz de comer y beber con seguridad, la alimentación por sonda puede ser considerada para nutrir al niño; esto se debe a que son

incapaces de coordinar los movimientos de deglución, respiración y control de apertura y cierre de la boca, por el alto riesgo de aspiración o ahogamiento.

A lo anterior se le suma el grado de asistencia requerido en los momentos de las comidas, los cuales son tres: *independiente*, cuando la persona tiene la capacidad de llevar la comida o bebida a su propia boca sin ninguna asistencia; *asistencia requerida*, cuando necesita ayuda para llevar la comida o bebida a su boca, por parte de otra persona o a través de un equipo adaptado; y *dependencia total*, cuando la persona depende totalmente de otro para llevar comida o bebida a su boca (9).

Es importante destacar la multidimensionalidad de la PC, que por sus características y niveles de severidad requiere un abordaje interdisciplinario para mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes. A su vez, aminorar las dificultades que condicionan la alimentación a través de la modificación de las texturas y consistencias de los alimentos y bebidas, dependiendo del nivel del EDACS en el que se encuentren, es esencial para lograr una adecuada ingesta y, por ende, mejorar su estado nutricional (26).

A nivel local aún no se ha probado empíricamente que los signos de alerta permitan identificar dificultades en alimentación, deglución y su relación con el estado nutricional y composición corporal de niños y adolescentes con PC; y no se ha descrito la asociación entre los mismos y las habilidades al momento de comer y beber. Es por esto que se anhela a través de esta investigación analizar estas relaciones, para lograr un abordaje integral y de mayor efectividad de la patología, incentivando a los profesionales de la salud a fortalecer las redes de atención que generen intervenciones para mejorar la calidad de vida de estos niños y adolescentes y sus familias/cuidadores.

HIPÓTESIS

A mayor nivel del EDACS (niveles III o IV) mayores son los signos de alerta de disfagia orofaríngea identificados al momento de la alimentación, mayor proporción de malnutrición por déficit y menor es el porcentaje de grasa corporal en los niños y adolescentes de 5 a 19 años con PC.

VARIABLES

1. Características demográficas
 - a. Sexo
 - b. Edad decimal
 - c. Grupo etario
2. Características clínicas
 - a. Tipo de PC
 - b. Grado de severidad de la PC
3. Estado Nutricional
 - a. Talla para la edad
 - b. Peso para la edad
 - c. IMC para la edad
 - d. Porcentaje de grasa corporal
4. Características del momento de la comida
 - a. Tipo de consistencia de los alimentos y bebidas
 - b. Necesidad de modificación extra en la textura comparado con el resto de sus compañeros
 - c. Diferencia entre consistencias consumidas e indicadas por profesional de la salud
 - d. Necesidad de adaptaciones especiales de utensilios
 - e. Porcentaje de comida consumida
 - f. Equilibrio en su cabeza al momento de comer y beber
 - g. Habilidad para alinear su cabeza, cuello y columna al momento de comer y beber
 - h. Sialorrea
 - I. Babeo excesivo regularmente
 - II. Babeo excesivo al momento de comer y beber
 - i. Vómitos durante el momento de la comida
5. Signos de alerta de disfagia orofaríngea al momento de comer y beber detectados por las familias/cuidadores
 - a. Duración de la comida
 - b. Estrés de las familias/cuidadores al momento de comer
 - c. Tos cuando come o bebe
 - d. Percepción de grado de dificultad al momento de comer
 - e. Percepción de grado de dificultad al momento de beber

6. Signos de alerta de disfagia orofaríngea relacionados al crecimiento del niño detectados por las familias/cuidadores
 - a. Consumo suficiente de alimentos para crecer adecuadamente
7. Nivel de habilidades al momento de comer/beber según el Sistema de Clasificación de las Habilidades al momento de Comer y Beber (EDACS)
 - a. Grado de asistencia requerido en la alimentación según el Sistema de Clasificación de las Habilidades al Momento de Comer y Beber (EDACS)

DISEÑO METODOLÓGICO

Tipo de estudio

En esta investigación se abordó la temática a través de un estudio *observacional*, ya que se dejó que los acontecimientos sigan su curso natural, sin intervención alguna por parte de los investigadores. Según su finalidad o alcance, fue un estudio *correlacional*, dado que se buscó conocer relaciones o el grado de asociación existente entre variables. Por último, de acuerdo a la dimensión temporal, fue de *corte transversal* debido a que la medición de los casos de estudio se dio en un momento determinado (47).

Universo y muestra

Este trabajo de investigación formó parte del proyecto de investigación aprobado por SeCyT (UNC) titulado *“Evaluación del crecimiento y su vinculación con los modelos de rehabilitación a los que acceden los niños/as y adolescentes con parálisis cerebral de Córdoba entendido desde la clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud”* (Proyecto consolidar 2018-2021), bajo la dirección del Dr. Eduardo Cuestas. Además, la directora y co-directora del presente T.I.L. integran el proyecto de investigación marco, desempeñándose como docentes investigadoras responsables, con amplia experiencia en la temática propuesta (48–51). Así mismo, las autoras del presente trabajo forman parte del proyecto mencionado.

El universo incluyó todos los niños y adolescentes con PC de 5 a 19 años de ambos sexos de la ciudad de Córdoba. La muestra estuvo integrada por 27 niños y adolescentes con PC de 5 a 19 años de ambos sexos que asistieron a la fundación F.A.R.O.S y los dos centros educativos terapéuticos de dicha organización en la ciudad de Córdoba en el año 2019. La institución cuenta con un convenio previo con el grupo de investigación, con la participación de diferentes profesionales de la salud, quienes realizaron las evaluaciones necesarias para la obtención de los datos. El muestreo fue no probabilístico, secuencial, por conveniencia.

La fundación es de carácter privado. Tiene como objetivo propiciar una mejor calidad de vida para niños y adolescentes con discapacidad motora y compromiso intelectual de grado moderado, severo y profundo a partir del apoyo y acompañamiento de los padres para un mejor funcionamiento del grupo

familiar. Se trabaja desde un abordaje interdisciplinario y con una mirada integral del niño/adolescente que le permita su inserción en el medio inmediato favorable para él. Cuenta con un equipo de profesionales que se dividen en tres áreas, educativa, social y terapéutica. La primera está a cargo de docentes de Educación Especial; la segunda, está integrada por Licenciados en Psicología; y la tercera, está conformada por Licenciados en Kinesiología y Fisioterapia, Fonoaudiología, Psicomotricidad, Nutrición y profesores de Educación Física. En F.A.R.O.S., asisten a las actividades diarias educativas y a las terapias de rehabilitación 69 niños y adolescentes de 5 a 24 años de edad, de los cuales 41 tenían PC.

Criterios de inclusión: todos los niños y adolescentes de 5 a 19 años con diagnóstico de PC; que se alimentaron por vía oral (por lo que queda excluido el nivel V del EDACS); que aceptaron participar de la investigación; y que cuyos padres, tutores o cuidadores firmaron el consentimiento informado (Ver Anexo N°3).

Criterios de exclusión: niños y adolescentes que presentaron desórdenes endócrinos o metabólicos, enfermedades genéticas y otras anomalías congénitas que no sean propias de la PC y que hayan afectado su crecimiento y estado nutricional.

Recaudos éticos

Este trabajo se inserta en un proyecto de investigación sobre crecimiento y discapacidad que cuenta con la aprobación del Comité de Ética Institucional del Hospital Nacional de Clínicas y del Polo Hospitalario de la Provincia de Córdoba (RePIS N° 3262/3236). Para la aceptación voluntaria por parte de las familias/cuidadores se utilizó el consentimiento informado de dicha investigación, previa notificación mediante una nota por cuaderno de comunicados acerca de las actividades que se realizaron (Ver Anexo N°3).

Operacionalización de variables

Variable	Definición conceptual	Definición operacional
1. Características demográficas	Características que corresponden al perfil de la población en un contexto particular (52).	
<i>Variables intermedias</i>		
a. Sexo	Condición orgánica, masculina o femenina (53).	- Masculino - Femenino
b. Edad decimal	Es la edad en años y meses traducida en números decimales para poder ser analizada de forma estadística considerando los meses de vida. Se calcula mediante el uso de una tabla especialmente diseñada para tal fin (54) (Ver Anexo N°4).	Números decimales
c. Grupo etario	Grupo de personas que tienen la misma edad cronológica y pertenecen a un mismo período de tiempo (55).	Teniendo en cuenta la etapa de crecimiento en la que se encuentran, los niños y adolescentes se clasificaron según el sistema planteado por el Ministerio de Educación de Córdoba de la siguiente manera: (56) -Inicial: niños de 0 a 5 años de edad incluidos; -Primaria: niños entre los 6 y los 11 años de edad incluidos; -Secundario: adolescentes entre los 12 y 18 años de edad incluidos; -Superior: jóvenes con 19 años de edad .
2. Características clínicas	Manifestación de una enfermedad perceptible por el profesional de la salud, que una vez evaluada será un factor de diagnóstico (57).	
a. Tipo de PC	Serie de niveles que representan las capacidades y limitaciones del niño o adolescente en relación con las funciones motrices globales, basándose en el movimiento que se inicia voluntariamente, haciendo hincapié en la sedestación, las transferencias y la movilidad (13).	Según nivel de función motora gruesa (GMFCS), consta de 5 niveles: - <i>Nivel I</i> : se moviliza sin limitaciones; - <i>Nivel II</i> : se moviliza con limitaciones; - <i>Nivel III</i> : se moviliza utilizando un dispositivo de movilidad con sujeción manual; - <i>Nivel IV</i> : autonomía para la movilidad con limitaciones, puede usar sistemas de propulsión a motor; - <i>Nivel V</i> : transportado en una silla de ruedas manual.
b. Grado de severidad de la PC	Grado de afección de la patología, se agrupan considerando el nivel de GMFCS (13).	a) Leve/Moderado: incluye a aquellas dificultades articulatorias ligeras, dificultad en motricidad fina con desplazamiento autónomo y autonomía personal, pudiendo realizar de manera independiente las actividades físicas cotidianas. A su vez incluye dificultades en el lenguaje, sin dejar de ser comprensible, presenta problemáticas en la motricidad fina y gruesa, aunque se desplaza con ayuda, y tiene cierto grado de independencia en algunas acciones cotidianas físicas. Comprende los niveles 1, 2 y 3 del GMFCS. b) Severo: en ocasiones requiere de sistemas de comunicación alternativos, no pueden caminar y tienen poco o nulo control de las extremidades y cabeza, al

"Nivel de habilidades al momento de comer/beber y su relación con el estado nutricional y los signos de alerta de disfagia orofaríngea en niños y adolescentes con Parálisis Cerebral de la ciudad de Córdoba"

		que se le suma la incapacidad de realizar de acciones cotidianas físicas, por poseer dependencia total. Comprende los niveles 4 y 5 del GMFCS (25).
3. Estado Nutricional	El estado nutricional es la condición del organismo que resulta de la absorción y utilización de los alimentos ingeridos y de los factores de índole biopsicosocial, que intervienen como condicionantes en ese estado cuya valoración se hace en forma directa mediante el uso de indicadores antropométricos (58).	Para percentilar las medidas antropométricas se utilizaron los puntos de corte de z según Patrones de Crecimiento para Niños Sanos o con desarrollo típico hasta los 19 años de edad de la OMS, 2007. A su vez, serán utilizadas las gráficas de crecimiento de Brooks <i>et. al.</i> del año 2011, creadas para valorar niños y adolescentes con PC (59,60) (Ver Anexo N°5).
<i>Variables intermedias</i>		Puntos de corte z según patrones de Crecimiento para Niños Sanos o con desarrollo típico de la OMS (2007).
		Puntos de corte en percentiles de las gráficas de crecimiento para valorar niños y adolescentes con PC de Brooks <i>et. al.</i> (2011).
a. Talla/Edad (T/E):	Refleja el crecimiento lineal alcanzado en relación con la edad cronológica y sus déficits se relacionan con alteraciones acumulativas de largo plazo en el estado de salud y nutrición (61).	<p><u>Para niños hasta los 19.0 años decimales de edad:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Desnutrición:</i> P/E, T/E o IMC/E tiene puntaje z entre <-2 - <i>Normal:</i> P/E e IMC/E presentan un puntaje z entre -1.99 y 1.99 y T/E un puntaje z >-1.99. - <i>Sobrepeso:</i> IMC/E puntaje z entre 2 y 3. - <i>Obesidad:</i> IMC/E puntaje z >3.
b. Peso/Edad (P/E):	Refleja la masa corporal alcanzada en relación con la edad cronológica hasta los diez años. Es un índice compuesto, influenciado por la estatura y por el peso relativo (61).	
c. IMC/Edad (IMC/E):	Refleja el peso relativo con la talla para cada edad. Tiene adecuada correlación con la grasa corporal. Se calcula con la división del peso sobre la talla o dividiendo el peso por la talla y a su vez dividido nuevamente por la talla (61).	
d. Porcentaje de grasa corporal	Proporción del compartimento corporal que refleja el estado de las reservas energéticas del organismo. Se incrementa con la edad y explica la variabilidad en el peso corporal (62).	
4. Características del momento de la comida		
<i>Variables intermedias</i>		
a. Tipos de consistencia de los alimentos y bebidas	Textura que caracteriza a los alimentos ingeridos según el Atlas fotográfico de consistencias de alimentos para el tratamiento de personas con disfagia del grupo de investigación FCM-UNC ya validado (63).	Se diferencian en 12 texturas, las cuales son (63): <ul style="list-style-type: none"> - Textura sólido-firme - Textura sólido-firme picado fino - Textura procesada - Textura blanda - Textura puré - Textura pegajosa

“Nivel de habilidades al momento de comer/beber y su relación con el estado nutricional y los signos de alerta de disfagia orofaríngea en niños y adolescentes con Parálisis Cerebral de la ciudad de Córdoba”

		<ul style="list-style-type: none"> - Alimentos resbaladizos y/o con riesgo de broncoaspiración - Mezcla de texturas - Líquidos sin espesar - Líquidos espesados: <ul style="list-style-type: none"> · Tipo néctar o almíbar · Tipo miel o cremoso · Tipo pudding o postre
b. Necesidad de modificación extra en la textura comparado con el resto de sus compañeros	Evalúa si la comida que está consumiendo el niño requirió una modificación extra o especial diferente al resto de sus compañeros de escuela.	<ul style="list-style-type: none"> - Si - No
c. Diferencia entre consistencias consumidas e indicadas por profesional de la salud	Refiere a si existe diferencia entre la consistencia consumida y la que el niño tiene indicada por un profesional de la salud para su alimentación.	<ul style="list-style-type: none"> - Si - No
d. Necesidad de adaptaciones especiales de utensilios	Cambios en los utensilios que se adaptan a las habilidades del niño para comer.	<ul style="list-style-type: none"> - Si - No
e. Porcentaje de comida consumida	Se calcula la relación existente entre el peso de la comida (descontando el plato) al inicio y al finalizar el momento de la comida: $\frac{\text{Peso de la comida al terminar}}{\text{Peso de la comida antes de comer}} \times 100 = \%$	Número expresado en porcentaje, considerando 100% un plato.
f. Equilibrio en su cabeza al momento de comer y beber	Parámetro para evaluar la postura corporal al momento de la comida.	<ul style="list-style-type: none"> - Si - No - No se puede observar
g. Habilidad para alinear su cabeza, cuello y columna al momento de comer y beber	Parámetro para evaluar la postura corporal al momento de la comida.	<ul style="list-style-type: none"> - Si - No - No se puede observar
h. Sialorrea	Salivación excesiva y se relaciona con la disfunción oromotora (64).	
<i>Variables intermedias</i>		
I. Babeo excesivo regularmente		<ul style="list-style-type: none"> - Presencia - Ausencia
II. Babeo excesivo al momento de comer y beber		<ul style="list-style-type: none"> - Presencia - Ausencia
i. Vómito durante el momento de la comida	Contenido del estómago que se arroja violentamente por la boca (65).	<ul style="list-style-type: none"> - Presencia - Ausencia - No se puede observar

"Nivel de habilidades al momento de comer/beber y su relación con el estado nutricional y los signos de alerta de disfagia orofaríngea en niños y adolescentes con Parálisis Cerebral de la ciudad de Córdoba"

5. Signos de alerta de disfagia orofaríngea al momento de comer y beber detectados por las familias/cuidadores (14,41)	Indicadores informados por las familias/cuidadores para detectar las dificultades en la alimentación y deglución, y sus resultados nutricionales (11).	
a. Duración de la comida	Tiempo transcurrido desde el inicio de la comida que es cuando el niño coloca su primer bocado en la boca, hasta el final cuando traga el último bocado o líquido (10).	<ul style="list-style-type: none"> - <30 minutos - 31- 60 minutos - >61 minutos Se considera signo de alerta cuando ≥ 31 minutos
b. Estrés de las familias/cuidadores al momento de comer	Tensión provocada por situaciones agobiantes que originan reacciones psicósomáticas o trastornos psicológicos a veces graves, percibida por los padres (10).	<ul style="list-style-type: none"> - No estresante - Poco estresante - Moderadamente estresante - Muy estresante Se considera signo de alerta cuando es moderadamente y muy estresante (10).
c. Tos cuando come o bebe	La tos es un reflejo vital del organismo, generalmente causado por la presencia de algún cuerpo extraño en las vías respiratorias o inhalación de sustancias tóxicas (42).	<ul style="list-style-type: none"> - Presencia - Ausencia - No se puede observar Se considera signo de alerta cuando hay presencia
d. Percepción de grado de dificultad al momento de comer	Grado de impedimento, percibido por las familias/cuidadores, que presentan los niños y adolescentes al momento de comer (10).	Del 0 a 10, donde: <ul style="list-style-type: none"> - 0-6: Dificultad poco relevante - 7-10: Dificultad relevante Se considera signo de alerta cuando es relevante (puntaje ≥ 7)
e. Percepción de grado de dificultad al momento de beber	Grado de impedimento, percibido por las familias/cuidadores, que presentan los niños y adolescentes al momento de beber (10).	Del 0 a 10, donde: <ul style="list-style-type: none"> - 0-6: Dificultad poco relevante - 7-10: Dificultad relevante Se considera signo de alerta cuando es relevante (puntaje ≥ 7)
6. Signos de alerta de disfagia orofaríngea relacionados al crecimiento del niño detectados por las familias/cuidadores	Indicadores informados por las familias/cuidadores para detectar las dificultades en el crecimiento de los niños y adolescentes (11).	
a. Preocupación por un consumo insuficiente para crecer adecuadamente	Percepción de las familias/cuidadores, acerca del consumo de alimentos de los niños y adolescentes para alcanzar un estado nutricional y de salud favorable (10).	<ul style="list-style-type: none"> - Presencia - Ausencia Se considera signo de alerta cuando hay presencia
7. Nivel de habilidades al momento de comer y beber según el Sistema de Clasificación de las Habilidades al momento de Comer y Beber (EDACS)	Rendimiento habitual de una persona al momento de comer y beber (42).	Según el EDACS, que clasifica las maneras en que las personas con PC comen y beben a diario, se diferenciaron cuatro niveles de habilidad (42): <ul style="list-style-type: none"> - <i>Nivel I</i>: come y bebe con seguridad y eficiencia; - <i>Nivel II</i>: come y bebe con seguridad, pero con algunas limitaciones en la eficiencia; - <i>Nivel III</i>: come y bebe con algunas limitaciones en la seguridad y puede tener algunas limitaciones en la eficiencia;

“Nivel de habilidades al momento de comer/beber y su relación con el estado nutricional y los signos de alerta de disfagia orofaríngea en niños y adolescentes con Parálisis Cerebral de la ciudad de Córdoba”

		<p>- Nivel IV: come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad (Ver Anexo N°2).</p> <p>A fines prácticos, se agruparán los niveles en dos categorías:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Menos comprometidos: aquellos pertenecientes a los niveles I y II; - Más comprometidos: aquellos que pertenecen a los niveles III y IV.
<p>a. Grado de asistencia requerido en la alimentación según el Sistema de Clasificación de las Habilidades al Momento de Comer y Beber</p>	<p>Grado de ayuda que necesita una persona durante la hora de las comidas (42).</p>	<p>Según el Sistema de Clasificación de las Habilidades al momento de Comer y Beber, son tres: (9)</p> <ul style="list-style-type: none"> -Independiente: la persona tiene la capacidad de llevar la comida o bebida a su propia boca sin ninguna asistencia; -Asistencia requerida: la persona necesita ayuda para llevar la comida o bebida a su boca, puede ser de otra persona o a través de un equipo adaptado; -Dependencia total: la persona es totalmente dependiente de otro para llevar comida o bebida a su boca.

Técnicas e instrumentos de recolección de datos

Con el fin de obtener la información necesaria para cumplir con los objetivos propuestos en este trabajo de investigación, la recolección de los datos se realizó en tres etapas. En una *primera etapa* se recolectaron los datos antropométricos y tipo de diagnóstico de PC que se obtuvieron de las historias clínicas de los niños y/o adolescentes (Ver Anexo N°7). Se realizaron entrevistas a fonoaudiólogas y fisiatra del centro para determinar el nivel de habilidades al momento de comer y beber según el EDACS haciendo uso de algoritmo de decisión (Ver Anexo N°2). La *segunda etapa* consistió en una encuesta que se les envió a las familias/cuidadores mediante una nota por el cuaderno de comunicados. Esta encuesta fue respondida de acuerdo a sus percepciones respecto al grado de dificultad para comer/beber del niño o adolescente al momento de la comida, con el fin de identificar signos de alerta de disfagia orofaríngea (Ver Anexo N°8). En la *tercera etapa* se realizó una observación de las comidas de los niños y adolescentes durante el momento del almuerzo en la institución, en donde se identificaron las características al momento de comer y beber observables, para lo cual se utilizó la guía de observación *ad hoc* (Ver Anexo N°9).

A continuación, se explican las técnicas e instrumentos que se usaron en la primera etapa para la obtención de los datos antropométricos.

- ❖ *Peso*: se tomó siguiendo los lineamientos planteados para niños con discapacidad motora (48).

Técnica: se colocó al niño arriba de una balanza para tomar el peso. En caso de necesitar de su silla de ruedas u otra silla para mantenerse en la balanza durante el pesaje, se procedió a pesarlo y luego descontar el peso de la silla (48).

Instrumento: balanza digital con plataforma grande, con una rampa para sillas de ruedas perteneciente al grupo de investigación (subsido SeCyT n° 30720150101599cb).

- ❖ *Talla*: según el grado de discapacidad y de acuerdo con los lineamientos para niños con discapacidad motora, se pudo realizar de tres formas: (48)

1. Talla de pie o estatura

Técnica: se colocó al niño de pie en caso de que pudiese mantener su equilibrio y estirar las piernas en su totalidad. Los talones permanecieron juntos, los hombros relajados y ambos brazos al costado del cuerpo, la cabeza a 90° en relación al cuerpo y paralelo al piso (48).

Instrumento: tallímetro de pared o portátil.

2. Talla segmentada

Técnica: en el caso de los niños que no pudieron ser medidos a través de la técnica anterior por contracciones articulares, debilidad muscular, escoliosis o movimientos involuntarios que impidan estirar sus extremidades inferiores, la medición de la altura se efectuó por estimación midiendo el cuerpo en tres segmentos y luego se procedió a sumar dichas medidas. Para esto, se recostó al niño boca arriba sobre una superficie horizontal plana, se estiró la pierna menos afectada lo máximo posible y se midió desde el talón hasta la parte superior de la rodilla. Sin retirar la marca en este último punto, se procedió a una segunda medición hasta la cresta ilíaca. Por último, desde ese punto se procedió a tomar la medición, con el trabajo de dos personas, deslizando la superficie vertical móvil hasta que esté firmemente en contacto con la cabeza del niño (48).

Instrumento: estadiómetro marca SECA modelo 213 y cinta ergonómica.

3. Talla por estimación con ecuación:

Técnica: en el caso de los niños que no pudieron ser medidos con las técnicas descritas anteriormente debido a deformidades óseas, se procedió a estimar la talla mediante ecuación para niños con PC de Stevenson (48,66). Para esto se midió la altura talón-rodilla (ATR) flexionando la pierna izquierda en un ángulo recto de 90°. En caso de marcada asimetría, la medición se tomó en el lado menos afectado. La fórmula de estimación de Stevenson utilizada fue la siguiente:

$$\text{Longitud (cm)} = 2.69 \times \text{AR (cm)} + 24.2$$

Instrumento: se tomó con pediómetro (67).

❖ *Porcentaje de grasa corporal:* en niños y adolescentes con PC, este compartimento se estimó a través de las ecuaciones de Gurka *et. al.* 2010, a partir de la medición de los pliegues cutáneos tricipital y subescapular (39) (Ver Anexo N°6).

1. Pliegue cutáneo tricipital

Técnica: se midió la distancia entre el acromion de la escápula y el olecranon del cúbito con el brazo no dominante con el codo flexionado a 90°, se tomó la medida y se marcó el punto medio. Una vez identificado este último, se tomó el pliegue entre los dedos pulgar e índice de la mano izquierda, se colocaron las puntas del plicómetro

en el sitio donde los lados del pliegue estén aproximadamente paralelos y a 1 cm de donde el pliegue se tomó (67,68).

Instrumento: plicómetro Calsize, de plástico ABS virgen de alta resistencia, con una nueva regla grabada en el cuerpo del calibre con sistema láser (bajo relieve), una presión constante de 10 gr/mm² en un amplio rango de medidas, presión controlada individualmente por celda electrónica de carga certificada por INTA y Sipel, y una amplia escala de mediciones, desde 0 a 85 mm.

2. Pliegue Subescapular

Técnica: se midió por debajo y por fuera del ángulo del omóplato izquierdo. La dirección del pliegue debió formar con la columna vertebral un ángulo de 45° en la línea natural de desprendimiento de la piel (68,69).

Instrumento: plicómetro Calsize, de plástico ABS virgen de alta resistencia, con una nueva regla grabada en el cuerpo del calibre con sistema láser (bajorrelevé), una presión constante de 10 gr/mm², presión controlada individualmente por celda electrónica de carga certificada por INTA y Sipel. Con escala de mediciones de 0 a 85 mm.

Plan de análisis de datos

Las variables continuas normales se describieron en medias con sus respectivos desvíos estándar, las de distribución no normal en medianas con sus rangos y las variables discretas en porcentajes con IC 95%.

El crecimiento y el estado nutricional se analizaron utilizando el Software WHO AnthroPlus versión 1.0.4., el cual se desarrolló con el fin de facilitar la aplicación de los patrones de referencia de la OMS (2007) para niños y adolescentes en edad escolar de 5 a 19 años. Por otro lado, se evaluaron mediante los patrones de crecimiento de Brooks *et. al.* (2011)³ elaborados para niños con PC. Entre los indicadores que incluyeron ambos patrones se encontraron peso/edad, talla/edad e IMC/edad.

Para validar las observaciones realizadas a los niños y/o adolescentes cada una fue realizada por dos investigadores y repetida en distintos días. Se utilizó una concordancia intra e inter observador calculada con coeficiente de Kappa de Cohen

³ Este estudio consiste de un total de 102.163 mediciones del peso de 25.545 niños con PC de 2 a 20 años, que asistieron al Departamento de Servicio del Desarrollo de California; entre los años 1988 y 2002. Las gráficas se dividen por sexo, nivel de GMFCS y vías de alimentación, para cada uno de los indicadores.

para validar los datos. Además, el mismo coeficiente fue utilizado para analizar la concordancia entre lo informado por las familias y lo observado por los investigadores en cuanto a la duración de la comida y la presencia de tos durante el momento de comer.

Para analizar la relación entre el nivel de habilidad al momento de comer y beber con las variables antropométricas y con los signos de alerta de disfagia orofaríngea, los datos categóricos se analizaron mediante Test Exacto de Fisher y el Coeficiente de Kurtosis, y las variables continuas mediante Test de t o Mann-Whitney según la naturaleza de las mismas.

Los cálculos estadísticos se realizaron con el software MedCalc versión 12.5.0.0. Se elaboraron gráficos y tablas para describir las variables mediante el uso de programas del paquete Office de Microsoft tales como Excel y Word.

RESULTADOS

Caracterización de la muestra

La muestra quedó conformada por un total de 27 niños, niñas y adolescentes que asistieron a las sedes de F.A.R.O.S y respondieron a los criterios de inclusión mencionados con anterioridad, aceptando participar del estudio de manera voluntaria.

El 100% de los niños, niñas y adolescentes con PC contaba con CUD. La muestra estuvo constituida por 13 sujetos de sexo femenino, que representó el 48.10% [IC95% 28.63, 68.00] y 14 sujetos de sexo masculino, que representó el 51.90% [IC95% 31.99, 71.38] (Figura 1).

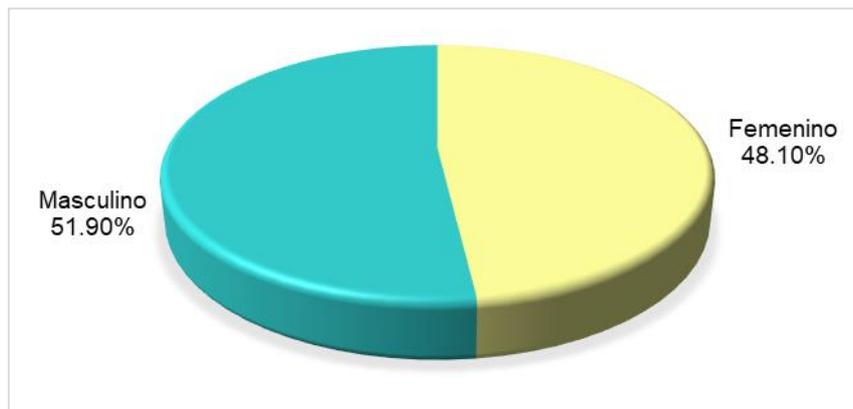


Figura 1: Distribución de la muestra según sexo.

El grupo de estudio abarcó edades entre los 7.07 años decimales a los 19.21 años decimales. En relación al grupo etario, en el nivel primario se encontraron 9 niños con un rango comprendido entre los 7.07 a 11.63 años decimales; en el secundario 14 adolescentes con un rango comprendido entre 12.65 y 17.45 años decimales; y en el superior 4 jóvenes con un rango comprendido entre 19.02 y 19.21 años decimales (Figura 2).

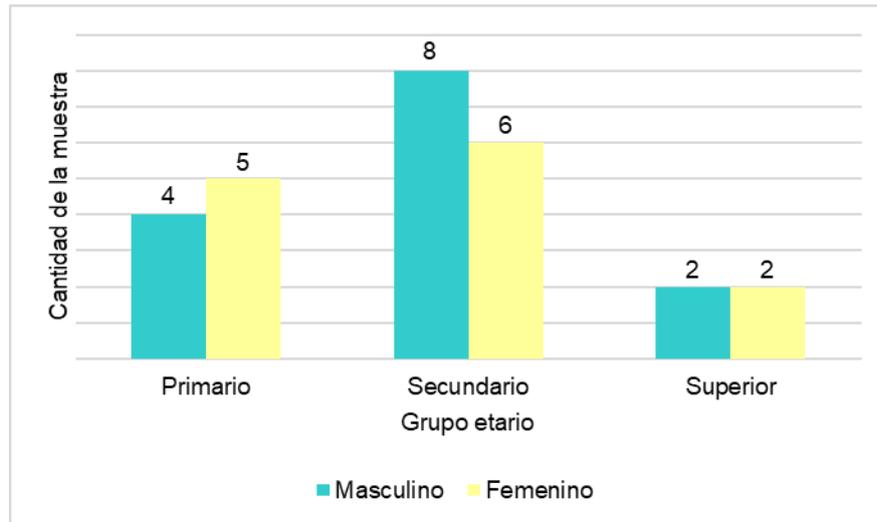


Figura 2: Distribución de la muestra según grupo etario y sexo.

De acuerdo al GMFCS, el 14.80% [IC95% 4.18, 33.71; n=4] de la muestra perteneció al nivel de Gross Motor I, es decir se moviliza sin limitaciones. Con un compromiso motor moderado, el 18.50% [IC95% 6.29, 38.06; n=5] perteneció al nivel III, lo cual implica que se moviliza utilizando un dispositivo de movilidad con sujeción manual. Los niveles más severos estuvieron compuestos por un 37.00% [IC95% 19.37, 57.60; n=10] que perteneció al nivel IV, que alude a que tiene autonomía para la movilidad con limitaciones y puede usar sistemas de propulsión a motor; y el 29.60% [IC95% 13.73, 50.15; n=8] perteneció al nivel V, que refiere a que es transportado en una silla de ruedas manual. Ningún sujeto fue clasificado dentro del nivel II (Figura 3).

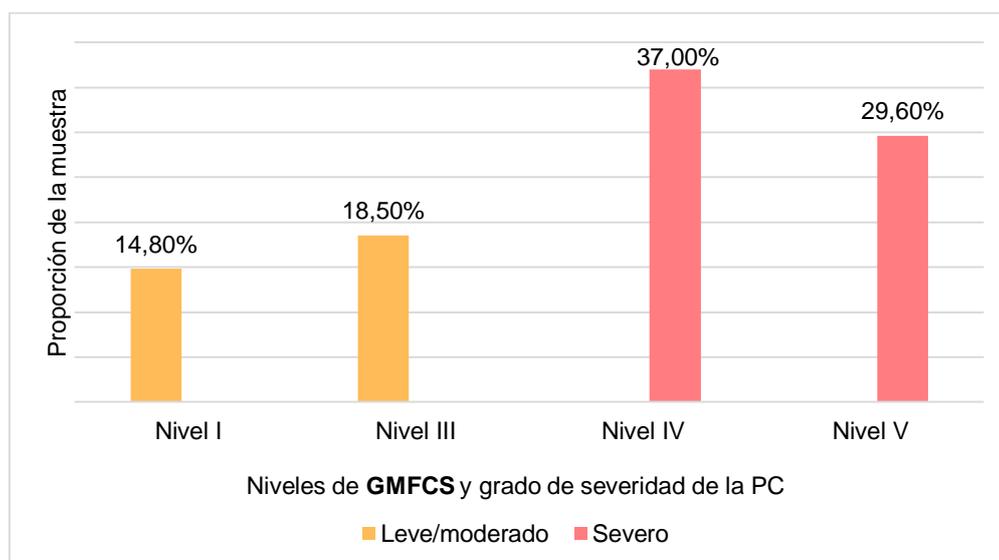


Figura 3: Distribución de la muestra según Nivel de GMFCS y grado de severidad de la PC.

El EDACS clasifica el rendimiento general de la alimentación, donde las diferencias entre los niveles se basan en la capacidad funcional, la necesidad de adaptaciones a la textura de los alimentos y bebidas, las técnicas usadas y otras características del entorno, teniendo en cuenta la edad de los niños/adolescentes a partir de los 3 años.

Del total de la muestra, la mayor parte se encontró dentro de los niveles de deglución menos comprometidos, considerando la clasificación del EDACS. Así, en el nivel I se obtuvo que el 37.00% [IC95% 19.37, 57.60; n=10] come y bebe con seguridad y eficiencia, en el nivel II el 29.60% [IC95% 13.73, 50.15; n=8] come y bebe con seguridad, pero con algunas limitaciones en la eficiencia, en el nivel III el 18.50% [IC95% 6.29, 38.06; n=5] come y bebe con algunas limitaciones en la seguridad y eficiencia, y en el Nivel IV el 14.80% [IC95% 4.18, 33.71; n=4] come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad y eficiencia (Figura 4). Con fines prácticos los niveles se agruparon en dos, los menos comprometidos (niveles I y II) y los más comprometidos (niveles III y IV).

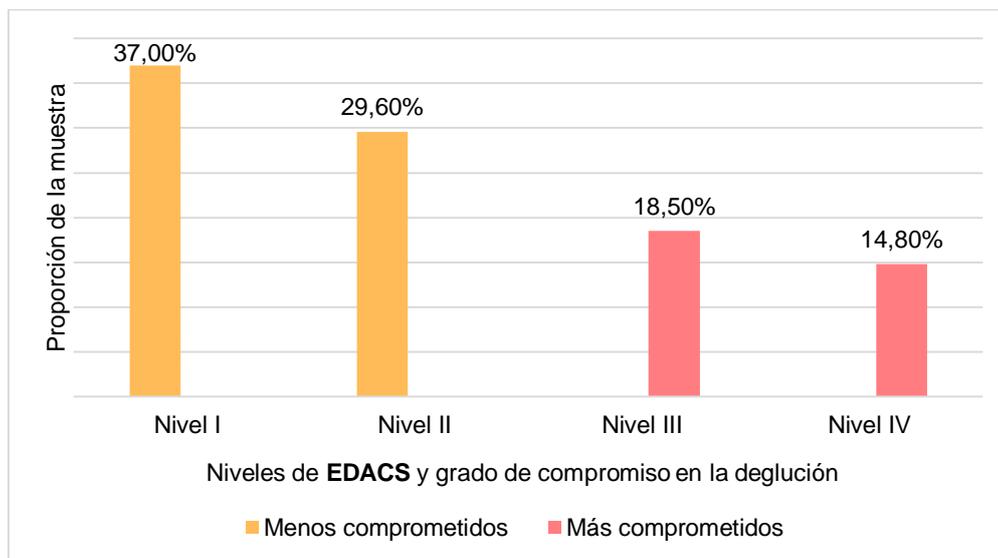


Figura 4: Distribución de la muestra según nivel de EDACS y grado de compromiso en la deglución.

Para establecer la relación entre los niveles de EDACS con el tipo de PC según GMFCS, se pudo apreciar que a medida que aumenta el nivel del EDACS mayor es la proporción de personas con niveles más elevados según GMFCS (Figura 5).

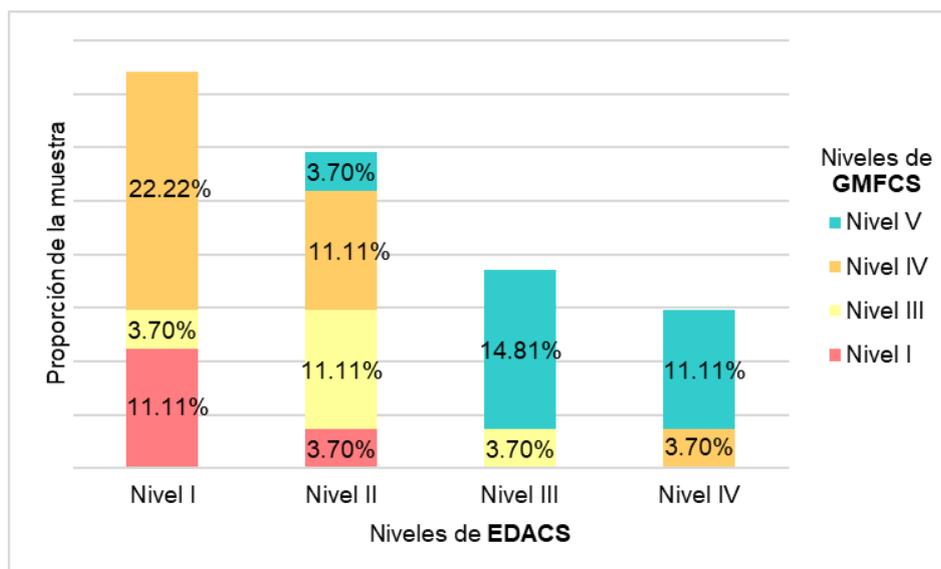


Figura 5: Distribución de la muestra según niveles de EDACS y GMFCS.

Descripción de los indicadores del estado nutricional

Para poder realizar un análisis estadístico de los datos y valorar su normalidad estadística, se calcularon las medias con sus respectivos desvíos estándar y se realizó el test Kolmogorov-Smirnov, el cual mostró en la mayoría de los casos aceptar la normalidad ($p < 1$), a excepción del P/E según puntaje z de OMS (2007), para el cual se calculó el Coeficiente de Kurtosis. Así se obtuvo que el peso promedio de la muestra total fue de 36.68 kg (± 14.93), la talla promedio 142.73 cm (± 17.98), el IMC promedio 17.57 kg/m² (± 4.44) y el porcentaje de grasa corporal promedio fue de 26.64% (± 10.23) (Tabla 1).

En referencia al estado nutricional, los niños fueron valorados de acuerdo a los puntos de corte de z según Patrones de Crecimiento para Niños Sanos de la OMS (2007), que abarcan niños hasta los 19.0 años decimales de edad. Los 3 niños mayores a 19.0 años decimales de edad fueron valorados con los mismos Patrones de Crecimiento, de niños y adolescentes con 19.0 años (59).

Tabla 1: Medidas resumen y normalidad según Test de Kolmogorov- Smirnov

Variable	Total (n=27)		
	Media	DE	Test de Kolmogorov-Smirnov
Peso (kg)	36.68	14.94	0.57
Talla (cm)	142.73	17.98	0.36
IMC (kg/m ²)	17.57	4.44	0.34
% de Grasa Corporal	26.64	10.23	0.87
T/E puntaje z	-2.22	2.04	0.78
IMC/E puntaje z	-1.25	2.09	0.98
Variable	Mediana	IIC [p25, 75]	Coeficiente de Kurtosis
P/E puntaje z	-1.29	-3.88, 1.23	0.01

El porcentaje de grasa corporal resultó ser significativamente mayor en las niñas en relación a los niños, con un valor de $p < 0.05$. Al relacionar esta variable con el grado de severidad de la PC según GMFCS se observó una proporción similar de grasa en aquellos con grado severo y leve/moderado, no obstante, no se encontró diferencias estadísticamente significativas entre los grupos. Sumado a ello, a medida que aumenta el compromiso según niveles del EDACS (III y IV), la media del porcentaje de grasa corporal es menor, sin diferencias estadísticamente significativas entre los grupos (Tabla 2).

Tabla 2: Porcentaje de grasa corporal según sexo, grado de severidad de la PC (GMFCS) y de compromiso (EDACS)

	% de Grasa Corporal		Test T
	Media	DE	Valor p
Total	26.64	10.23	
Género			
Femenino (n=13)	31.87	7.52	0.057
Masculino (n=14)	21.78	10.22	
GMFCS			
Leve/moderado (n=9)	26.12	12.28	0.694
Severos (n=18)	26.90	9.43	
EDACS			
Menos comprometidos (n=18)	28.69	11.17	0.103
Más comprometidos (n=9)	22.53	6.85	

Al relacionar los puntos de corte z de la OMS con el tipo de PC según GMFCS (Figura 6) y el nivel de EDACS (Figura 7), se pudo observar que, a mayores niveles de severidad en ambas clasificaciones, menores son los promedios de los puntajes z para P/E, T/E e IMC/E.

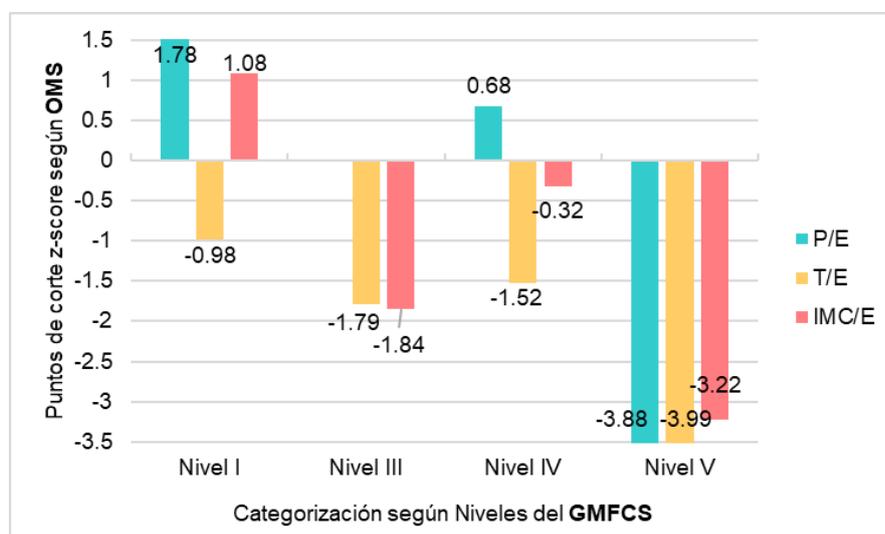


Figura 6: Promedio de puntos de corte z de OMS para parámetros antropométricos según GMFCS.

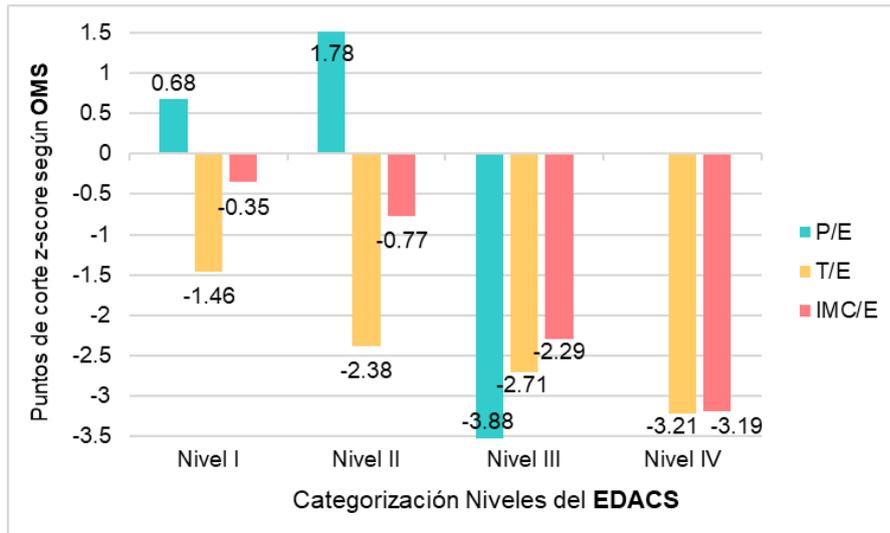
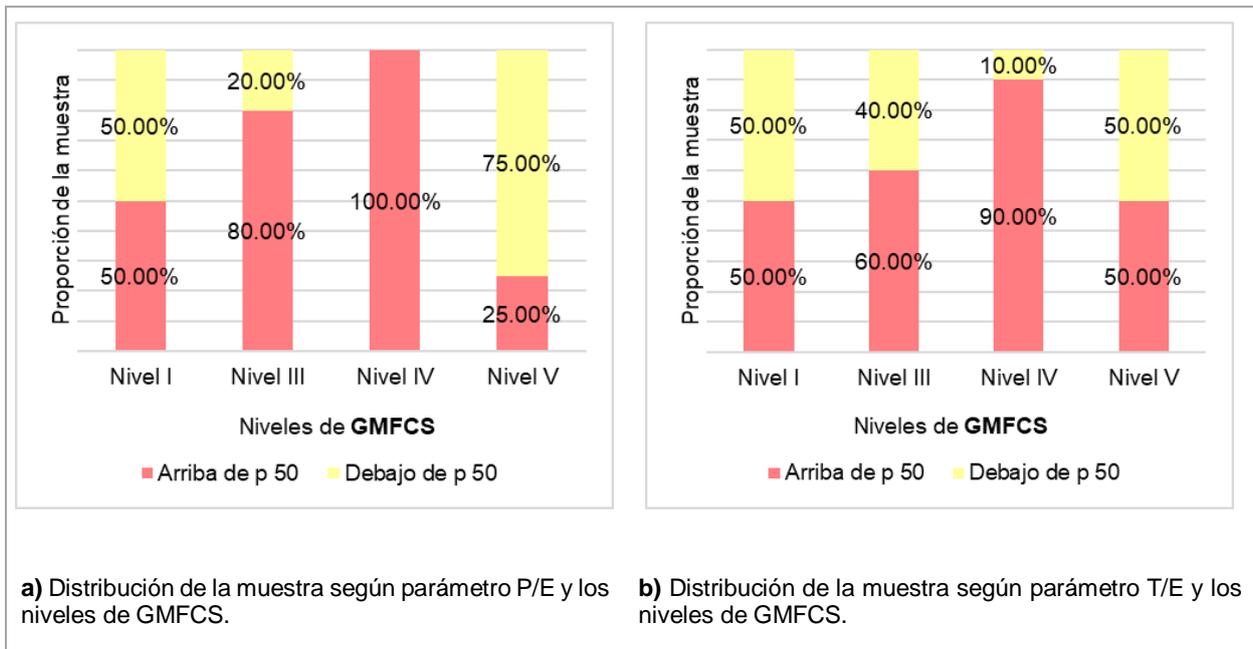


Figura 7: Promedio de puntos de corte z de OMS para parámetros antropométricos según EDACS.

El crecimiento de la muestra estudiada se valoró también a través de patrones basados en un estudio longitudinal de niños con PC en California, EEUU, en el que se obtuvieron patrones de crecimiento para cada nivel de GMFCS. Así, tal como lo muestra la Figura 8 (a y c), el nivel más severo según GMFCS presenta una mayor proporción de la muestra con valores por debajo del percentil 50 para los indicadores de P/E e IMC/E.



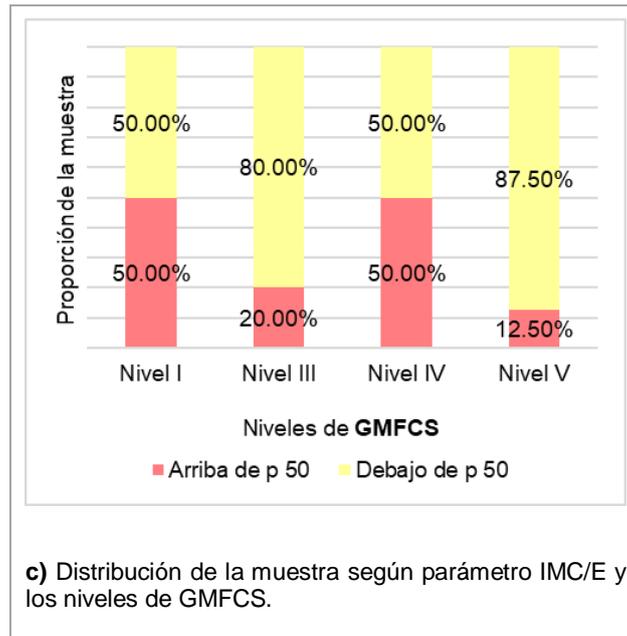


Figura 8: Distribución de la muestra de acuerdo al percentil 50 de Brooks *et. al.* según GMFCS.

Se evaluaron las frecuencias absolutas, relativas y los intervalos de confianza [IC 95%] del estado nutricional antropométrico a partir de los puntajes z de la OMS y de los patrones de crecimiento de niños con PC de Brooks *et. al.* (2011) según el grado de compromiso de acuerdo a la clasificación de EDACS (Tabla 3 a y b, respectivamente).

Tabla 3: Estado nutricional antropométrico de acuerdo a patrones de referencia

a. Según puntos de corte de z según Patrones de Crecimiento para Niños Sanos de la OMS (2007) de acuerdo al grado de compromiso (EDACS).

Estado nutricional antropométrico	Según OMS (2007)								
	Total (n=27)			Menos comprometidos (Nivel EDACS I y II) (n=18)			Más comprometidos (Nivel EDACS III y IV) (n=9)		
	n	f (%)	IC 95%	n	f (%)	IC 95%	n	f (%)	IC 95%
Desnutrición *	18	66.70	46.07, 83.51	10	55.56	30.76, 78.47	8	88.89	51.75, 99.72
Normal	7	25.90	11.10, 46.26	6	33.33	13.34, 59.00	1	11.11	0.28, 28.25
Sobrepeso	2	7.40	0.91, 24.28	2	11.11	1.37, 34.71	0	0.00	0.00, 33.63
Obesidad	0	0.00	0.00, 12.77	0	0.00	0.00, 18.53	0	0.00	0.00, 33.63

- b. Según gráficas de crecimiento de población con PC de California, USA (Brooks *et. al.*, 2011) de acuerdo al grado de compromiso (EDACS).

Estado nutricional antropométrico	Según Brooks <i>et. al.</i> (2011)								
	Total (n=27)			Menos comprometidos (Nivel EDACS I y II) (n=18)			Más comprometidos (Nivel EDACS III y IV) (n=9)		
	n	f (%)	IC 95%	n	f (%)	IC 95%	n	f (%)	IC 95%
Desnutrición *	4	14.80	4.18, 33.71	2	11.11	1.37, 34.71	2	22.23	2.82, 60.02
Normal	17	63.00	42.40, 80.63	10	55.55	30.75, 78.47	7	77.77	39.98, 97.18
Sobrepeso	5	18.50	6.29, 38.06	5	27.78	9.70, 53.48	0	0.00	0.00, 33.63
Obesidad	1	3.70	0.09, 18.97	1	5.55	0.14, 27.29	0	0.00	0.00, 33.63

(*) Dentro de esta categorización se incluye la desnutrición moderada y severa.

Como se puede apreciar en la tabla anterior y la figura 9 (a y b), al analizar las proporciones se observa que a medida que aumenta el nivel de EDACS, también se incrementa la proporción de niños y adolescentes con diagnóstico de desnutrición según OMS, y decrece la proporción de aquellos con diagnóstico normal. En cuanto a las gráficas de Brooks *et. al.* no ocurre lo anterior, ya que aún en los niveles más severos de EDACS el estado nutricional normal predomina.

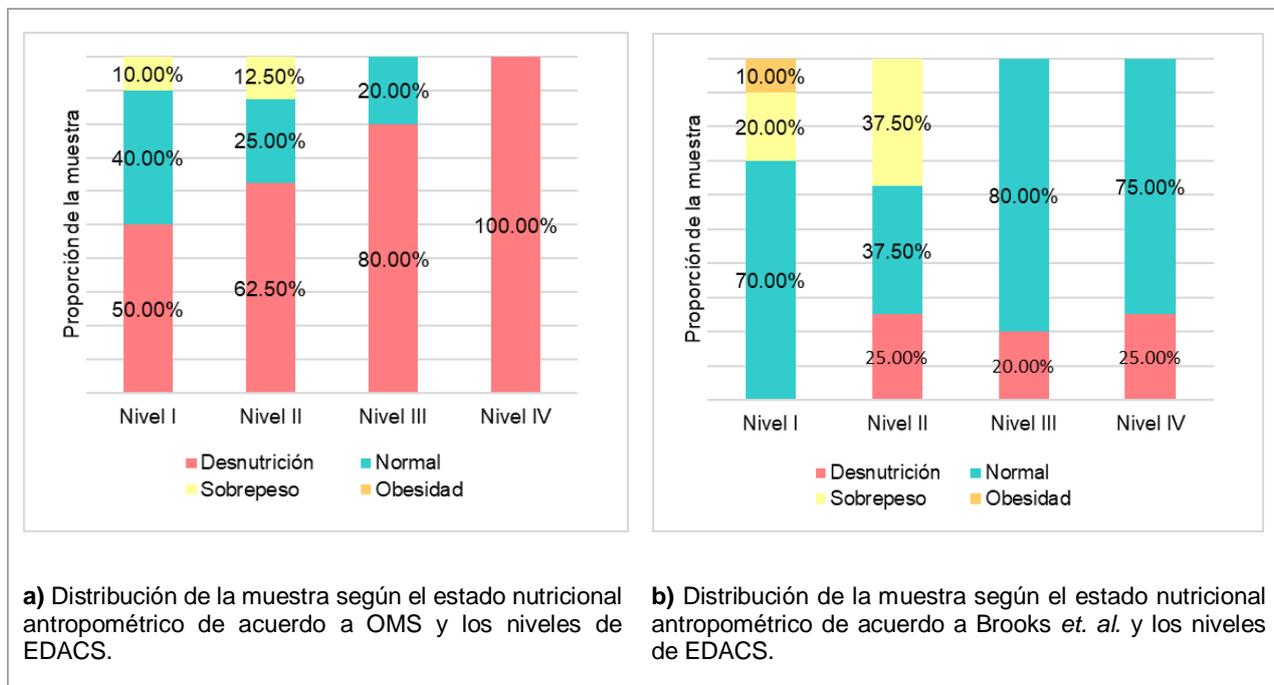


Figura 9: Distribución de la muestra según Estado Nutricional Antropométrico de acuerdo a los niveles de EDACS.

Características observadas a la hora de la comida

Durante la recolección de datos se realizaron dos observaciones de cada niño al momento de comer por dos investigadoras diferentes. A partir de estos datos se calculó el coeficiente de Kappa de Cohen intra observador el cual resultó ser muy bueno ($\kappa = 0.89$). Se procedió entonces a trabajar con un valor promedio de las dos observaciones.

En relación a la duración de las comidas en promedio los niños demoraron 22.59 minutos (± 8.47). Al categorizar las variables, el 87.05% [IC95% 68.54, 96.78; n=23] de la muestra tardó menos de 30 minutos en comer y el 7.95% [IC95% 1.09, 25.03; n=4] entre 31 y 60 minutos, apreciando signos de alerta de disfagia en este último. En ninguno de los casos la comida duró más de 60 minutos dentro de la escuela.

A partir de las observaciones y en base al atlas fotográfico de consistencia de alimentos, se analizaron las consistencias de las comidas, postres y líquidos consumidos por los niños en la institución. Se pudieron observar tres texturas en el plato principal, las cuales son blanda, procesada y puré, predominando las texturas blandas con un 90,75% [IC95% 73,24-98,43; n=25]. En cuanto a la consistencia de los postres, también prevalecieron las texturas blandas con un 53.10% [IC95% 33.0, 72.41; n=14]. En relación a las consistencias de las bebidas, el 80% [IC95% 59.3, 93.17; n=20] de los niños/adolescentes consumió líquidos sin espesar, mientras que le siguieron en proporción los líquidos espesados tipo miel o cremoso.

Al relacionar las consistencias consumidas de los alimentos con los niveles del EDACS se pudo observar que entre los menos comprometidos predominaba la consistencia blanda. En los niveles III y IV, debido al compromiso en la deglución, las consistencias comienzan a variar y aparecen también texturas de menor complejidad como lo son la procesada y puré (Figura 10).

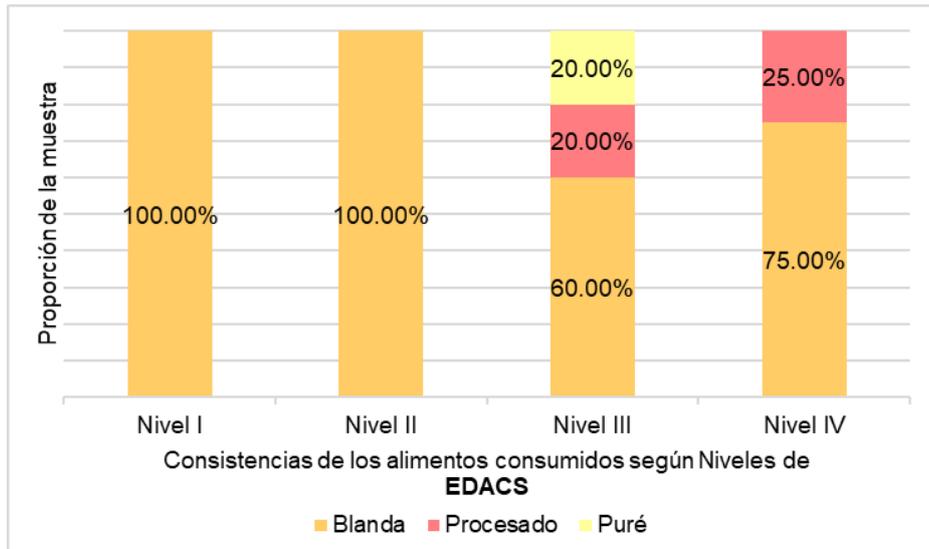


Figura 10: Consistencias consumidas de alimentos según niveles de EDACS.

Respecto a los líquidos consumidos, a medida que aumenta el nivel del EDACS también lo hace la proporción de niños que consume líquidos espesados, sin observarse modificación de los mismos en los niveles I y II (Figura 11).

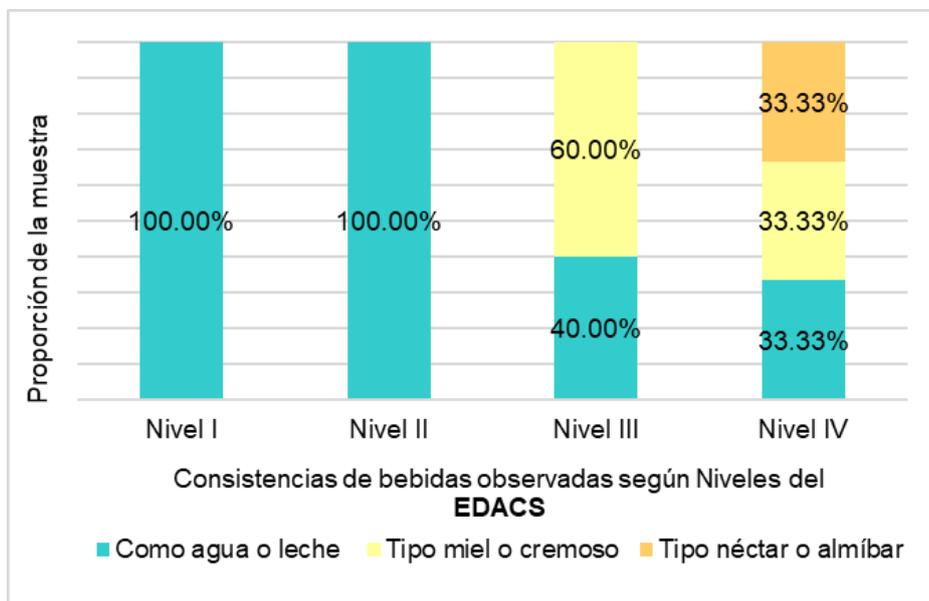


Figura 11: Consistencias consumidas de bebidas según niveles de EDACS.

Dentro del grupo con PC el 18.50% [IC95% 6.29, 38.06; n=5] de los niños requirió de una modificación extra de las texturas comparado con el resto de los compañeros. El 64.84% [IC95% 44.21, 82.07; n=18] de los niños requirieron de adaptaciones especiales de utensilios.

En cuanto al grado de asistencia requerido en la alimentación, el 22.20% [IC95% 8.61, 42.23; n=6] requirió de asistencia, el 33.30% [IC95% 16.49, 53.93; n=9] presentó dependencia total a la hora de la alimentación y el 44.50% [IC95% 25.53, 64.72; n=12] se alimentó de manera independiente. Al relacionar esta variable con los niveles de EDACS se pudo observar que a medida que aumentan, mayor es la proporción de los niños y adolescentes que presentan dependencia total a la hora de las comidas (Figura 12).

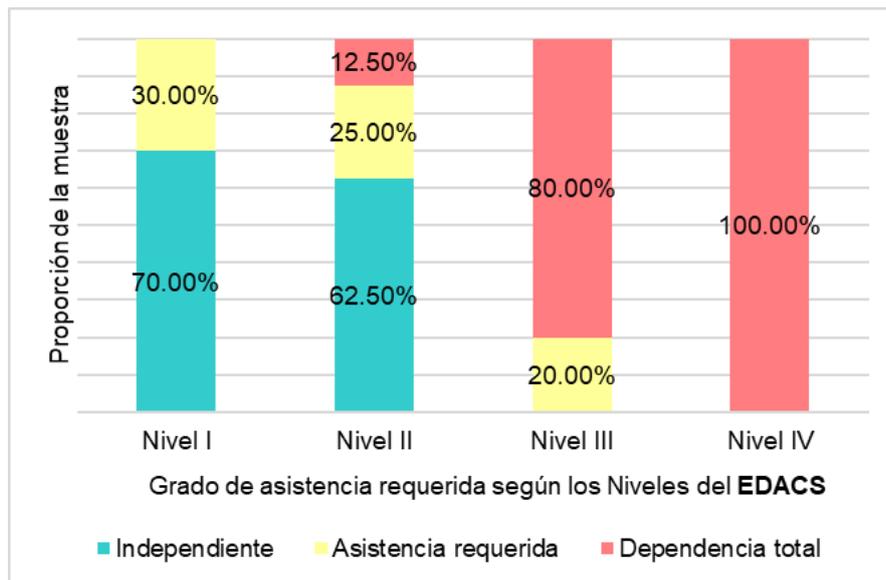


Figura 12: Grado de asistencia requerida al momento de la alimentación según nivel de EDACS.

Al analizar las porciones de alimentos consumidas por los niños participantes, se encontró que 98.15% [IC95% 83.97, 100.00; n=27] de la muestra consumió más del 50% de lo servido y que un 20.37% [IC95% 7.44, 40.20; n=6] repitió el plato.

Diferencia entre consistencias indicadas y consumidas

Al indagar sobre las consistencias indicadas por los profesionales de la salud a los niños y adolescentes con PC, se observó que el 44.40% [IC95% 25.44, 64.63; n=12] tenía indicadas texturas sólido-firmes, el 29.60% [IC95% 13.73, 50.15; n=8] sólido-firmes de tipo picado fino, el 14.80% [IC95% 4.18, 33.71; n=4] blandas y el 11.10% [IC95% 2.35, 29.14; n=3] procesadas. Al relacionar esta variable con los niveles de EDACS, se pudo observar que a medida que aumenta el nivel de habilidades al momento de comer y beber, disminuye la complejidad de las texturas indicadas por los profesionales de la salud (Figura 13).

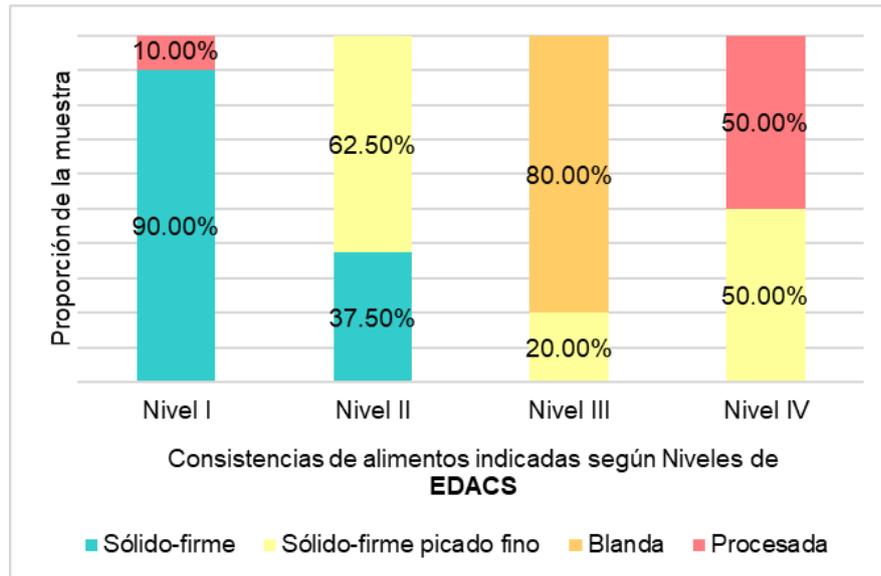


Figura 13: Consistencias de alimentos indicadas por profesionales de la salud según niveles de EDACS.

Solo una proporción del 7.40% [IC95% 0.91, 24.28; n=2] no consumió las consistencias indicadas por el profesional de la salud, ya que tenían indicadas consistencias procesadas y consumieron blandas en la escuela (Figura 14).

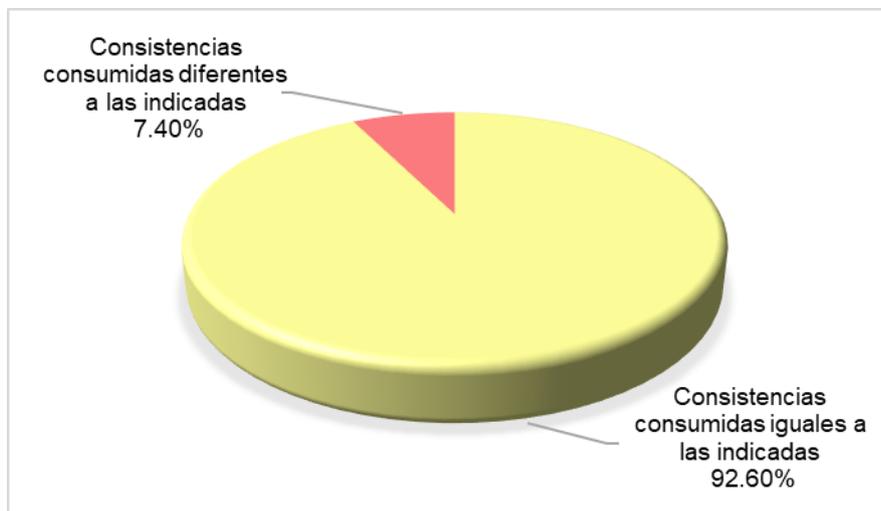


Figura 14: Diferencias entre consistencias de alimentos indicadas por profesionales de la salud y observadas.

Diferencias entre los grupos de acuerdo al grado de compromiso considerando el nivel de EDACS

Los datos antropométricos fueron analizados según el nivel de compromiso de acuerdo al EDACS. Como muestra la tabla 4, existen diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en todas las variables antropométricas. Se observa un

mayor tamaño y menor compromiso en el crecimiento en los niños con niveles EDACS I y II, quienes tienen menor compromiso al momento de comer y beber.

Tabla 4: Variables antropométricas y grado de compromiso según EDACS.

Variable	Total (n=27)		Menos comprometidos (Nivel EDACS I y II) (n= 18)		Más comprometidos (Nivel EDACS III y IV) (n=9)		Test T	Diferencia de medias (dif \bar{x})
	Media	DE	Media	DE	Media	DE		
Peso (kg)	36.68	14.94	41.25	14.12	27.55	12.67	<0.0001	13.7
Talla (cm)	142.73	17.98	147.44	15.87	133.32	19.12	<0.0001	14.12
IMC (kg/m ²)	17.57	4.44	19.56	5.51	14.65	3.26	<0.0001	4.91
% de Grasa Corporal	26.64	10.23	28.69	11.17	22.53	6.85	<0.0001	6.16
T/E puntaje z	-2.22	2.04	-1.87	1.79	-2.93	2.44	<0.0001	1.06
IMC/E puntaje z	-1.25	2.09	-0.53	1.87	-2.69	1.80	<0.0001	2.16
Variable	Mediana	IIC [p25, 75]	Mediana	IIC [p25-75]	Mediana	IIC [p25, 75]	Test Mann-Whitney	Diferencia de medianas (difM _e)
P/E puntaje z	-1.29	-3.88, 1.23	1.23	0.68-1.78	-3.88	-4.49, -3.27	0.019	-2.65

Se procedió luego a analizar si existía asociación entre las características observadas y el compromiso de la deglución a partir de la clasificación de EDACS (Tabla 5). Al asociar la duración de las comidas observadas con el grado de compromiso en la deglución se encontró que a medida que aumenta este último, también lo hace la proporción de niños que tardan más de 30 minutos en comer, aunque no se encontró diferencias estadísticamente significativas. Al relacionar la necesidad de modificación de texturas con el compromiso según EDACS se obtuvo que mayor es la necesidad de una modificación extra de las mismas entre los más comprometidos (p=0.03). A su vez, se pudo observar que, a mayor grado de compromiso deglutorio, aumenta estadísticamente significativa la proporción de la muestra que presentó esta necesidad. Estas variables demostraron asociación con valores de test exacto de Fisher de p<0.05.

Tabla 5: Características observadas al momento de la comida en relación al grado de compromiso según EDACS.

	Total (n=27)		Menos comprometidos (Nivel EDACS I y II) (n=18)		Más comprometidos (Nivel EDACS III y IV) (n=9)		Test de Fisher
	n	% [IC 95%]	n	% [IC 95%]	n	% [IC 95%]	
Duración de las comidas							
<30 minutos	24	88.89% [70.84, 97.65]	17	94.44% [72.70, 99.86]	7	77.78% [40.00, 97.18]	0.25
>30 minutos	3	11.11% [2.35, 29.16]	1	5.56% [0.14, 27.30]	2	22.22% [2.81, 60.01]	
Modificación extra de las texturas comparadas con el resto de los compañeros							
Presencia	5	18.52% [6.30, 38.08]	1	5.56% [0.14, 27.30]	4	44.44% [13.70, 78.80]	0.03
Ausencia	22	81.48% [61.92, 93.70]	17	94.44% [72.70, 99.86]	5	55.56% [21.20, 86.30]	
Adaptaciones especiales de utensilios							
Presencia	18	66.67% [46.04, 83.48]	9	50.00% [26.02, 73.98]	9	100.00% [66.37, 100.00]	0.01
Ausencia	9	33.33% [16.52, 53.96]	9	50.00% [26.02, 73.98]	0	0.00% [0.00, 33.63]	

Al asociar los niveles del EDACS con las características observadas a la hora de la comida relacionadas con la disfagia orofaríngea, se pudo apreciar que quienes presentaron un menor compromiso (niveles I y II del EDACS) lograron equilibrar su cabeza durante la comida, y alinear la cabeza, cuello y columna al momento de comer y beber, presentando asociación entre estas variables. Sin embargo, entre quienes presentaron un mayor grado de compromiso (nivel III y IV del EDACS), fue mayor la proporción de niños y adolescentes que tosieron y presentaron babeo excesivo durante el momento de comer y beber, encontrándose asociación estadísticamente significativa entre estas variables. No se observó asociación entre los grupos y la presencia de babeo o sialorrea regular (Tabla 6).

Tabla 6: Características a la hora de la comida relacionadas con la disfagia orofaríngea y el grado de compromiso según EDACS.

	Total (n=27)		Menos comprometidos (Nivel EDACS I y II) (n=18)		Más comprometidos (Nivel EDACS III y IV) (n=9)		Test de Fisher
	n	% [IC 95%]	n	% [IC 95%]	n	% [IC 95%]	
Equilibrio en la cabeza al momento de comer y beber	18	66.70% [46.07, 83.51]	17	94.44% [72.70, 99.86]	1	5.56% [0.14, 27.30]	0.000035
Habilidad para alinear su cabeza, cuello y columna al momento de comer y beber	19	70.40% [49.85, 86.27]	18	94.74% [73.98, 99.87]	1	5.26% [0.13, 26.02]	0.000004
Sialorrea al momento de comer y beber	16	57.45% [37.10, 76.11]	7	43.75% [19.75, 70.12]	9	53.13% [27.23, 77.84]	0.01
Sialorrea regularmente	14	51.90% [31.99, 71.36]	8	57.14% [28.86, 82.34]	6	42.86% [17.66, 71.14]	0.42
Tos al momento de comida	11	40.50% [22.19, 60.97]	5	40.91% [13.73, 73.01]	7	59.09% [26.99, 86.27]	0.038
Vómitos al comer y beber	0	0.00% [0.00, 12.77]	0	0.00%	0	0.00%	-

Signos de alerta de disfagia orofaríngea al momento de comer y beber detectados por las familias/cuidadores

Existen signos de alerta de disfagia orofaríngea reportados por las familias/cuidadores que servirían para facilitar el manejo temprano de las dificultades de alimentación y deglución, y representan un predictor importante de la malnutrición por déficit.

Estos signos de alerta fueron identificados por las familias/cuidadores y los mismos se analizaron según nivel de EDACS para evaluar la asociación entre las variables (Tabla 7). En todas las variables informadas por las mismas no se observan diferencias significativas en la presencia de signos de alerta con los niveles más y menos comprometidos según EDACS.

La mayor proporción de las familias reportaron que las comidas duraban menos de 30 minutos, que el momento de la comida no era estresante, que sus hijos no tosían durante las comidas, que no había muchas dificultades para comer y beber, pero que si les preocupaba que haya un consumo insuficiente de alimentos por parte de su hijo para que pueda crecer adecuadamente.

Tabla 7: Distribución de la muestra según signos de alerta de disfagia orofaríngea reportado por las familias/cuidadores y niveles del EDACS.

	Total (n=27)		Menos comprometidos (Nivel EDACS I y II) (n=18)		Más comprometidos (Nivel EDACS III y IV) (n=9)		Test de Fisher
	n	% [IC 95%]	n	% [IC 95%]	n	% [IC 95%]	
Duración de las comidas							
<30 minutos	15	55.60% [35.37, 74.56]	10	55.56% [30.76, 78.47]	5	55.56% [21.20, 86.30]	1.00
>30 minutos	12	44.44% [25.48, 64.67]	8	44.44% [21.53, 69.24]	4	44.44% [13.70, 78.80]	
Estrés a la hora de comer y beber							
No estresante	19	70.40% [49.85, 86.27]	10	55.56% [30.76, 78.47]	9	100.00% [66.37, 100.00]	0.54
Poco estresante	6	22.20% [8.61, 42.23]	6	33.33% [13.34, 59.00]	0	0.00% [0.00, 33.63]	
Moderadamente estresante	1	3.70% [0.09, 18.97]	1	5.55% [30.75, 78.47]	0	0.00% [0.00, 33.63]	
Muy estresante	1	3.70% [0.09, 18.97]	1	5.55% [30.75, 78.47]	0	0.00% [0.00, 33.63]	
Tos a la hora de comer y beber							
Presencia	10	37.00% [19.37, 57.60]	6	33.33% [13.34, 59.00]	4	44.44% [13.70, 78.80]	0.68
Ausencia	17	63.00% [42.40, 80.63]	12	66.67% [41.00, 86.66]	5	55.56% [21.20, 86.30]	
Percepción del grado de dificultad para comer							
Poco relevante (puntaje <6)	23	88.20% [69.97, 97.33]	16	88.89% [65.29, 98.63]	7	77.78% [39.99, 97.19]	0.58
Relevante (puntaje >7)	4	11.80% [2.67, 30.03]	2	11.11% [1.37, 34.71]	2	22.22% [2.81, 60.01]	
Percepción del grado de dificultad para beber							
Poco relevante (puntaje <6)	24	88.90% [70.86, 97.65]	17	94.44% [72.70, 99.86]	7	77.78% [40.00, 97.19]	0.25
Relevante (puntaje >7)	3	11.10% [2.35, 29.14]	1	5.56% [0.14, 27.30]	2	22.22% [2.81, 60.01]	
Preocupación por un consumo insuficiente para crecer adecuadamente							
Presencia	16	59.30% [38.84, 77.64]	11	61.11% [35.74, 82.70]	5	55.56% [21.20, 86.30]	1.00
Ausencia	11	40.70% [22.36, 61.16]	7	38.89% [17.30, 64.26]	4	44.44% [13.70, 78.80]	

Entre los signos de alerta de disfagia orofaríngea mencionados, solo dos fueron evaluados tanto por las familias/cuidadores como por las investigadoras/observadoras, los cuales fueron la duración de la comida (> o <30 minutos) y la presencia/ausencia de tos al momento de comer y beber. Al comparar la identificación de ambos signos de alerta por las investigadoras/observadoras y las familias/cuidadores, se observó un muy bajo nivel de concordancia entre los mismos, presentando valores de Kappa <0.24 (Tabla 8).

Tabla 8: Signos de alerta de disfagia orofaríngea informados por familias/cuidadores y observados al momento de la comida y su coeficiente de correlación.

Variable	Informado por familias/cuidadores		Observado en la comida escolar por las investigadoras/observadoras		Coeficiente de correlación Kappa de Cohen
	n	f (%)	n	f (%)	
Duración de las comidas (>30 minutos)	12	44.44%	4	14.81%	0.24
Presencia de tos al momento de comer y beber	10	37.04%	11	40.74%	0.22

DISCUSIÓN

El presente trabajo se llevó a cabo en el marco de la línea de investigación que aborda la temática de crecimiento y discapacidad. Este trabajo buscó estudiar la relación entre el nivel de habilidad al momento de comer/beber, el estado nutricional y los signos de alerta de disfagia orofaríngea en niños y adolescentes con PC. Para tal fin, se dio inicio a un estudio de tipo observacional, correlacional y transversal que incluyó 27 niños/adolescentes de entre 5 y 19 que asistieron a ambas sedes F.A.R.O.S. de la ciudad de Córdoba, en el año 2019.

La distribución de la muestra por sexo fue equitativa entre mujeres y varones, siendo similar a lo encontrado en un estudio realizado en centros de rehabilitación en Países Bajos. Mientras que, en centros de Colombia y México, predominó la población de sexo masculino. En estos estudios latinoamericanos, más de la mitad de la población se encontró dentro de los niveles más leves según GMFCS, contrario a la población de atención a la que está dirigida la institución de F.A.R.O.S., donde predominaron los casos más severos. Esto se puede deber al tipo de enfoque de la institución, que al ser un centro educativo terapéutico atiende casos más severos en aspectos de discapacidad motora o intelectual (70–72).

El crecimiento de los niños con PC se analizó mediante el cálculo de los puntajes z para los parámetros de P/E, T/E e IMC/E según las referencias de la OMS (2007). Se observó que las medias en los niños con PC eran iguales o menores a cero, y que a medida que incrementaba el grado de severidad según niveles de GMFCS, los puntajes z se distanciaban aún más de la media de referencia poblacional, incrementando los valores negativos. Estos resultados coinciden con investigaciones recientes realizadas en poblaciones infantiles con PC (30,73–77). De esta forma, se observó que, al comparar a los niños con PC con las referencias poblacionales para niños sin la patología, tienden a ser más pequeños, delgados y bajos que sus pares con desarrollo típico presentando puntajes z negativos.

Para valorar el crecimiento, a su vez, se utilizaron los patrones basados en niños con PC de un estudio longitudinal en California, EEUU, con datos registrados de más de 25 mil niños recolectados desde 1988 a 2002, en el que se obtuvieron patrones de crecimiento para cada nivel de GMFCS realizado por Brooks *et. al.* (2011). Este estudio encontró que en los niveles más severos de GMFCS el umbral percentilar de bajo peso es mayor que en aquellos de niveles más leves. Es decir que los niños con niveles severos de GMFCS tienden a tener pesos menores al percentil 50 (60). Hallazgos similares fueron encontrados en el centro terapéutico F.A.R.O.S., donde la

mayor proporción de niños del nivel más severo según GMFCS se encontró por debajo del percentil 50 para los indicadores de P/E e IMC/E, según los patrones de crecimiento de Brooks *et. al.* (2011).

El estado nutricional fue valorado mediante dos patrones de referencia, las tablas de crecimiento de la OMS para niños con desarrollo típico y las gráficas de crecimiento de Brooks *et. al.* (2011) basadas en niños con PC, anteriormente mencionadas. Al utilizar las tablas internacionales para niños de desarrollo típico de OMS, se observó que predominó la malnutrición por déficit en dos tercios de la muestra, y el estado nutricional normal se encontró en menos de un tercio. Lo contrario ocurrió al valorarlos con las gráficas basadas en niños con PC, donde predominó el estado nutricional normal representando una proporción de tres cuartos de la muestra. Esto coincide con estudios previos donde se comparó la evaluación nutricional resultante utilizando ambos patrones de referencia, aquellos para niños con desarrollo típico y los basados en niños con PC de Brooks *et. al.* (2011). Un estudio de Wright *et. al.* (2017) realizado con una muestra de 195 niños de entre 2 y 17 años en Glasgow, Reino Unido, llegó a la conclusión que al valorar los niños con tablas de crecimiento para PC, tendieron a presentar similares alturas y pesos para la edad que las referencias estadounidenses, con desvíos estándares entre ± 1 en relación a la media poblacional (77). Resultados similares fueron hallados en otros estudios con poblaciones de niños con PC al comparar la evaluación entre patrones en Brasil, México y Argentina, donde se plantea que los patrones internacionales para niños con desarrollo típico tienden a sobreestimar la malnutrición por déficit si se las compara con los patrones basados en la población con PC de Brooks *et. al.* (49,71,78). Coincidiendo con nuestro trabajo, se plantean que los niños con PC tienden a crecer de forma similar, mostrando afecciones en el crecimiento a mayor nivel de severidad según GMFCS.

En nuestra investigación la población con PC presentó un porcentaje de grasa corporal mayor en las niñas que en los niños, lo que denota una diferencia según sexo, que coincide con estudios previos (37,39,70,74,79). Investigaciones anteriores plantearon una relación entre el grado de severidad de la PC según GMFCS y el porcentaje de grasa corporal, donde la masa grasa corporal es mayor en los grados más severos (2,39,74). Sin embargo, en nuestro trabajo no se encontraron diferencias significativas entre los niveles de GMFCS. Esto se podría deber a que el tamaño muestral no fue muy amplio o a que la muestra presentó una mayor prevalencia de desnutrición que la referida en otros estudios, lo que afectaría el porcentaje de grasa

corporal. Se deben profundizar a través de más estudios a nivel local para conocer la asociación entre GMFCS, desnutrición y grasa corporal.

Las dificultades al momento de comer/beber y un estado nutricional desfavorable vinculado al déficit se presentan con frecuencia en niños con PC, particularmente en aquellos con discapacidades motoras más severas, lo que puede tener un impacto negativo en la salud, el desarrollo físico y cognitivo (41). Un tercio de la muestra del centro educativo terapéutico F.A.R.O.S., se encontró dentro de los niveles de deglución más comprometidos, considerando la clasificación del EDACS. Hallazgos semejantes surgieron de investigaciones en centros de rehabilitación en Bélgica, Países Bajos, Suiza, México y Corea, y en hospitales de Australia (10,41,42,71,80–82).

En la presente investigación se observó que existe una relación positiva entre el nivel del EDACS y el nivel de asistencia requerido para llevar los alimentos y bebidas a la boca. Es así que, a medida que aumenta el nivel de EDACS mayor es la proporción de niños/adolescentes que presentan dependencia total a la hora de las comidas, tal como plantea Sellers *et. al.* (83). Al igual que lo observado en nuestra investigación, otros estudios confirman esta hipótesis (41,42,81).

Se pudo apreciar una correlación positiva entre el nivel de EDACS y el de GMFCS, afirmando el supuesto que los niños/adolescentes con PC con dificultades motrices más severas, en general, tendrán mayores limitaciones para comer y beber. Estudios realizados en los últimos dos años llegaron a similares conclusiones (10,80). Otros autores, a pesar de plantear una asociación estadísticamente moderada entre las variables en cuestión, destacan la necesidad de considerar por separado la capacidad de comer y beber de la función motora gruesa (42,81,83). En base a nuestro estudio se debería ampliar la muestra para poder probar una significación entre el nivel de EDACS y GMFCS, así como otras variables nutricionales.

Respecto a las variables antropométricas, se pudo establecer una correlación estadísticamente significativa con el grado de compromiso según EDACS. Nuestros resultados demostraron una diferencia estadísticamente significativa, sugiriendo que los niños más comprometidos al momento de comer y beber (niveles III-IV de EDACS) son más delgados, bajos, pequeños y presentan menor grasa corporal que los menos comprometidos (niveles I-II de EDACS) al analizar los puntajes z y mediciones antropométricas de ambos grupos. Es por esto que a medida que aumenta el nivel de EDACS mayor sería el compromiso en el crecimiento, siendo de importancia

considerar el nivel de EDACS en la evaluación nutricional. Sin embargo, en este tópico queda mucho por estudiar en la población con PC. En una investigación mexicana realizada por Viñals-Labariño *et. al.* en el año 2019, en un Instituto de Rehabilitación Pediátrica con niños de 2 a 18 años, se encontró una correlación estadísticamente significativa entre EDACS y el IMC para la edad, pero no sucedió lo mismo con otras variables antropométricas como son peso y talla para la edad (71). En otro estudio realizado en Australia por Benfer *et. al.* (2017), con niños de 3 a 5 años de edad, si bien se puede observar que a medida que aumenta el nivel del EDACS también lo hace la proporción de niños que presentan desnutrición, la correlación entre ambas variables no resultó significativa a nivel estadístico, lo que refleja la naturaleza multifactorial de estos resultados en estos niños (14).

Durante nuestra investigación, se realizaron diversas observaciones a la hora del almuerzo en el centro educativo terapéutico F.A.R.O.S. para recaudar información acerca de ciertas características al momento de comer y beber. A su vez, se recolectó información sobre signos de alerta de disfagia orofaríngea reportada por las familias/cuidadores. Posteriormente, los mismos fueron analizados según el grado de compromiso de acuerdo a EDACS.

En relación a la duración de las comidas, se pudo apreciar que en niveles III-IV de EDACS mayor es la proporción de niños que tardaron más de 30 minutos en comer. Estudios realizados en Australia y Estados Unidos coinciden que duraciones de las comidas superiores a 30 minutos suelen relacionarse a menudo con problemas deglutorios (10,11,29). Sin embargo, no sucedió lo mismo con lo informado por las familias/cuidadores dado que no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los niños con menor compromiso (nivel I-II EDACS) y mayor compromiso en la deglución (nivel III-IV EDACS) en relación a la duración de las comidas. Este bajo nivel de concordancia entre lo observado por las autoras y lo reportado por las familias/cuidadores, podría deberse a posibles diferencias en los tiempos de comer dentro de la institución y en sus hogares o dificultad en el registro de los tiempos por parte de las familias.

A medida que aumentaba el nivel de EDACS, las consistencias de los alimentos comenzaron a ser modificadas en las preparaciones, apareciendo texturas de menor complejidad como lo son procesada y puré. Así, los niños con niveles más comprometidos de EDACS (nivel III-IV) necesitaron una modificación extra de las consistencias de los alimentos comparado con el resto de los compañeros con

menores dificultades. Lo mismo ocurrió con los líquidos, donde aquellos espesados predominaron en los niveles III y IV de EDACS. Es así, que las texturas indicadas por los profesionales de la salud disminuyeron su complejidad a medida que aumenta el nivel de habilidades para comer y beber. Estos resultados son consistentes con estudios en Chile, EEUU, Países Bajos, Australia y España en niños con PC, los cuales concluyen que aquellas texturas de menor complejidad aumentan la seguridad y la eficiencia en el acto del comer en los casos más severos de PC (11,27,33,45,81).

En relación a las adaptaciones especiales de utensilios al momento de comer, se apreció que, tanto en los grados más severos de PC de acuerdo a GMFCS como en los niveles más comprometidos según EDACS, aumentó la proporción de niños que requirió de utensilios adaptados para comer. Diversos estudios llegaron a los mismos resultados (27,46). Respecto a la postura durante la comida, los niños/adolescentes en los niveles III-IV de EDACS no lograron equilibrar su cabeza, y alinearla junto con su cuello y columna, observándose diferencias estadísticamente significativas en comparación con los niños menos comprometidos según EDACS. Estudios previos concuerdan en la importancia de la postura para que el acto de tragar líquidos o sólidos sea seguro y eficiente (26,33,83). La relación de la postura observada al momento de comer con los niveles de EDACS no ha sido previamente investigada en otros países, lo que resulta de interés para seguir estudiando.

Durante el momento de comer y beber, se observó una mayor proporción de niños y adolescentes que presentaron babeo excesivo (sialorrea) y tos en los niveles más comprometidos según EDACS (III-IV). Diversos estudios acuerdan que ambas constituyen factores que dificultan la alimentación (34,46,64,72,83–85). Contrariamente a lo observado por las autoras de este trabajo, de acuerdo a lo reportado por las familias/cuidadores no se encontraron diferencias entre los grupos más y menos comprometidos según EDACS. Esto podría deberse a la falta de capacitación de las familias/cuidadores en aspectos vinculados a la alimentación. A diferencia de lo encontrado en nuestra investigación, los resultados de otros estudios como los de Benfer *et. al.* (2017) con niños de 18 a 60 meses y Bell *et. al.* (2019) con niños de 2 a 19 años en Australia, concluyen en una relación positiva entre los signos de alerta reportados por las familias/cuidadores y la disfagia orofaríngea, que sugiere un riesgo para un estado nutricional desfavorable (10,41). Allí radica la importancia de su capacitación en la identificación de estos signos para una detección temprana de

las dificultades al momento de comer y beber, y así prevenir la malnutrición por déficit (30,86).

Respecto al estrés que viven las familias/cuidadores al momento de la comida, no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre quienes tenían a cargo niños más o menos comprometidos según nivel de EDACS. En contraposición a lo esperado, las familias/cuidadores de los niños menos comprometidos (nivel I-II de EDACS) reportaron una mayor presencia de estrés a la hora de comer y beber. Si bien, diversos estudios establecen la presencia de esta variable como un signo de alerta de disfagia orofaríngea y de dificultades en la alimentación/deglución (10,11), un estudio reciente establece que no habría asociación entre el estrés al momento de la comida y los niveles de EDACS (41), coincidiendo con lo encontrado en nuestra investigación.

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en relación a la preocupación por un consumo insuficiente de alimentos para crecer adecuadamente entre los niveles más y menos comprometidos según EDACS. Sin embargo, una mayor proporción de familias/cuidadores de niños/adolescentes menos comprometidos reportó la presencia de esta preocupación. Se encontraron trabajos previos que identifican esta preocupación por un consumo insuficiente de alimentos como un signo de alerta de dificultades deglutorias que impactan negativamente en el crecimiento del niño, pero no establecen la relación entre esta variable y el EDACS (10,41).

En nuestro estudio, las familias/cuidadores percibieron un grado de dificultad relevante al momento de comer con similar proporción de niños/adolescentes con más y menos compromiso según el nivel del EDACS. No sucedió lo mismo en relación a la dificultad para beber, la cual fue más relevante entre los niños más comprometidos. Sin embargo, a pesar que se pueden observar algunas disparidades entre los niveles más y menos comprometidos en la deglución, la asociación entre las variables no resultó estadísticamente significativa. En oposición a lo encontrado, el estudio de Bell *et. al.* (2019) mencionado con anterioridad, afirmó la relación entre lo informado por las familias/cuidadores y lo hallado por los profesionales en su estudio con niños con PC (41).

Es importante retomar que en nuestra investigación no se pudo establecer una asociación entre los signos de alerta de disfagia orofaríngea reportados por las familias/cuidadores y los niveles de compromiso según EDACS, lo cual pudo deberse

a la falta de capacitación a las familias en estos aspectos. No obstante, el estudio de Bell *et. al.* (2019) realizado en Australia, fue el primero en validar una herramienta de detección de dificultades en la alimentación/deglución y desnutrición en niños con PC, para que a partir de información brindada por las familias/cuidadores, se puedan realizar intervenciones tempranas y alcanzar mejores resultados de salud a largo plazo. Esta herramienta de detección incluyó la percepción del grado de dificultad para comer y beber por parte de las familias/cuidadores, y logró identificar aproximadamente a la mitad de la muestra que presentó dificultades al momento de comer y beber, y que impactó en la seguridad de la deglución y su correspondiente Nivel de Habilidad según EDACS (41). Este estudio plantea la importancia de la información reportada por las familias/cuidadores a la hora de detectar dificultades en la deglución o estado nutricional. En consonancia con el trabajo de Bell *et. al.* (2019), una investigación realizada en África por Zuurmond *et. al.* en el año 2018, con niños con PC y sus cuidadores, concluyó que la capacitación a través de programas basados en el hogar y la comunidad es indispensable para mejorar su calidad de vida, y resulta importante hacer foco en la atención a la nutrición y la alimentación, entre otros aspectos (86).

La PC infantil es un tema emergente a nivel internacional, hecho que enfatiza la importancia de desarrollar investigaciones sobre esta temática a nivel local. En nuestra investigación se pueden reconocer ciertas limitaciones. Una de ellas fue el tamaño muestral, que pudo no ser suficiente para el análisis estadístico de algunas variables. Esto estuvo condicionado por la baja prevalencia que presenta la PC a nivel poblacional. Otra limitación fue la ausencia de la clasificación de los niños según EDACS en los registros institucionales, por el desconocimiento de esta herramienta por los profesionales que trabajan allí. Para superar esta dificultad, se decidió capacitar a las fonoaudiólogas para que, en conjunto con las investigadoras del presente trabajo, se adjudique a cada niño su nivel correspondiente de habilidad al comer y beber.

La principal fortaleza de la presente investigación radica en la descripción del estado nutricional de los niños y adolescentes con PC en Córdoba a partir de dos patrones de referencia, para niños con desarrollo típico y para niños con PC, y el abordaje de varios aspectos vinculados a la alimentación que exceden los parámetros antropométricos. Esto hace que el foco de nuestra investigación sea innovador, ya que no se encontraron estudios previos en nuestro país que realicen este abordaje.

Otro aspecto positivo a destacar, radica en la precisión metodológica utilizada, ya que se encontró un coeficiente Kappa intra e interobservador que resultó ser muy bueno a la hora de recabar datos, atribuyendo mayor validez a los mismos. Paralelamente, el presente trabajo además de establecer la relación entre los signos de alerta de disfagia orofaríngea y la composición corporal, asienta las bases de una asociación entre ambas variables y el Nivel de Habilidad para Comer y Beber (EDACS), la cual a la fecha está sustentada por escasa bibliografía, y en auge en las investigaciones.

En un futuro los resultados obtenidos de la presente investigación podrían servir como puntapié para formar, tanto a profesionales de la salud como a las familias/cuidadores de los niños y adolescentes con PC, en ciertos aspectos vinculados a la alimentación que representan predictores importantes de la malnutrición por déficit. Por consiguiente, podrían contribuir al desarrollo de programas de intervención y rehabilitación temprana en materia nutricional, tanto a nivel local como nacional, para prevenir la desnutrición y mejorar la salud de los niños y adolescentes con PC y sus familias/cuidadores, en consonancia con el objetivo principal de la OMS en su “Plan de Acción Mundial para la Discapacidad 2014-2021”.

CONCLUSIÓN

La alimentación, en los primeros años de vida y en la adolescencia, es fundamental para alcanzar la ingesta alimentaria requerida con el propósito de sostener el rápido crecimiento y desarrollo propio de estas etapas. Los niños con PC presentan una serie de dificultades del movimiento y trastornos relacionados con la sensación, percepción, cognición, comunicación y comportamiento que podrían limitar las habilidades orales requeridas para comer y beber, y representan un predictor importante de la malnutrición por déficit. Es por ello, que resulta indispensable en la evaluación nutricional considerar, además de los parámetros antropométricos, las características al momento de la comida, el nivel de habilidades para comer y beber y aquellos signos de alerta de disfagia orofaríngea, tal como se demostró en la presente investigación.

El EDACS ofrece un sistema para clasificar la habilidad de comer y beber que complementa las evaluaciones clínicas y/o pautas para el manejo de las comidas. Proporciona un medio para reconocer y distinguir diferentes niveles de desempeño funcional para ayudar a la comunicación entre personas con PC, sus familias y profesionales de la salud. A su vez, facilita un contexto que describe toda la gama de habilidades para que las familias consideren y comprendan la capacidad de comer y beber de sus propios hijos. Tiene el potencial de ser utilizado en estudios de población tanto para explorar la estabilidad, progresión o regresión de la habilidad para comer y beber de las personas con PC, como su asociación con problemas nutricionales, enfermedades respiratorias y otros problemas de salud. Así, la clasificación en los distintos niveles, podría tener implicaciones clínicas relevantes, permitiendo a las familias/cuidadores y a los profesionales de la salud reconocer, de manera temprana, dificultades alimentarias para poder desarrollar estrategias de intervención que mejoren la salud de los niños/adolescentes a largo plazo.

En consonancia con lo anterior, se observó que al analizar las medidas antropométricas obtenidas los niños más comprometidos según EDACS (niveles III y IV) son más delgados, bajos, pequeños y presentan un menor porcentaje de grasa corporal que los menos comprometidos. En cuanto a las características al momento de comer, aquellos que se encontraban en los niveles III y IV tardaron más de 30 minutos en comer, consumieron texturas de menor complejidad y líquidos espesados siguiendo las indicaciones de los profesionales. Además, estos niños necesitaron una modificación extra de las consistencias de los alimentos en comparación con sus compañeros y adaptaciones especiales de utensilios al momento de comer. Sumado a lo anterior, los niños con niveles III y IV de EDACS, tosieron y babearon de manera

excesiva y presentaron mayor dependencia y dificultad para equilibrar su cabeza, y alinearla junto con el cuello y columna durante la comida. De esta manera, el conocer el nivel de EDACS que presenta un niño/adolescente con PC podría servir para identificar posibles variables vinculadas al momento de la comida y resolver posibles problemáticas desde la intervención clínica nutricional.

Se observó que en la totalidad de las variables informadas por las familias/cuidadores no se encontraron diferencias significativas entre los niveles más y menos comprometidos de EDACS, a pesar de que los profesionales de la salud sí observaron disparidades que fueron estadísticamente significativas. Esto podría deberse a la falta de espacios de capacitación para las familias/cuidadores sobre la identificación de los signos de alerta de disfagia orofaríngea y prácticas de cuidado vinculadas al momento de la comida. Se torna así importante generar espacios de capacitación para las familias a través de programas basados en el hogar y la comunidad en Argentina, haciendo foco también en la nutrición y alimentación, indispensable para mejorar la calidad de vida de los niños/adolescentes con PC.

Los hallazgos de nuestra investigación plantean que existen ciertos aspectos vinculados a la alimentación, cambios en la composición corporal y el crecimiento, que representarían predictores importantes de puntajes z correspondientes a diagnósticos de malnutrición por déficit, y podrían ser utilizados como punto de partida para futuras investigaciones donde se profundicen las variables estudiadas. Además, los resultados servirán como insumos para profundizar investigaciones útiles para la realización de capacitaciones a profesionales de la salud y a las familias/cuidadores de los niños y adolescentes con PC. Sería importante, asimismo, que las investigaciones en el área puedan contribuir al diseño de programas de intervención y rehabilitación en materia nutricional, tanto a nivel local como nacional, para mejorar la salud de los niños y adolescentes con PC y sus familias/cuidadores, en el marco del “Plan de Acción Mundial para la Discapacidad 2014-2021” de la OMS.

El acto alimentario es un fenómeno de gran complejidad y fundamental para el crecimiento y desarrollo de los niños y adolescentes con PC. Las limitaciones funcionales podrían impedir el aumento de la ingesta alimentaria necesaria para sostener el rápido crecimiento propio de las etapas de desarrollo, lo que podría desencadenar en un alto riesgo de padecer problemas nutricionales. Actualmente los Licenciados/as en Nutrición no forman parte del equipo de salud que figura en las prestaciones de discapacidad. Resulta de suma importancia su inclusión en el equipo

interdisciplinario de salud en discapacidad, para brindar una atención integral tendiente a potenciar la salud y contribuir al desarrollo de estrategias acordes a la individualidad y la experiencia de las familias/cuidadores para mejorar la alimentación y, por ende, el estado nutricional del niño/adolescente con PC.

A su vez, esta realidad hace imprescindible la inclusión de contenidos que den respuesta a las necesidades de este grupo en los planes de estudio de las universidades, en la formulación de programas de atención integral y en el diseño e implementación de políticas públicas efectivas que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

De lo expuesto en este trabajo, se puede concluir que a mayor nivel de compromiso según EDACS en niños y adolescentes con PC, mayores son los signos de alerta de disfagia orofaríngea identificados al momento de la alimentación, son más bajos, delgados y pequeños y presentan un menor porcentaje de grasa corporal. Estos hallazgos permiten, en la intervención clínico-nutricional, mejorar la comprensión del crecimiento y desarrollo de niños con discapacidad desde un abordaje interdisciplinario y con una mirada integral, que resulta indispensable para mejorar su calidad de vida y la de sus familias/cuidadores.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Kleinsteuber K, Avaria MA, Varela X. Parálisis Cerebral. Rev Pediatría Electrónica. 2014;11(2):54–70.
2. Walker JL, Bell KL, Stevenson RD, Weir KA, Boyd RN, Davies PSW. Relationships between dietary intake and body composition according to gross motor functional ability in preschool-aged children with cerebral palsy. Ann Nutr Metab. 2012;61(4):349–357.
3. Del Aguila A, Aibar P. Características nutricionales de niños con parálisis cerebral: ARIE- Villa El Salvador, 2004. An Fac Med. 2006;67(2):108–119.
4. Setton D, Fernández A. Nutrición en Pediatría. Bases para la práctica clínica en niños sanos y enfermos. Panamericana, editor. 2014. 416-422.
5. Strand KM, Dahlseng MO, Lydersen S, Torstein BR, Finbråten AK, Jahnsen RB, et al. Growth during infancy and early childhood in children with cerebral palsy: a population-based study. Dev Med & Child Neurol. 2016;58(9):924–930.
6. Boyd RN, Davies PSW, Ziviani J, Trost S, Barber L, Ware R, et al. PREDICT-CP: Study protocol of implementation of comprehensive surveillance to predict outcomes for school-aged children with cerebral palsy. BMJ Open. 2017;7(7):1–19.
7. Chad KE, McKay HA, Zello GA, Bailey DA, Faulkner RA, Snyder RE. Body composition in nutritionally adequate ambulatory and non-ambulatory children with cerebral palsy and a healthy reference group. Dev Med & Child Neurol. 2000;6.
8. Veugelers R, Penning C, Van Gulik ME, Tibboel D, Evenhuis HM. Feasibility of bioelectrical impedance analysis in children with a severe generalized cerebral palsy. Nutrition. 2006;22(1):16–22.
9. Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Carter M, Ford S, et al. Sistema de clasificación de las habilidades para comer y beber. Sussex community NHS. 2016.
10. Benfer KA, Weir KA, Ware RS, Davies PSW, Arvedson J, Boyd RN, et al. Parent-reported indicators for detecting feeding and swallowing difficulties and undernutrition in preschool-aged children with cerebral palsy. Dev Med & Child Neurol. 2017;59:1181-1187.
11. Arvedson JC. Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. Eur J of Clin Nutr. 2013;67(S2):S9–S12.
12. Figueroa MJ, Rojas C, Barja S. Morbimortalidad asociada al estado nutricional

- y vía de alimentación en niños con parálisis cerebral. *Rev Chil Pediatr.* 2017;88(4):478–486.
13. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. GMFCS – E & R Clasificación de la Función Motora Gruesa Extendida y Revisada. *Can Child.* 2007;1–5.
 14. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PSW, Boyd RN. The Eating and Drinking Ability Classification System in a population-based sample of preschool children with cerebral palsy. *Dev Med & Child Neurol.* 2017;59(6):1-8.
 15. Argüelles PP. Parálisis cerebral infantil. Servicio de Neurología. Hospital Sant Joan de Dèu. 2008;271–277.
 16. Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial. Informe mundial sobre la discapacidad. *Organ Mun la Salud.* 2011;1-27.
 17. Korn-Lubetzki I, Steiner I. Common Movement Disorders in Children: Diagnosis, Pathogenesis and Management. *Neuroscience and medicine.* 2012;3(1):90–100.
 18. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M. A report: The definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med & Child Neurol.* 2006;49(SUPPL.109):8–14.
 19. Ruiz Brünner MM, Cuestas E. La construcción de la definición parálisis cerebral: un recorrido histórico hasta la actualidad. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba.* 2019;76(2):113-117.
 20. Blair E. Epidemiology of the cerebral palsies. *Cereb Palsy: A Multidiscip Approach.* 2010;41(4):441-455.
 21. Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jetté N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis. *Dev Med & Child Neurol.* 2013;55(6):509–519.
 22. Pakula AT, Van Naarden Braun K, Yeargin-Allsopp M. Cerebral Palsy: Classification and Epidemiology. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2009;20(3):425–452.
 23. Instituto Nacional de Estadística y Censos-I.N.D.E.C. Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad: Resultados definitivos 2018. – 1ª ed. –Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional de Estadística y Censos – INDEC, 2018.
 24. Servicio Nacional de Rehabilitación, Ministerio de Salud de la Nación. Anuario

- estadístico nacional sobre discapacidad. Buenos Aires, Argentina. 2016.
25. Padilla Góngora D, Sánchez López P. Necesidades Educativas Especiales: Fundamentos Psicológicos. España: Grupo Editorial Universitario; 2014.
 26. García-Zapata LF, Restrepo-Mesa SL. La alimentación del niño con parálisis cerebral un reto para el nutricionista dietista. *Perspect En Nutr Humana*. 2010;12(1):77–85.
 27. Bell KL, Samson-Fang L. Nutritional management of children with cerebral palsy. *Eur J Clin Nutr*. 2013;67(S2):S13–S16.
 28. Organización Mundial de la Salud. Alimentación del lactante y del niño pequeño [Internet]. 2018 [Acceso 10 Sep 2018]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/infant-and-young-child-feeding>
 29. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PSW, Boyd RN. Clinical signs suggestive of pharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. 2015;38:192–201.
 30. Jahan I, Muhit M, Karim T, Smithers-sheedy H, Novak I, Jones C, et al. What makes children with cerebral palsy vulnerable to malnutrition? Findings from the Bangladesh cerebral palsy register (BCPR). *Disabil Rehabil*. 2018:1–8.
 31. Kuperminc MN, Stevenson RD. Growth and nutrition disorders in children with cerebral palsy. *Dev Disabil Res Rev*. 2008;14(2):137–46.
 32. Kwon DG, Kang SC, Chung CY, Lee SH, Lee KM, Choi IH, et al. Prevalence of obesity in ambulatory patients with cerebral palsy in the Korean population: a single institution’s experience. *Clin Orthop Surg*. 2011;3(3):211–216.
 33. Le Roy CO, Rebollo MJG, Moraga FM, Díaz XSM, Castillo-Durán C. Nutrición del niño con enfermedades neurológicas prevalentes. *Rev Chil Pediatr*. 2010;81(2):103–113.
 34. Fung EB, Samson-Fang L, Stallings VA, Conaway M, Liptak G, Henderson RC, et al. Feeding dysfunction is associated with poor growth and health status in children with cerebral palsy. *J Am Diet Assoc*. 2002;102(3):371-373.
 35. 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):671–676.
 36. Day SM, Strauss DJ, Vachon PJ, Rosenbloom L, Shavelle RM, Wu YW. Growth patterns in a population of children and adolescents with cerebral palsy. *Dev*

- Med Child Neurol. 2007;49(3):167–171.
37. Worley G, Houlihan MC, Herman Giddens ME, O'Donnell ME, Conaway M, Stallings VA, et al. Secondary Sexual Characteristics in Children With Cerebral Palsy and Moderate to Severe Motor Impairment: A Cross-Sectional Survey. *Pediatrics*. 2002;110(5):897-902.
 38. Finbråten AK, Martins C, Andersen GL, Skranes J, Brannsether B, Júlíusson PB, et al. Assessment of body composition in children with cerebral palsy: A cross-sectional study in Norway. *Dev Med & Child Neurol*. 2015;57(9):858–864.
 39. Gurka MJ, Kuperminc MN, Busby MG, Bennis JA, Grossberg RI, Houlihan CM, et al. Assessment and correction of skinfold thickness equations in estimating body fat in children with cerebral palsy. *Dev Med & Child Neurol*. 2010;52(2):35–41.
 40. Stevenson RD, Roberts CD, Vogtle L. The Effects of Non-Nutritional Factors on Growth in Cerebral Palsy. *Dev Med & Child Neurol*. 1995;37(2):124–130.
 41. Bell KL, Benfer KA, Ware RS, Patrao TA, Garvey JJ, Arvedson JC, et al. Development and validation of a screening tool for feeding/swallowing difficulties and undernutrition in children with cerebral palsy. *Dev Med & Child Neurol*. 2019;1–8.
 42. Tschirren L, Bauer S, Hanser C, Marsico P, Sellers D, Van Hedel HJA. The Eating and Drinking Ability Classification System: concurrent validity and reliability in children with cerebral palsy. *Dev Med & Child Neurol*. 2018;60(6):1–7.
 43. DeMatteo C, Law M, Goldsmith C. The effect of food textures on intake by mouth and the recovery of oral motor function in the child with a severe brain injury. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2002;22(3–4):51–71.
 44. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PS, Boyd RN. Longitudinal Study of Oropharyngeal Dysphagia in Preschool Children With Cerebral Palsy. *Arch Phys Med Rehabil*. 2016;97(4):552–560.
 45. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PSW, Boyd RN. Food and fluid texture consumption in a population-based cohort of preschool children with cerebral palsy: relationship to dietary intake. *Dev Med & Child Neurol*. 2015;57:1056-1063.
 46. Bacco JLR, Araya FC, Flores EG, Peña NJ. Trastornos de la alimentación y deglución en niños y jóvenes portadores de parálisis cerebral: abordaje

- multidisciplinario. *Rev Méd Clín Condes*. 2014;25(2):330–342.
47. Hernández-Sampieri R, Fernández Collado CP. Análisis de los datos cuantitativos. *Metodología de la investigación*. 5^{ta} edición: México DF. Ed: McGRAW-HILL; 2006.
 48. Ruiz Brünner MM, Cieri ME, Cuestas E. Manual para la evaluación antropométrica de niños/as y adolescentes con discapacidad motora. Argentina: Editorial Brujas.; 2018.
 49. Cieri ME, Ruiz Brünner, MM, Bainotti F, Ferrero AM, Zárate MD, Cuestas E. Assessment of nutritional status in children with cerebral palsy: analysis of concordance between different patterns of growth. *Pediatric research*. 2018.
 50. Ruiz Brünner MM, Cieri ME, Ferrero AM, Zárate MD, Bainotti F, Cuestas E. Utilidad de los segmentos corporales para la valoración del crecimiento y el estado nutricional en niños y adolescentes. *Rev Fac Cien Méd Univ Nac Córdoba*. 2018:176–182.
 51. Ruiz Brünner MM, Butler C, Cuestas E. Development of regression equations for estimating height and weight using body segments in argentine children. *Nutrition*. 2018;57:122–126.
 52. Observatorio Urbano y Territorial G-E. Características Demográficas. [Internet]. 2015 [Acceso 15 Oct 2018]. Disponible en: <http://www.outucsg.com/observatorio/csae/características-demográficas>
 53. Real Academia Española. Sexo. *Diccionario de la Lengua Española Edición del Tricentenario* [Internet]. 2017 [Acceso 2 Oct 2018]. Disponible en: <http://dle.rae.es/srv/fetch?id=XIApmpe>
 54. Finozzi R, Mendoza B. El paciente con talla baja: encare clínico y terapéutico. *Tend en Med*. 2013;43:138–142.
 55. Real Academia Española. Etario. *Diccionario de la Lengua Española - Edición del Tricentenario* [Internet]. 2017 [Acceso 14 Sept 2018]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=H3N3Qsf>
 56. Ministerio de Educación de Córdoba. Estadísticas de la Educación 2017. Córdoba. 2017:45-139.
 57. Universidad Clínica de Navarra. *Diccionario médico* [Internet]. 2019. [Acceso 3 Oct 2019]. Disponible en: <https://www.cun.es/diccionario-medico>
 58. Coromoto A, Machado D, Morales G, García de Méndez G, Arteaga de Viloría F, Silva T et al. Estado nutricional, antropométrico, bioquímico y clínico en

- preescolares de la comunidad rural de Canaguá. Estado Mérida [Internet]. 2001 [Acceso 22 oct 2018]. Disponible en: http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-0752200100020000
59. Organización Mundial de la Salud. Curso de Capacitación sobre la Evaluación del Crecimiento del Niño Interpretando los Indicadores de Crecimiento. 2009.
 60. Brooks J, Day S, Shavelle R, Strauss D. Low Weight, Morbidity and Mortality in Children With Cerebral Palsy: New Clinical Growth Charts. *Pediatrics*. 2011;128(2):299–307.
 61. UNICEF. Evaluación del crecimiento de niños y niñas. Material de apoyo para equipos de atención primaria de la salud. Salta;2012.
 62. Asaduroglu A. Manual de Nutrición y Alimentación Humana. Editorial Brujas. Argentina; 2015.
 63. Ruiz Brünner MM, Cieri ME, Luciano S, Marco MPR, Urbisaglia M, et al. Atlas fotográfico de consistencias de alimentos para el tratamiento de personas con disfagia. Rep Dig UNC. Cordoba, Argentina; 2019.
 64. Senner JE, Logemann J, Zecker S, Gaebler Spira M. Drooling, saliva production and frequency of swallowing in children with cerebral palsy. *Dev Med & Child Neurol*. 2004;46:801–806.
 65. Real Academia Española. Vómito. Diccionario de la Lengua Española - Edición del Tricentenario [Internet]. 2017 [Acceso 14 Sep 2018]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=c3PWHS>
 66. Amezcua G MV, Hodgson B MI. Estimación de la talla en la evaluación nutricional de niños con parálisis cerebral. *Rev Chil Pediatr*. 2014;85(1):22–30.
 67. Mora J. Toma De Medidas Clínicas Y Antropométricas. Manual de Procedimientos para el adulto. 2010;5(132):30.
 68. Cameron N. The Methods of Auxological Anthropometry. In: Falkner F, Tanner JM. *Human Growth*. Springer, Boston. 1968;35-90.
 69. De Onis M, Onyango AW, Van Den Broeck J, Chumlea WC. Measurement and standardization protocols for anthropometry used in the construction of a new international growth reference. 2004;25(1):S27–S36.
 70. Rieken R, Van Goudoever JB, Schierbeek H, Willemsen SP, Calis EAC, Tibboel D, et al. Measuring body composition and energy expenditure in children with severe neurologic impairment and intellectual disability. *Am J Clin Nutr*.

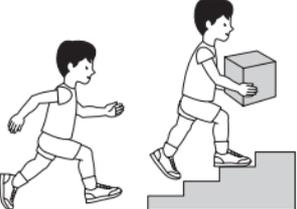
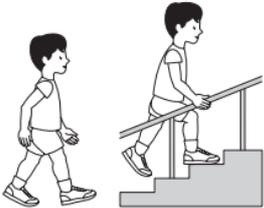
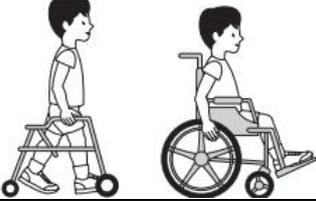
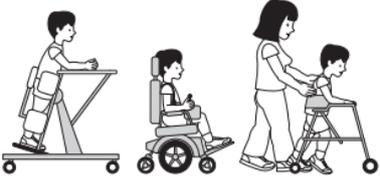
- 2011;94:759–766.
71. Viñals-Labarino C, Velazquez-Bustamante A, Vargas-Santiago RN, Arenas-Sordo M. Usefulness of Cerebral Palsy Curves in Mexican Patients: A Cross-Sectional Study. *J Child Neurol*. 2019:1-7.
 72. Herrera-Anaya E, Angarita-Fonseca A, Herrera-Galindo VM, Martínez-Marín RD, Rodríguez-Bayona CN. Association between gross motor function and nutritional status in children with cerebral palsy: a cross-sectional study from Colombia. *Dev Med & Child Neurol*. 2016:1–6.
 73. Grammatikopoulou MG, Daskalou E, Tsigga M. Diet, feeding practices, and anthropometry of children and adolescents with cerebral palsy and their siblings. *Nutrition*. 2009;25(6):620–626.
 74. Oftedal S, Davies PSW, Boyd RN, Stevenson RD, Ware RS, Keawutan P, et al. Body composition, diet, and physical activity: A longitudinal cohort study in preschoolers with cerebral palsy. *Am J Clin Nutr*. 2017;105(2):369–378.
 75. Huysentruyt K, Geeraert F, Allemon H, Prinzie P. Nutritional red flags in children with cerebral palsy. *Clin Nutr*. [Internet] 2019; [Acceso 19 May 2019]; (March 2019):1-6. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2019.02.040>
 76. Kim JS, Han ZA, Song DH, Oh HM, Chung ME. Characteristics of dysphagia in children with cerebral palsy, related to gross motor function. *Am J Phys Med Rehabil*. 2013;92(10):912–919.
 77. Wright CM, Reynolds L, Ingram E, Cole TJ, Brooks J. Validation of US cerebral palsy growth charts using a UK cohort. *Dev Med & Child Neurol*. 2017;59(9):933–938.
 78. Araújo LA, Silva LR. Anthropometric assessment of patients with cerebral palsy: Which curves are more appropriate? *J Pediatr*. 2013;89(3):307–314.
 79. Ogden CL, Li Y, Freedman DS, Borrud LG, Flegal KM. Smoothed percentage body fat percentiles for U.S. children and adolescents, 1999-2004. *Natl Health Stat Report*. 2011;(43):1–7.
 80. Monbaliu E, Feys H. Functional outcomes in children and young people with dyskinetic cerebral palsy. *Dev Med & Child Neurol*. 2017:1–7.
 81. Van Hulst K, Snik DAC, Jongerius PH, Sellers D, Erasmus CE, Geurts ACH. Reliability, construct validity and usability of the Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS) among Dutch children with Cerebral Palsy. *J Pediatr Rehabil Med*. 2018;11(2):115–124.

82. Goh Y, Young J, Ah S, Park J, Sook E. Research in Developmental Disabilities Comparisons of severity classification systems for oropharyngeal dysfunction in children with cerebral palsy: Relations with other functional profiles. *Res Dev Disabil.* 2018;72:248–256.
83. Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Morris C. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Dev Med & Child Neurol.* 2013;56(3):245–251.
84. Erasmus CE, Van Hulst K, Rotteveel LJC, Jongerius PH, Van Den Hoogen FJA, Roeleveld N, et al. Drooling in cerebral palsy: Hypersalivation or dysfunctional oral motor control? *Dev Med & Child Neurol.* 2009;51(6):454–459.
85. Woel L, Pernet K, Toussaint M, Ides K, Leemans G, Haan J, et al. Respiratory morbidity in children with cerebral palsy: an overview. *Dev Med & Child Neurol.* 2018;(1):1–8.
86. Zuurmond M, O'Banion D, Gladstone M, Carsamar S, Kerac M, Baltussen M, et al. Evaluating the impact of a community-based parent training programme for children with cerebral palsy in Ghana. *PLoS One.* 2018;13(9):1–17.

ANEXOS

ANEXO N°1

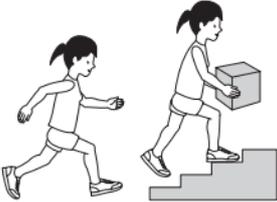
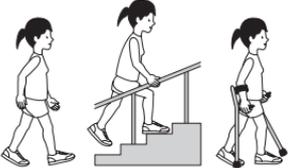
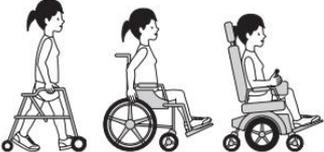
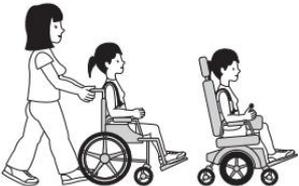
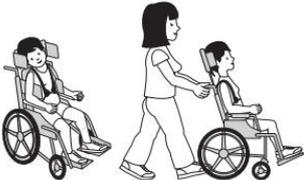
GMFCS Expandido y Revisado entre los 6-12 años: Descripciones e Ilustraciones⁴

	<p>GMFCS Nivel I</p> <p>Los niños caminan en la casa, escuela, afuera y en la comunidad. Pueden subir escaleras sin usar una baranda. Desarrollan habilidades motoras gruesas como correr o saltar, pero su velocidad, equilibrio y coordinación son limitadas.</p>
	<p>GMFCS Nivel II</p> <p>Los niños caminan en la mayoría de los entornos y suben escaleras con la ayuda de una baranda. Pueden experimentar dificultades para caminar largas distancias y mantener el equilibrio en terrenos irregulares, inclinados, en áreas con mucha gente o en espacios confinados. Pueden caminar con asistencia física, un dispositivo de movilidad manual o sobre ruedas para largas distancias. Los niños solo tienen una capacidad mínima para realizar habilidades motoras gruesas, como correr y saltar.</p>
	<p>GMFCS Nivel III</p> <p>Los niños caminan usando un dispositivo de movilidad manual en la mayoría de los ambientes interiores. Pueden subir escaleras con la ayuda de una baranda con supervisión o asistencia. Usan dispositivos de movilidad con ruedas cuando recorren largas distancias y pueden autopropulsarse para distancias más cortas.</p>
	<p>GMFCS Nivel IV</p> <p>Los niños utilizan métodos de movilidad que requieren asistencia física o movilidad motorizada en la mayoría de los entornos. Pueden caminar distancias cortas en el hogar con asistencia física o usar movilidad motorizada o un andador de apoyo corporal dependiendo de su postura. En la escuela, al aire libre y en la comunidad, los niños se transportan en una silla de ruedas manual o hacen uso de la movilidad eléctrica.</p>
	<p>GMFCS Nivel V</p> <p>Los niños se transportan en una silla de ruedas manual en todos los entornos. Tienen una capacidad limitada para mantener las posturas antigravidad de la cabeza y el tronco y controlar los movimientos de las piernas y los brazos.</p>

⁴ GMFCS descriptors: Palisano et al. (1997) Dev Med Child Neurol 39:214–23 CanChild: www.canchild.ca Illustrations Version 2 © Bill Reid, Kate Willoughby, Adrienne Harvey and Kerr Graham, The Royal Children’s Hospital Melbourne ERC151050. Disponible en: <https://canchild.ca/en/resources/42-gross-motor-function-classification-system-expanded-revised-gmfcs-e-r>

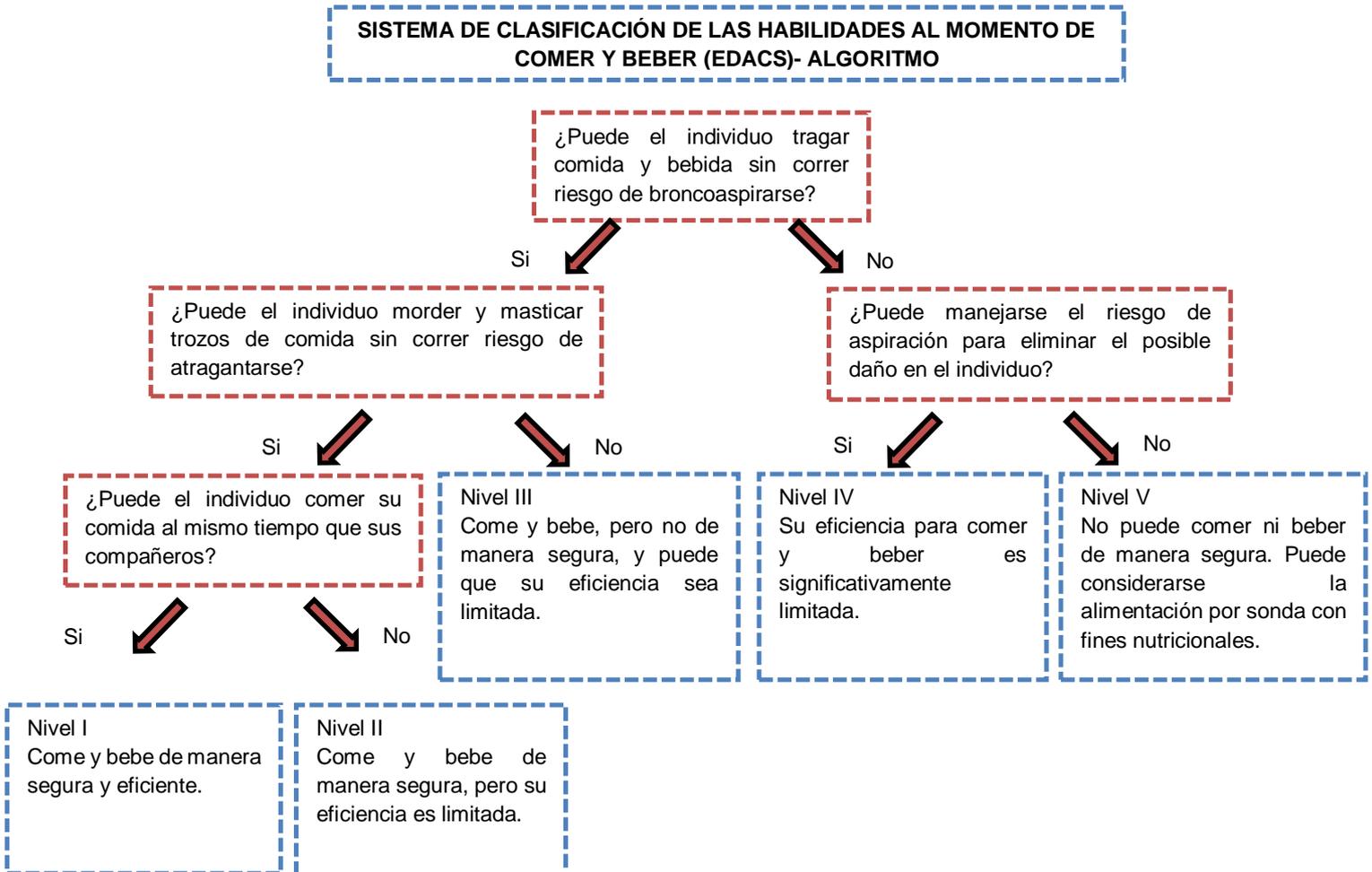
GMFCS Expandido y Revisado entre los 12-18 años: Descripciones e

Ilustraciones

	<p>GMFCS Nivel I</p> <p>Los jóvenes caminan en casa, en la escuela, al aire libre y en la comunidad. Pueden subir cordones y escaleras sin asistencia física o una baranda. Realizan habilidades de motricidad gruesa, como correr y saltar, pero la velocidad, el equilibrio y la coordinación son limitados.</p>
	<p>GMFCS Nivel II</p> <p>Los jóvenes caminan en la mayoría de los entornos, pero los factores ambientales y la elección personal influyen en las opciones de movilidad. En la escuela o en el trabajo pueden requerir un dispositivo de movilidad manual para la seguridad y subir escaleras sosteniéndose de una baranda. Al aire libre y en la comunidad, los jóvenes pueden usar dispositivos de movilidad con ruedas cuando viajan largas distancias.</p>
	<p>GMFCS Nivel III</p> <p>Los jóvenes son capaces de caminar usando un dispositivo de movilidad manual. Pueden subir escaleras sosteniéndose de una baranda con supervisión o asistencia. En la escuela pueden autopropulsar una silla de ruedas manual o usar la movilidad eléctrica. Al aire libre y en la comunidad, los jóvenes son transportados en silla de ruedas o utilizan la movilidad eléctrica.</p>
	<p>GMFCS Nivel IV</p> <p>Los jóvenes usan la movilidad con ruedas en la mayoría de los entornos. Requieren de asistencia física de 1 a 2 personas para moverse. En interiores, los jóvenes pueden caminar distancias cortas con asistencia física, usar la movilidad con ruedas o un andador de apoyo corporal dependiendo de su postura. Pueden manipular una silla eléctrica, o de lo contrario se transportan en una silla de ruedas manual.</p>
	<p>GMFCS Nivel V</p> <p>Los jóvenes se transportan en una silla de ruedas manual en todos los entornos. Tienen una capacidad limitada para mantener las posturas de cabeza y tronco antigraedad y controlar los movimientos de las piernas y los brazos. La movilidad propia es muy limitada, incluso con el uso de tecnología de asistencia.</p>

ANEXO N°2

Diagrama de decisiones EDACS⁵



⁵ Sellers D. Eating and Drinking Ability Classification System for people with cerebral palsy (EDACS). Sussex Community NHS. :1-49. Trad. Equipo de investigación (Original en inglés).

ANEXO N°3

Consentimiento informado

HOJA DE INFORMACIÓN SOBRE INVESTIGACIÓN

Usted está siendo invitado a participar de un proyecto de investigación que busca conocer sobre el *crecimiento y desarrollo de niños y adolescentes con discapacidad*. El mismo, se desarrolla en el marco de tesis Doctorales y Maestría de la Universidad Nacional de Córdoba Facultad de Ciencias Médicas, y de Proyectos avalados por el Ministerio de Salud, Dirigidos por el Dr. Eduardo Cuestas.

Antes de firmar su consentimiento es importante que lea cuidadosamente y comprenda la información detallada sobre el presente estudio. Tómese el tiempo necesario para leerla cuidadosamente. Puede analizarla con amigos, familiares si lo desea y siéntase libre de hacer todas las preguntas que tenga sobre el mismo. Si hay palabras que no comprende con claridad, pídale al investigador que se las explique. No firme este formulario a menos que esté dispuesto a participar.

¿De qué trata la investigación?

El objetivo de nuestro grupo de investigación es analizar el crecimiento de las/os niñas/os con discapacidad, y describir el acceso a los servicios de salud con los que cuentan y terapias a las que asisten en distintos lugares del país. Y también conocer el estado nutricional de niños y adolescentes que asisten a centros de rehabilitación públicos y privados, y la relación existente entre el consumo de alimentos y las características de su alimentación.

¿Quiénes participan en el estudio?

En este estudio participarán niños, niñas y adolescentes de 2 a 18 años que presenten discapacidad motora, y asistan a centros de rehabilitación o centros educativos terapéuticos. También participarán las familias de los niños y el personal de las instituciones a las que asisten.

¿Qué datos se van a recolectar?

Los datos serán medidas antropométricas del niño/niña/adolescente (peso, talla, altura talón-rodilla y circunferencia de brazo) que no resultan invasivas. Estas medidas se tomarán con ropa ligera y se realizarán dentro del establecimiento durante el periodo de las terapias, sin interrumpir las actividades. A demás se le pedirá a los padres o tutores colaboración que respondan una encuesta, y se realizarán entrevistas con los directivos de las instituciones de rehabilitación.

¿Que se hará con la información?

Todos los datos de índole personal del paciente que deriven de este estudio serán suprimidos. Se colocará un número para identificar cada caso en la base de datos, es decir sin un nombre. Los datos que deriven de este estudio solo podrán ser suprimidos de la base de datos hasta el momento que sean integrados y publicados de manera anónima, donde no habrá ya forma de suprimirlos. Los resultados de esta investigación serán presentados en reuniones científicas o publicadas en revistas especializadas manteniendo siempre la reserva de los datos personales. Es importante aclarar que el registro de datos no generará ningún tipo de riesgo o incomodidad al niño/niña/adolescente. No obstante, si el niño presenta algún daño imprevisto como resultado directo de su participación en el estudio, se le proporcionará la atención médica que requiera.

¿Las personas invitadas tienen obligación de participar?

Nadie está obligado a participar. Si usted no desea participar esto no afectará la atención de los niños/as en el centro. Cabe destacar, que no recibirá remuneración ni beneficio alguno por parte de los investigadores y/o de otras instituciones participantes. Puede abandonar el estudio o suspender su participación cuando lo desee y sin dar explicación alguna y su rechazo a participar no le ocasionará ningún perjuicio. El participante podrá decidir retirarse del estudio hasta la inclusión de sus datos en los resultados globales, donde al estar en anonimato ya no podrán ser individualizados. Los investigadores no cobran por el

trabajo realizado, pero los gastos serán totalmente asumidos por los responsables del estudio y como participante no tendrá ninguna responsabilidad en este hecho.

¿Por qué se me pide que firme un consentimiento informado?

Mediante la firma del consentimiento informado, usted no renuncia a ninguno de los derechos que le corresponden según las leyes de nuestro país y está de acuerdo en permitir al personal de la investigación, las dependencias sanitarias del gobierno y los Consejos de Ética de la investigación, que valoren el desarrollo de la investigación. Su nombre se mantendrá en total confidencialidad hasta el punto que la ley lo permita. La información que Usted proporcione o que se recopile no será divulgada a terceros sin su permiso explícito. Si los resultados del estudio se publican o se presentan en congresos, no incluirán datos personales que puedan identificarlos. La Ley 25326 de protección de datos personales salvaguarda su información personal. Los registros que se efectúen serán identificados con un código y no con el uso de su nombre y sólo se utilizarán para los propósitos mencionados en este estudio.

¿Para qué servirá el estudio?

El conocimiento que se logre construir con su participación servirá para actualizar información acerca de la evaluación del crecimiento y tratamiento de niños con discapacidad y, además será útil para generar un beneficio para la comunidad aportando herramientas necesarias para el control de crecimiento y desarrollo de niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral. Busca también, vincular estos conocimientos con estrategias de intervención para el equipo de salud que sean de insumo en programas y planes de salud a nivel nacional.

¿Quiénes realizan este estudio?

Este estudio lo coordina un equipo interdisciplinario perteneciente a la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Córdoba, a cargo del Prof. Dr. Eduardo Cuestas. Además, participan otras instituciones de salud y rehabilitación de distintas localidades.

¿Dónde se puede consultar alguna duda o conseguir más información sobre el estudio?

Si tiene dudas como sujeto que participa en una investigación puede contactar al comité de Ética de las Investigaciones en Salud que ha aprobado este estudio del Hospital Nacional de Clínicas, coordinadora Dra. Susana Vanoni, lunes a viernes de 08 a 15 hs, Santa Rosa 1564, B° Clínicas y/o al Consejo de Evaluación Ética de las Investigaciones en Salud – CoEIS – Belgrano 1500 esq. Richardson, lunes a jueves de 09 a 12 hs.

Para consultas relacionadas con el diseño de la investigación puede contactar al equipo de investigadores a cargo del Dr. Eduardo Cuestas de lunes a viernes de 09 a 17hs, INICSA (Instituto de investigaciones en Ciencias de la Salud) Av. Enrique Barros y Enfermera Gordillo s/n Ciudad Universitaria. Tel: 0351 433-3024.

Formulario de consentimiento informado

Al firmar expreso mi conformidad para participar de una investigación sobre crecimiento y desarrollo en discapacidad que me ha sido claramente explicada. He leído y comprendido la hoja de información, he tenido la posibilidad de formular las preguntas y estoy satisfecho con la información recibida. He sido informado por un investigador cuyo nombre y apellido se hace constar al pie de este documento.

Tengo conocimiento de que mi participación es libre y voluntaria y que puedo retirarme sin perjuicio. Se me ha informado que los datos que deriven de este estudio solo podrán ser suprimidos de la base de datos hasta el momento que sean integrados y publicados de manera anónima, donde no habrá ya forma de suprimirlos.

Entiendo que no recibiré remuneración por participar ni otros beneficios. La investigación tampoco me generará erogaciones.

Los resultados podrán ser presentados en reuniones científicas o publicadas en revistas especializadas manteniendo siempre la reserva de los datos personales.

Nombre del niño/a:

DNI:

Fecha de Nacimiento:.....

MADRE/PADRE O TUTOR

FIRMA:.....

ACLARACIÓN:.....

DNI:.....

FECHA:.....

INVESTIGADOR QUE OBTUVO EL CONSENTIMIENTO:

FIRMA:.....

ACLARACIÓN:.....

DNI:.....

FECHA:.....

Nota a las familias/cuidadores de F.A.R.O.S. autorizando la recolección de datos

Queridas familias:

Una vez más nos dirigimos a ustedes desde el equipo de investigación sobre crecimiento y desarrollo en discapacidad realizada en F.A.R.O.S., por profesionales y alumnas de quinto año de la carrera de Licenciatura en Nutrición de la Escuela de Nutrición de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Córdoba, a cargo de la Lic. en Nutrición Cieri María Elisabeth y el Prof. Dr. Médico Pediatra Eduardo Cuestas, docentes de la UNC. Este será el cuarto año que llevamos a cabo una investigación en esta institución.

Este año además de tomar el peso de los niños y enviárselos por el cuaderno, vamos a medir pliegues de la piel en el brazo y la espalda para conocer el porcentaje de grasa corporal. Para esto se pellizca con los dedos un pedacito de piel y se mide, sin dolor alguno. Pero sí vamos a descubrir el brazo y la espalda de los niños sin quitar la ropa interior. Además de estas mediciones, queremos conocer si tienen dificultades los niños a la hora de comer, por lo que vamos a observar cómo comen durante el almuerzo o desayuno en F.A.R.O.S. (quienes comen allí).

Todas estas mediciones y observaciones se realizarán dentro de la institución durante el horario de la escuela, sin interrumpir las actividades, y se hacen siempre que el/la niño/a no se moleste. Los datos se los enviaremos por el cuaderno de comunicados, y serán usados sin publicar los nombres del niño, niña o adolescente.

Además, solicitamos su colaboración respondiendo la breve encuesta que se encuentra adjunta a continuación.

¿Desea que midamos a su hijo/a? (marcar con una cruz) Sí No

¿Podemos observar a su hijo/a cuando come? (marcar con una cruz) Sí No

Esta investigación fue aprobada por un comité de ética y requiere la autorización firmada de las familias. Si respondió que SÍ por favor firme la hoja de “consentimiento informado” que le enviamos.

Atte.

Lic. Cieri Elisabeth y Dr. Eduardo Cuestas
Docentes de la Facultad de Ciencias Médicas – UNC

Ante cualquier duda comunicarse con la Lic. Cieri Elisabeth.

Tel: (0351)153935287 – mail: lic.elisabethcieri@gmail.com o paraliscerebralinvestigacion@gmail.com

ANEXO N°4

Edad decimal

	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGO	SEP	OCT	NOV	DIC
1	000	085	162	247	329	414	496	581	666	748	833	915
2	003	088	164	249	332	416	499	584	668	751	836	918
3	005	090	167	252	334	419	501	586	671	753	838	921
4	008	093	170	255	337	422	504	589	674	756	841	923
5	011	096	173	258	340	425	507	592	677	759	844	926
6	014	099	175	260	342	427	510	595	679	762	847	929
7	016	101	178	263	345	430	512	597	682	764	849	932
8	019	104	181	266	348	433	515	600	685	767	852	934
9	022	107	184	268	351	436	518	603	688	770	855	937
10	025	110	186	271	353	438	521	605	690	773	858	940
11	027	112	189	274	356	441	523	608	693	775	860	942
12	030	115	192	277	359	444	526	611	696	778	863	945
13	033	118	195	279	362	447	529	614	699	781	866	948
14	036	121	197	282	364	449	532	616	701	784	868	951
15	038	123	200	285	367	452	534	619	704	786	871	953
16	041	126	203	288	370	455	537	622	707	789	874	956
17	044	129	205	290	373	458	540	625	710	792	877	959
18	047	132	208	293	375	460	542	627	712	795	879	962
19	049	134	211	296	378	463	545	630	715	797	882	964
20	052	137	214	299	381	466	548	633	718	800	885	967
21	055	140	216	301	384	468	551	636	721	803	888	970
22	058	142	219	304	386	471	553	638	723	805	890	973
23	060	145	222	307	389	474	556	641	726	808	893	975
24	063	148	225	310	392	477	559	644	729	811	896	978
25	066	151	227	312	395	479	562	647	731	814	899	981
26	068	153	230	315	397	482	564	649	734	816	901	984
27	071	156	233	318	400	485	567	652	737	819	904	986
28	074	159	236	321	403	488	570	655	740	822	907	989
29	077		238	323	405	490	573	658	742	825	910	992
30	079		241	326	408	493	575	660	745	827	912	995
31	082		244		411		578	663		830		997
	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGO	SEP	OCT	NOV	DIC

ANEXO N°5

Puntos de corte z según Patrones de Crecimiento para Niños Sanos de la OMS, 2008⁶

	Indicadores		
Puntuaciones z	Talla/Edad	Peso/Edad	IMC/Edad
Por encima de 3	Normal		Obesidad
Por encima de 2	Normal		Sobrepeso
Por encima de 1	Normal	Normal	Normal
0 (mediana)	Normal	Normal	Normal
Por debajo de -1	Normal	Normal	Normal
Por debajo de -2	Desnutrición	Desnutrición	Desnutrición
Por debajo de -3	Desnutrición severa	Desnutrición severa	Desnutrición severa

⁶ World Health Organization. Curso de Capacitación sobre la Evaluación del Crecimiento del Niño Interpretando los Indicadores de Crecimiento Interpretando los Indicadores. 2009.

Puntos de corte de las gráficas de crecimiento de Brooks *et. al.*, 2011⁷

Tablas				
Percentil	Talla/edad	Peso/edad	Peso/talla	IMC/edad
p >95	Normal	Normal	Obesidad	Obesidad
p 94-90	Normal	Normal	Sobrepeso	Sobrepeso
p 89-75	Normal	Normal	Riesgo a sobrepeso	Riesgo a sobrepeso
p 74-50	Normal	Normal	Normal	Normal
p 49-25	Normal	Normal	Normal	Normal
p 24-10	Normal	Gross motor I y II: NORMAL Gross Motor III a V (según si cae en la línea de color o no): Bajo peso	Normal	Normal
p 9-5	Normal	Gross motor I y II: NORMAL Gross motor III a V : Bajo peso	Normal	Normal
p <5	Baja talla o retraso del crecimiento	Bajo peso	Emaciación	Emaciación

Las gráficas para la valoración nutricional en niños/as con PC se encuentran disponibles en: <http://www.lifeexpectancy.org/articles/NewGrowthCharts.shtml>

⁷ Brooks J, Day S, Shavelle R, Strauss D. Bajo peso, morbilidad y portalidad en niños con parálisis cerebral: Nuevas curvas de crecimiento. *Pediatrics*. 2011;128:e299. Elaborados a partir de los planteados por la OMS, 2006.

ANEXO N°6

Ecuaciones de Gurka *et. al.* para parálisis cerebral para predecir el porcentaje de grasa corporal⁸

<i>Población</i>	<i>Ecuación original de Slaughter para predecir el Porcentaje de Grasa Corporal</i>
Sumatoria (tríceps, subescapular) ≤ 35 mm	
• Masculino	
Preadolescente caucásico	%Grasa corporal= 1.21 (tri+sub) - 0.008 (tri+sub) ² - 1.7
Preadolescente con descendencia afroamericana	%Grasa corporal= 1.21 (tri+sub) - 0.008 (tri+sub) ² - 3.2
Adolescente caucásicos	%Grasa corporal= 1.21 (tri+sub) - 0.008 (tri+sub) ² - 3.4
Adolescente con descendencia afroamericana	%Grasa corporal= 1.21 (tri+sub) - 0.008 (tri+sub) ² - 5.2
Postadolescente caucásico	%Grasa corporal= 1.21 (tri+sub) - 0.008 (tri+sub) ² - 5.5
Postadolescente con descendencia afroamericana	%Grasa corporal= 1.21 (tri+sub) - 0.008 (tri+sub) ² - 6.8
• Femenino	%Grasa corporal= 1.33 (tri+sub) - 0.013 (tri+sub) ² - 2.5
Sumatoria (tríceps, subescapular) ≥ 35 mm	
• Masculino	%Grasa corporal= 0.783 (tri+sub) + 1.6
• Femenino	%Grasa corporal= 0.546 (tri+sub) + 9.7
Correcciones específicas de la PC al porcentaje de Grasa Corporal estimada por Slaughter	
Corrección general	+12.2
Corrección adicional para	
Masculino	- 5.0
Niveles severos de GMFCS	+ 5.1
Con descendencia afroamericana	- 3.1
Adolescentes	+ 2.0
Postadolescentes	- 4.6
Sumatoria (tríceps, subescapular) ≥ 35 mm	- 3.2

⁸ Gurka MJ, Kuperminc MN, Busby MG, Bennis JA, Grossberg RI, Houlihan CM, et al. Assessment and correction of skinfold thickness equations in estimating body fat in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2010;52(2):35–41.

ANEXO N°7

Instrumento de recolección de datos



Nombre del niño/a o adolescente _____ Fecha de nacimiento: ____/____/____.
 (Recolectar los datos antropométricos dos veces) Fecha de recolección: ____/____/____.

PESO (kg)	ATR (mm)	CB (mm)	TALLA (cm)

Talla: De pie Recostado

PLIEGUE TRICIPITAL	PLIEGUE SUBESCAPULAR	TALLA POR SEGMENTOS (SIEMPRE)		
		1° parte	2° parte	3° parte

1) ¿Presenta certificado de Discapacidad? Si No Diagnóstico que figura en el CUD.....

2) Datos del Dx

Según topografía	Según forma clínica	Según GMFCS	Condiciones asociadas	Nivel de EDACS
<input type="checkbox"/> Hemiparesia/plejía	<input type="checkbox"/> Espástica	<input type="checkbox"/> Nivel I	<input type="checkbox"/> Autismo	<input type="checkbox"/> Nivel I
<input type="checkbox"/> Diparesia/plejía	<input type="checkbox"/> Discinética	<input type="checkbox"/> Nivel II	<input type="checkbox"/> Epilepsia/convulsiones	<input type="checkbox"/> Nivel II
<input type="checkbox"/> Cuadriparesia/plejía	<input type="checkbox"/> Atáxica	<input type="checkbox"/> Nivel III	<input type="checkbox"/> Retraso Mental	<input type="checkbox"/> Nivel III
<input type="checkbox"/> Tri paresia/plejía	<input type="checkbox"/> Mixta	<input type="checkbox"/> Nivel IV	<input type="checkbox"/> Ambas (epi y RM)	<input type="checkbox"/> Nivel IV
<input type="checkbox"/> Paraparesia/plejía	<input type="checkbox"/> No especifica	<input type="checkbox"/> Nivel V	<input type="checkbox"/> No especifica	<input type="checkbox"/> Nivel V
<input type="checkbox"/> Monoparesia/plejía			<input type="checkbox"/> No presenta	
<input type="checkbox"/> No especifica				

3) ¿Cuál es su vía de alimentación? Oral Sonda Ostomía Vía oral + sonda u ostomía

4) Según indicaciones médicas: ¿Cómo es la consistencia de las comidas que consume el niño/a regularmente? (señalar la de mayor dificultad que pueda comer)

Firme (requiere esfuerzo para masticar)	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Procesado	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Picado fino	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Tipo puré	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Mezcla de texturas	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Líquidos como agua o leche	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Resbaladiza y/o pegajosa	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Líquidos espesados (por indicación)	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Blanda	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	En caso de solo Si tomar líquidos espesados ¿de qué tipo? Néctar o almíbar <input type="checkbox"/> Miel <input type="checkbox"/> Postre o pudding <input type="checkbox"/>	

Nombre del niño/a o adolescente _____ Fecha de nacimiento: ____/____/____.
 (Recolectar los datos antropométricos dos veces) Fecha de recolección: ____/____/____.

PESO (kg)	ATR (mm)	CB (mm)	TALLA (cm)

Talla: De pie Recostado

PLIEGUE TRICIPITAL	PLIEGUE SUBESCAPULAR	TALLA POR SEGMENTOS (SIEMPRE)		
		1° parte	2° parte	3° parte

1) ¿Presenta certificado de Discapacidad? Si No Diagnóstico que figura en el CUD.....

2) Datos del Dx

Según topografía	Según forma clínica	Según GMFCS	Condiciones asociadas	Nivel de EDACS
<input type="checkbox"/> Hemiparesia/plejía	<input type="checkbox"/> Espástica	<input type="checkbox"/> Nivel I	<input type="checkbox"/> Autismo	<input type="checkbox"/> Nivel I
<input type="checkbox"/> Diparesia/plejía	<input type="checkbox"/> Discinética	<input type="checkbox"/> Nivel II	<input type="checkbox"/> Epilepsia/convulsiones	<input type="checkbox"/> Nivel II
<input type="checkbox"/> Cuadriparesia/plejía	<input type="checkbox"/> Atáxica	<input type="checkbox"/> Nivel III	<input type="checkbox"/> Retraso Mental	<input type="checkbox"/> Nivel III
<input type="checkbox"/> Tri paresia/plejía	<input type="checkbox"/> Mixta	<input type="checkbox"/> Nivel IV	<input type="checkbox"/> Ambas (epi y RM)	<input type="checkbox"/> Nivel IV
<input type="checkbox"/> Paraparesia/plejía	<input type="checkbox"/> No especifica	<input type="checkbox"/> Nivel V	<input type="checkbox"/> No especifica	<input type="checkbox"/> Nivel V
<input type="checkbox"/> Monoparesia/plejía			<input type="checkbox"/> No presenta	
<input type="checkbox"/> No especifica				

3) ¿Cuál es su vía de alimentación? Oral Sonda Ostomía Vía oral + sonda u ostomía

4) Según indicaciones médicas: ¿Cómo es la consistencia de las comidas que consume el niño/a regularmente? (señalar la de mayor dificultad que pueda comer)

Firme (requiere esfuerzo para masticar)	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Procesado	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Picado fino	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Tipo puré	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Mezcla de texturas	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Líquidos como agua o leche	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Resbaladiza y/o pegajosa	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Líquidos espesados (por indicación)	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Blanda	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	En caso de solo Si tomar líquidos espesados ¿de qué tipo? Néctar o almíbar <input type="checkbox"/> Miel <input type="checkbox"/> Postre o pudding <input type="checkbox"/>	

ANEXO N° 8

Encuesta para las familias/cuidadores



INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS DIRIGIDOS A LAS FAMILIAS

Queridas familias:

Los invitamos a responder esta breve encuesta sobre la alimentación de su hijo/a, que nos va a servir para hacer nuestro trabajo de investigación. Somos alumnas del último año de la carrera de Licenciatura en Nutrición de la Escuela de Nutrición de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Córdoba.

Nombre del niño/a o adolescente _____

Responder

Cuando su hijo/a almuerza o cena:

1) ¿Cuánto tarda más o menos en comer normalmente? (marque **una** opción con una X):

- Menos de 30 minutos
- Entre 30 y 60 minutos
- Más de 60 minutos (1 hora)

2) ¿Le estresa el momento de la comida de su hijo/a? (marque **una** opción con una X)

- No es estresante
- Es un poco estresante
- Moderadamente estresante
- Muy estresante
- Extremadamente estresante

3) ¿Su hijo/a tose mientras come o toma líquidos? Si No

4) ¿Le preocupa que su hijo/a **no coma lo suficiente** para crecer de forma adecuada y saludable? Si No

5) ¿Le parece que su hijo/a tiene dificultades para comer?

En una escala de 1 al 10, donde 0 quiere decir que no tiene dificultad y 10 quiere decir dificultad severa, ¿Cómo puntuaría? (marcar el número)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Sin dificultad

Dificultad severa

6) ¿Su hijo/a tiene dificultades para beber? (marcar el número)

En una escala de 1 al 10, donde 0 quiere decir que no tiene dificultad y 10 quiere decir dificultad severa, ¿Cómo puntuaría?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Sin dificultad

Dificultad severa

Desde ya muchas gracias por colaborar con nosotras

Agostina, Natalia y Rocío – Alumnas de la Licenciatura en Nutrición- UNC

ANEXO N°9

Instrumento guía de observación



INSTRUMENTO PARA LA OBSERVACIÓN DE UNA COMIDA

Nombre del niño/a o adolescente _____

Fecha de nacimiento ____ / ____ / ____

Fecha de observación de comida: ____ / ____ / ____ Sexo F M

Quien realiza la observación: _____

1) Duración de una comida:

Hora de inicio de la comida _____ (desde que se coloca el primer bocado en la boca)

Hora de finalización de la comida _____ (cuando traga el último bocado o líquido)

2) Precisa asistencia durante la alimentación: Si No

En caso de obtener una respuesta afirmativa: Cantidad de personas que colaboran: _____

¿Quién/es lo/la ayuda? (mencionar profesión o cargo en la Institución) _____

Observaciones (¿Cómo lo ayuda? Entre otros) _____

3) ¿Qué está comiendo? _____

4) Consistencia de la comida que está comiendo (marcar la consistencia):

- | | | | |
|---|--|---|--|
| <input type="checkbox"/> Textura sólido-firme | <input type="checkbox"/> Textura procesada | <input type="checkbox"/> Textura puré | <input type="checkbox"/> Alimentos resbaladizos y/o con riesgo de broncoaspiración |
| <input type="checkbox"/> Textura sólido-firme picado fino | <input type="checkbox"/> Textura blanda | <input type="checkbox"/> Textura pegajosa | <input type="checkbox"/> Mezcla de texturas |

5) Consistencia de la bebida que está bebiendo (marcar la consistencia):

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Líquido regular o sin espesar | <input type="checkbox"/> Líquido tipo miel o cremoso |
| <input type="checkbox"/> Líquido tipo néctar o almíbar | <input type="checkbox"/> Líquido tipo pudding o postre |

6) ¿Necesitó una modificación extra en la textura comparado con el resto de sus compañeros? Si No

7) ¿Las consistencias consumidas (comidas y líquidos) son las que consume regularmente? Si No

Observación de la postura:

8) Tiene equilibrio en su cabeza al momento de comer y beber: Si No No se puede observar

9) Se encuentra alineada su cabeza, cuello y columna al momento de comer y beber: Si No No se puede observar

Adaptación de utensilios:

10) Necesita de alguna adaptación especial: Si No

- | | | |
|----------------|---|-----------------|
| • De taza | Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> | ¿Cuál/es? _____ |
| • De vaso | Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> | ¿Cuál/es? _____ |
| • De cubiertos | Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> | ¿Cuál/es? _____ |
| • De platos | Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> | ¿Cuál/es? _____ |
| • Otros | Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> | ¿Cuál/es? _____ |

Cantidad consumida:

11) Peso del plato de comida antes de comenzar: _____ Peso del plato de comida al terminar: _____

12) Porcentaje de comida que consumió del plato: _____ %

13) Repitió plato Si No

Salivación:

14) Presenta sialorrea (babeo) regularmente, fuera de los momentos de comida Si No

15) Presentó sialorrea cuando comió o bebió: Si No

Otras características al momento de la comida:

16) Tosió cuando comió o bebió Si No

17) Vomitó cuando comió o bebió Si No

Observaciones _____

VERIFICAR QUE ESTA ENCUESTA ESTÉ COMPLETA

GLOSARIO

ATR	Altura Talón Rodilla
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud
CUD	Certificado Único de Discapacidad
EDACS	Eating and Drinking Ability Classification System
F.A.R.O.S.	Fundación para la Atención, Rehabilitación, Oportunidad y Socialización
GMFCS	Gross Motor Function Classification System
IMC	Índice de Masa Corporal
INTA	Instituto Nacional de Tecnología Agropecuaria
OMS	Organización Mundial de la Salud
PC	Parálisis Cerebral
RePIS	Registro Provincial de Investigación en Salud
RN	Recién Nacidos
SeCyT	Secretaría de Ciencia y Tecnología
UNC	Universidad Nacional de Córdoba
WHO	World Health Organization