

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

Estado nutricional, ingesta alimentaria y factores vinculados a la alimentación de los niños, niñas y adolescentes con Parálisis Cerebral de Córdoba

Autoras:

Luciano, Sofía
Rodríguez Marco, María Pilar
Valfré, María Alejandra

Directora: Lic. Ruiz Brünner, María de las Mercedes

Co- Directora: Lic. Cieri, María Elisabeth

Asesor: Dr. Cuestas, Eduardo

AÑO 2017



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución – No Comercial – Sin Obra Derivada 4.0 Internacional.

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

PÁGINA DE APROBACIÓN

Trabajo de Investigación para la Licenciatura en Nutrición (TIL)

“Estado nutricional, ingesta alimentaria y factores vinculados a la alimentación de los niños, niñas y adolescentes con Parálisis Cerebral de Córdoba”

Autoras

Luciano, Sofía

Rodriguez Marco, María Pilar

Valfré, María Alejandra

Directora: Lic. Ruiz Brünner, María de las Mercedes

Co- Director: Lic. Cieri, María Elisabeth

Asesor: Prof. Dr. Cuestas Eduardo

Tribunal

..... Mgter. Grande, María Del Carmen Presidente Lic. Laquis, Mariana 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 nuestra directora Lic. Ma. De las Mercedes Ruiz Brünner y co-directora Lic. Ma. Elisabeth Cieri por su guía, dedicación, predisposición y apoyo a lo largo del presente trabajo.

A los miembros del tribunal Mgter. María del Carmen Grande y Lic. Mariana Laquis.

A todos y cada uno de los profesores, quienes a lo largo de la carrera contribuyeron en nuestra formación profesional; como así también al personal no docente de la Escuela de Nutrición, quienes siempre estuvieron a nuestra disposición.

A las instituciones y, especialmente, a los profesionales que nos abrieron las puertas y nos brindaron su tiempo, apoyo y colaboración desinteresada desde el primer día para llevar a cabo esta investigación.

A nuestras familias y amigos por el apoyo durante la carrera.

Y en especial a nuestros padres, quienes con el esfuerzo y el ejemplo fueron nuestros pilares para llegar a la meta.

RESUMEN

Estado nutricional, ingesta alimentaria y factores vinculados a la alimentación de los niños, niñas y adolescentes con Parálisis Cerebral de Córdoba

Área temática de investigación: Nutrición Clínica y Dietoterapia.

Autores: Luciano, Sofía; Rodríguez Marco, Ma. Pilar; Valfré, Ma. Alejandra; Cuestas, Eduardo; Cieri, María Elisabeth; Ruiz Brünner, Ma. de las Mercedes.

Introducción: La parálisis cerebral (PC) es la causa más frecuente de discapacidad motora en la infancia. Es fundamental un adecuado estado nutricional, aunque no siempre la ingesta alimentaria cubre los requerimientos calóricos debido a diferentes factores intervinientes. **Objetivo:** Analizar la ingesta alimentaria, el estado nutricional y los factores que podrían afectarlo, en los niños y adolescentes de 2 a 18 años con parálisis cerebral de la provincia de Córdoba. **Metodología:** Estudio descriptivo, observacional y transversal, con muestreo secuencial en dos centros de rehabilitación. Para el análisis de los datos las variables continuas normales se describieron en medias con sus desvíos estándar y no normales en medianas con sus rangos. Las variables discretas en % con IC95%. **Resultados:** La muestra fue de 25 sujetos, 18 de sexo masculino (72%). Según la función motora gruesa, el 68% tuvo diagnóstico de PC leve, 12% moderada y 20%, severa. Con respecto al estado nutricional, el 40% presentó normopeso y el 60% malnutrición según estándares de la OMS. La malnutrición por exceso representó el 16%. En los adolescentes se observaron mayores dificultades para cubrir al menos el 80% de los requerimientos calóricos para su edad. Del total de la muestra, un 56% tuvo una ingesta baja de carbohidratos, un 52% adecuada en proteínas y el 60% ingesta alta en lípidos. Con respecto a los trastornos orogastrointestinales un 80% presentó estreñimiento, un 44% sialorrea, un 32% disfagia y 8% reflujo gastroesofágico. **Conclusión:** En niños y adolescentes con PC existen dificultades para mantener un estado nutricional dentro de los parámetros normales señalados por la OMS, a medida que aumenta la edad es más difícil que se cubran los requerimientos calóricos, y se observaron en todos los casos factores vinculados a la alimentación que ponen en riesgo el estado nutricional. Es fundamental el rol del Lic en Nutrición y seguir profundizando las investigaciones para generar consensos en materia nutricional a nivel local.

Palabras claves: parálisis cerebral; estado nutricional; ingesta alimentaria; factores vinculados al estado nutricional.

ÍNDICE

PLANTEAMIENTO Y DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA.....	8
OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS	9
MARCO TEÓRICO	10
Parálisis Cerebral	10
Clasificación de la Parálisis Cerebral	11
Alimentación en niños y adolescentes con Parálisis Cerebral	13
Estado Nutricional y Parálisis Cerebral.....	12
Factores vinculados a la alimentación.....	15
Dependencia de los cuidadores para la alimentación.....	17
Características socio-económicas de la familia	18
Entorno familiar	18
HIPÓTESIS	20
VARIABLES.....	21
DISEÑO METODOLÓGICO.....	22
Tipo de estudio.....	22
Universo y muestra	22
Criterios de inclusión y exclusión.....	23
Operacionalización de las variables	23
Técnicas e instrumentos de recolección de datos	30
Plan de tratamiento estadístico de los datos	34
RESULTADOS	35
DISCUSIÓN.....	46
CONCLUSIÓN.....	52
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	54
ANEXO N° 1: Tabla de necesidades energéticas según FAO/OMS/UNU	63
ANEXO N° 2: Patrones de crecimiento infantil.....	65
ANEXO N° 3: Consentimiento informado.....	67
ANEXO N° 4: Esquema para la construcción de la variable Nivel Socioeconómico ...	70
ANEXO N° 5: Tabla de Edad Decimal	71
ANEXO N° 6: Instrumento de recolección de datos	72
ANEXO N° 7: Muestreo de medidas caseras y consistencias de alimentos	74
GLOSARIO DE ABREVIATURAS.....	75

INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral (PC) es la causa más frecuente de discapacidad motora en la edad pediátrica y el principal motivo de discapacidad física grave. Es un trastorno que aparece en la primera infancia y persiste toda la vida (1).

La composición corporal de los niños/as y adolescentes¹ con PC se caracteriza por una masa muscular disminuida, al igual que la masa grasa y la densidad ósea (2). El estado nutricional óptimo es uno de los factores más importantes para un crecimiento saludable y el bienestar en los individuos con PC (3); es necesario para mantener las funciones de la musculatura respiratoria y miocárdica, sistema inmune, sistema nervioso, movimiento, estado cognitivo y de cicatrización y reparación tisular en el manejo de heridas y escaras (4). Más de la mitad de los médicos de atención primaria y los pediatras no utilizan herramientas estandarizadas para evaluar el crecimiento y el desarrollo de forma rutinaria en los niños y adolescentes con PC, debido a que no hay un consenso mundial sobre qué gráficas de crecimiento se deben utilizar para la valoración de estos pacientes (5–7).

Por otra parte, los requerimientos calóricos pueden ser diferentes a los de los niños neurológicamente sanos ya que varían según el grado de discapacidad motora, el nivel de actividad física y el tipo de PC, el cual determina el tono muscular y la presencia de movimientos involuntarios (4). Sin embargo, resulta fundamental que los niños con PC logren al menos cubrir los requerimientos recomendados para su edad y sexo. En esta población, la ingesta calórica y de macronutrientes no siempre es suficiente para cubrir los requerimientos calóricos mínimos, debido a factores como trastornos orogastrointestinales (disfagia, estreñimiento, sialorrea o exceso de salivación y reflujo gastroesofágico), la dependencia de los cuidadores en el momento de la alimentación, características socioeconómicas de la familia y el entorno familiar.

Argentina cuenta con escasa información acerca de las intervenciones clínicas que se realizan en PC y carece de un sistema de monitoreo confiable de prevalencia e incidencia de esta enfermedad. Si bien existen datos en este país, la mayor parte de la información disponible y actualizada deriva de

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 de ellos.

publicaciones de países con excelentes sistemas de registro, como Australia, países escandinavos, Irlanda, Japón, entre otros (8).

La atención del niño y adolescente con PC es muy importante ya que son pacientes complejos, con una alta morbi mortalidad, que requieren tratamientos intensivos y prolongados y necesitan rehabilitación física y social durante toda su vida (4). Hacer visible los problemas relacionados con la alimentación podría motivar 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.

PLANTEAMIENTO Y DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA

En esta investigación se decidió estudiar a niños y adolescentes con parálisis cerebral de 2 a 18 años que asisten a centros de rehabilitación públicos y privados de la Provincia de Córdoba en el período 2016-2017, en torno a los siguientes interrogantes:

- ¿Cuál es su estado nutricional?
- ¿Cumplen con los requerimientos calóricos y de macronutrientes?
- ¿Presentan factores que podrían afectar el estado nutricional?

OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS

Objetivo general

Analizar la ingesta alimentaria, el estado nutricional y los factores que podrían afectarlo, en los niños y adolescentes de 2 a 18 años con parálisis cerebral de la provincia de Córdoba.

Objetivos específicos

- Caracterizar a los niños y adolescentes con PC según tipo de PC, sexo, edad y estado nutricional antropométrico.
- Identificar los factores vinculados al estado nutricional que presentan los niños y adolescentes con PC.
- Relacionar la ingesta calórica y de macronutrientes con los requerimientos establecidos a nivel internacional para niños y adolescentes según sexo y edad.

MARCO TEÓRICO

Parálisis Cerebral

La Organización Mundial de la Salud (OMS) desde la Clasificación Internacional de la Funcionalidad ha intentado definir la discapacidad desde una nueva visión de las limitaciones funcionales y eliminar sus connotaciones negativas. El concepto de discapacidad,

“resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y el entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás. Si se define a la discapacidad como una interacción, ello significa que la «discapacidad» no es un atributo de la persona. Se pueden lograr avances para mejorar la participación social abordando las barreras que impiden a las personas con discapacidad desenvolverse en su vida cotidiana” (9).

Según los datos obtenidos del Anuario Estadístico sobre Discapacidad² de Argentina en el año 2015, se estima que la cantidad de personas con discapacidad es de 206.114, dentro de las cuales 57.761 poseen discapacidad motora (10), y la parálisis cerebral es la etiología más común en este tipo de discapacidades (11). El porcentaje estimado de niños con discapacidad de 0 a 19 años es de un 30,33% del total, y los niños con discapacidad motora son aproximadamente 17.518. En la Provincia de Córdoba hay 15.161 personas con discapacidad de las cuales un 42.61% se encuentran entre los 0 y 19 años de vida; 4.422 poseen discapacidad motora y 1884 de los mismos son niños entre 0 y 19 años (10).

La causa más frecuente de discapacidad en niños es la parálisis cerebral (PC) (12), también llamada encefalopatía estática no progresiva la cual,

“describe un grupo de alteraciones del desarrollo, del movimiento y de la postura, causadas por alteraciones no progresivas del cerebro durante el

² Los Anuarios Estadísticos sobre Discapacidad constituyen una herramienta para la difusión de la información contenida en el Registro Nacional de Personas con Discapacidad que contiene la información socio-demográfica sólo de aquellas personas con discapacidad que solicitan el Certificado Único de Discapacidad (CUD) a nivel nacional (10).

desarrollo fetal o en la infancia, que provocan una limitación de la actividad. Las alteraciones motoras de la PC se acompañan con frecuencia de alteraciones sensitivas o cognitivas, de la comunicación y de la percepción” (13).

La PC afecta la motricidad gruesa en un grado variable. Esto comienza a observarse en los primeros 12 a 18 meses de vida, cuando los niños no logran alcanzar sus objetivos motores y muestran diferencias cualitativas en el desarrollo motor (14).

Es un síndrome multifactorial. Póo Argüelles propone tres tipos de factores etiológicos: *factores prenatales*, como factores maternos, alteraciones de la coagulación, enfermedades autoinmunes, hipertensión arterial, infección intrauterina, traumatismo, sustancias tóxicas, disfunción tiroidea, alteraciones de la placenta; *factores perinatales*, como la prematuridad, bajo peso, fiebre materna durante el parto, infección sistémica o del Sistema Nervioso Central, hipoglucemia mantenida, hiperbilirrubinemia, hemorragia intracraneal, encefalopatía hipóxico-isquémica, traumatismo, cirugía cardíaca u oxigenación por membrana extracorpórea; y por último *factores postnatales*, como infecciones (meningitis, encefalitis), traumatismo craneal, estatus convulsivo, paro cardiorrespiratorio, intoxicación o deshidratación grave (15).

Clasificación de la Parálisis Cerebral

Existen diferentes clasificaciones para determinar el tipo de PC. Se puede clasificar según la falla motora como espástica, atetósica, atáxica, hipotónica, distónica o mixta; y según la localización de la falla motora o de las extremidades comprometidas como cuadriplejía, hemiplejía, diplejía y monoparesia (16).

También se puede clasificar la PC en leve, moderada y severa, según la función motora gruesa, destinada a la organización o estructuración de los movimientos voluntarios (17). En relación a esta clasificación, Palisano *et al.* desarrollaron el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (Gross Motor Function Classification System (GMFCS)) (18) basado más en los logros

funcionales que en sus limitaciones, enfatizándose en el cumplimiento de las actividades de la vida diaria en la casa o en la comunidad (14).

Estado Nutricional y Parálisis Cerebral

El estado nutricional es uno de los factores más importantes para un crecimiento saludable y el bienestar en los individuos con PC (3). El estado nutricional del niño o adolescente con PC dependerá de la severidad de su enfermedad, el tiempo de evolución, el cuidado y la vigilancia nutricional por parte del equipo multidisciplinario (4). A mayor grado de discapacidad motora, peor estado nutricional, y a mayor tiempo de evolución habrá un mayor compromiso del crecimiento lineal y del peso (19).

A la hora de llevar a cabo la evaluación antropométrica en la PC para valorar el estado nutricional, se presentan múltiples dificultades, principalmente para obtener medidas confiables de estatura. Esto se debe a la presencia de contracturas articulares, debilidad muscular, escoliosis, movimientos involuntarios y la poca cooperación del niño o adolescente, que hacen que la medición directa de la talla sea inexacta, poco confiable y a veces imposible de obtener (20).

Es por esto que se utilizan las medidas de algunos segmentos corporales para estimar la talla, principalmente de huesos largos: la longitud de tibia, altura rodilla-talón y longitud hombro-codo. Al ser mediciones fáciles y fiables, se recomienda medirlos rutinariamente (21).

El crecimiento lineal, los patrones de desarrollo puberal y de edad ósea de los niños y adolescentes con PC pueden diferir respecto a aquellos neurológicamente sanos. Los niños con PC se caracterizan por tener la densidad ósea, la masa magra y la masa grasa disminuida (4).

Los resultados de la investigación de Day *et al.* mostraron que los individuos con PC tenían diferente peso y talla respecto a los niños neurológicamente sanos de la misma edad y sexo, excepto en el grupo de PC leve donde el crecimiento fue similar entre ambos; las mayores diferencias antropométricas se encontraron en el grupo con mayor compromiso motor (19).

Si bien existen curvas de crecimiento específicas para PC realizadas por Brooks *et al.*, las mismas aún no se estandarizaron a nivel mundial para su uso en la valoración del estado nutricional. Esto se debe a que los datos se extrajeron de una base de datos del sistema de salud estadounidense y por lo tanto, no representan a la población mundial. Otra limitación de estas curvas, es que para su realización no hubo un lineamiento en la forma de recolectar los datos de peso y talla (19). Es así que los patrones de crecimiento de la OMS para niños y adolescentes sin discapacidad (Anexo N° 2), han sido utilizados para la valoración del estado nutricional de los niños y adolescentes con PC en algunas investigaciones (22–25). Si bien las gráficas para niños neurológicamente sanos pueden sobreestimar el bajo peso y baja talla en los niños con PC severa que tienen un crecimiento afectado, resultan útiles para valorar el estado nutricional en niños con PC con un compromiso motor leve y moderado y para detectar situaciones de malnutrición por exceso.

Alimentación en niños y adolescentes con Parálisis Cerebral

La patología de base que presentan estas personas es predominantemente neurológica y motora, pero sus implicancias abarcan la mayoría de aparatos y sistemas, lo que requiere un abordaje desde distintas disciplinas. Muchas veces se comprometen las regiones corticales y subcorticales responsables del funcionamiento armónico del sistema digestivo (26), que ocasiona alteraciones del estado nutricional y por ende, afecta la salud global y el desarrollo psico-emocional de estos niños y adolescentes.

Alimentarse de manera autónoma requiere un desarrollo neurológico apropiado: coordinación de los movimientos de succión, masticación y deglución con los movimientos respiratorios, control del esqueleto axial, movimiento voluntario de brazos y manos. En la PC infantil, estos movimientos se ven limitados aunque no se manifiestan en los primeros meses de vida en los que la succión es dependiente de reflejos, sino que se ponen en evidencia a la hora de introducir la alimentación semisólida y sólida, cuando el manejo de la boca precisa esquemas motores complejos de origen cerebral (2).

La consecuencia final de estas dificultades en la alimentación puede llegar a ser la malnutrición, que ocasiona desde una disminución de la fuerza muscular

que afecta la capacidad de poder toser hasta el empeoramiento de las funciones cerebrales. Es por esto que en situaciones como alteración grave de la deglución, aspiraciones frecuentes o incapacidad para cubrir las necesidades energéticas y de macronutrientes con la alimentación oral puede ser necesaria una alimentación enteral (2).

Las principales características del proceso de comer y beber son la seguridad y la eficiencia. La seguridad hace referencia a los riesgos de asfixia y aspiración durante el momento de la comida. La asfixia se produce cuando el alimento se aloja en las vías aéreas y la aspiración cuando ingresa a los pulmones. Por su parte, la eficiencia se refiere al tiempo y esfuerzo requeridos para comer o beber, así como también la capacidad de mantener la comida dentro de la boca (27).

Sellers *et al.* del National Institute of Health Research (NIHR) desarrollaron un Sistema de Clasificación para la Capacidad de Beber y Comer (Eating and Drinking Ability Classification System –EDACS-) que describe en forma sistemática la alimentación del individuo con PC a partir de los tres años de vida. Se clasifica en cinco niveles basados en la capacidad funcional, la necesidad de adaptar la consistencia de los alimentos y bebidas, las técnicas utilizadas y otros factores del entorno (27).

En la PC, los requerimientos calóricos pueden ser diferentes a los recomendados para los niños y adolescentes neurológicamente sanos debido a diversos factores que alteran su gasto energético en reposo (GER) como el estado ambulatorio, las características del deterioro motor (el tipo, la distribución y la gravedad) y el tono muscular (hipertonía, hipotonía) (28). Investigaciones como las de Culley *et al.* y Krick *et al.* propusieron fórmulas específicas para estimar las necesidades energéticas de esta población (29,30).

Sin embargo, aún no existe un consenso global sobre el método a utilizar y es por eso que actualmente se espera que el niño o adolescente con PC cubra al menos las necesidades propuestas para niños y adolescentes neurológicamente sanos de su misma edad y sexo (31,32). En 2004, FAO/OMS/UNU establecieron recomendaciones energéticas para los niños

según sexo y edad estimadas en kcal/kg de peso/día (Anexo N° 1). Las necesidades energéticas en un niño o adolescente neurológicamente sano equivalen a la energía provista por los alimentos que compensa su gasto energético total según sexo, edad y peso corporal para mantener un crecimiento y desarrollo satisfactorio (33).

Diferentes investigaciones han determinado que los niños y adolescentes con PC tienen una menor ingesta energética y de macronutrientes, comparado a los niños sin esta patología aún cuando sus necesidades son mayores. Si bien no son muchas las investigaciones que evalúan la ingesta alimentaria en PC, Kilpinen-Loisa *et al.* realizaron una investigación con 54 niños con discapacidades motoras (el 59% con diagnóstico de PC) y demostraron que el 57% recibían menos del 80% de la ingesta calórica diaria recomendada, con un consumo medio del 76% de lo recomendado. Por otra parte, una baja ingesta calórica se correlacionó con niños de menor estatura y peso y con limitaciones motrices más graves que aquellos con una ingesta adecuada de energía (31).

En 2004, FAO/OMS/UNU establecieron recomendaciones para cada macronutriente para niños y adolescentes neurológicamente sanos: 10-15% de proteínas, <30% de grasas y 55-60% de carbohidratos del valor calórico total (VCT) (33). En la investigación de Kilpinen-Loisa *et al.* mencionada anteriormente, se demostró que el 17% de la energía total provenía de proteínas, el 32% de grasas y el 50% de carbohidratos (31).

Factores vinculados a la alimentación

Las dificultades que se presentan en la alimentación de los niños y adolescentes con PC constituyen un predictor importante de un estado nutricional y de salud deteriorado, expresado en deficiencias nutricionales y una mala calidad de vida (34). Si éstas son tempranas, persistentes y severas, representan marcadores de bajo crecimiento, deficiente volumen de alimentación y limitaciones en el desarrollo neuromotor (16).

Dentro de los factores vinculados a la alimentación de los niños y adolescentes con PC, se pueden mencionar los trastornos orogastrointestinales que incluyen los siguientes:

a. Disfagia neurogénica: es una alteración que ocasiona dificultad en cualquiera de las etapas de la deglución (oral, faríngea o esofágica) (35). En los niños y adolescentes con PC, puede ser secundaria a los cambios neurológicos en la inervación y en el control motor que generan cambios en la sensibilidad oral y dismotilidad esofágica (26).

Este trastorno los lleva a comer más lento en comparación con niños y adolescentes neurológicamente sanos (28). Además, puede causar aspiración de alimentos y líquidos en las vías respiratorias, que es una causa importante de morbi y mortalidad en PC (26).

Como consecuencia de esta alteración se puede encontrar deshidratación, desnutrición, obstrucción de la vía aérea y neumonía (35).

b. Sialorrea o exceso de salivación: constituye uno de los trastornos de la función oromotora en los niños y adolescentes con PC con una incidencia estimada entre un 10% y un 38% de los casos, que produce irritación de la piel facial, olor desagradable, aumento de las infecciones orales y problemas de higiene. Habitualmente se generan dificultades en la formación del bolo y una mayor tendencia a presentar residuos orales (27).

Sumado a esto, al presentar un tono muscular alterado (hipertonía o hipotonía), tienen dificultades en el correcto sellado de los labios al momento de masticar (35).

c. Reflujo gastroesofágico (RGE): la presencia de este trastorno se atribuye a una alteración de la motilidad que afecta al esófago y al mecanismo del esfínter esofágico inferior, que provoca regurgitación retrógrada e involuntaria del contenido gástrico hacia el esófago (36).

Existen varias razones que causan RGE en PC, entre ellas, la disfunción del control neuronal del peristaltismo esofágico, modificación en la inervación del esfínter esofágico inferior con episodios posteriores de relajaciones transitorias del mismo, posición supina prolongada, escoliosis secundaria, aumento de la presión intraabdominal, espasticidad, estreñimiento, convulsiones, medicamentos, obesidad y el cambio de la consistencia de la dieta (26).

Se reconoce que el RGE es causa de desnutrición en la PC infantil ya que genera síntomas como vómitos, dolor y ardor epigástrico que los niños o adolescentes son incapaces de comunicar, disfagia y odinofagia lo que lleva a que la ingesta calórica sea insuficiente y haya una sustancial pérdida de nutrientes (16,28).

d. Estreñimiento: es un problema frecuente en esta patología con escasa respuesta a los tratamientos habituales. Del Giudice *et al.* estimaron que la prevalencia de la constipación crónica en PC infantil es del 74% y es definida como menos de 3 deposiciones por semana (37).

La motilidad intestinal se altera en todo el colon debido a trastornos neurológicos, lo que genera una presión anormalmente alta del esfínter, fallo de la relajación del esfínter anal interno después de la distensión rectal, alteración de la sensibilidad rectal y disminución de la propulsión colónica (26).

Entre los factores que influyen en el estreñimiento de la población en estudio se encuentran la inmovilidad prolongada, la ausencia de postura erecta para defecar, las alteraciones óseas como la escoliosis, la hipotonía, factores dietéticos como la escasa ingesta de fibra o líquidos y el uso de fármacos como anticonvulsivos, opioides y antihistamínicos (36).

Sumado a los factores anteriores, los niños y adolescentes con PC presentan una disminución de la sensación de llenado del recto y la necesidad de mayores volúmenes para desencadenar el reflejo recto-anal. Además, influyen factores emocionales como el estrés y el dolor en la defecación (26).

Dependencia de los cuidadores para la alimentación

Los cuidados que precisan algunos niños y adolescentes con PC pueden ser muy intensos y extenderse a lo largo del día (38); se puede decir que la calidad de vida de éstos, se verá inevitablemente afectada por la calidad de atención que reciben.

Uno de las primeras investigaciones que evalúa las habilidades motoras orales en niños con PC se llevó a cabo por Reilly *et al.*, y encontraron que más de la mitad de los niños (60%) eran totalmente dependientes de su madre para todos los aspectos de la alimentación, el 57% presentaba episodios de ahogo

que requerían atención médica al menos una vez en la infancia y el 71% presentó tos frecuente y asfixia (39).

El temor y la angustia que genera el proceso de alimentación en los cuidadores y la percepción del niño o adolescente como más vulnerable de lo esperado (40) no permite que la rutina de alimentación sea un proceso que incentive el desarrollo de nuevas habilidades, incluso en aquellos en los que sus condiciones fisiológicas y posturales se lo permitan, lo que aumenta aún más la dependencia funcional (41).

Además, los problemas en la comunicación impiden o distorsionan la solicitud de alimento, la dificultad para expresar hambre o preferencias de alimentos, la incapacidad para buscarlo y la falta de habilidades de autoalimentación, generan mayor dependencia (42).

Características socio-económicas de la familia

Los costos económicos y no económicos ocasionados por la discapacidad son considerables, ya sea por los tratamientos específicos que deben recibir, la necesidad de acudir a servicios que no siempre están dentro del sistema público social y sanitario o por los cuidados permanentes que precisa el niño o adolescente que, con frecuencia, hacen que alguno de los padres tengan que abandonar su empleo para ocuparse de él (38). Por otro lado, los costos no económicos incluyen el aislamiento social y el estrés que son difíciles de cuantificar pero no dejan de ser relevantes (9).

Es por esto que las características socio-económicas de la familia se pueden vincular con un mayor grado de vulnerabilidad social en el que se encuentra el niño o adolescente y su familia y podría afectar la ingesta alimentaria (38).

Entorno familiar

La familia de un niño o adolescente con PC afronta una crisis que puede desencadenar diferentes trastornos, ya sea, en las funciones o en la estructura familiar como en los cuidados que requiere el mismo (43–45). Deben movilizar sus recursos psicológicos para renunciar al hijo/a que esperaban y acoger al nuevo que trae demandas específicas (46).

Enfrentar esta crisis para la familia puede suponer una maduración, crecimiento y fortalecimiento o por el contrario una interrupción, desorganización o incapacidad del sistema familiar que se ve superado por la situación y actúa en forma disfuncional (43–45).

Es relevante reconocer la importancia de la familia como productora y responsable de las condiciones de salud y enfermedad de sus miembros. Los niños o adolescentes, como integrantes más vulnerables, dependen de la familia con respecto a su alimentación y al resto de los bienes que se les debe proporcionar (44).

HIPÓTESIS

- Más del 30% de los niños y adolescentes de 2 a 18 años con parálisis cerebral no cubren el 80% de los requerimientos calóricos según sexo y edad.
- Más del 30% de los niños y adolescentes de 2 a 18 años con parálisis cerebral no cubren las recomendaciones de macronutrientes para su edad.
- La mayor parte de niños y adolescentes de 2 a 18 años con parálisis cerebral presentan uno o más factores vinculados a la alimentación que afectarían su estado nutricional de forma desfavorable.

VARIABLES

1) Características demográficas

- a) Tipo de parálisis cerebral
- b) Grupo Etario
- c) Edad decimal
- d) Sexo
- e) Cobertura servicios de salud
- f) Nivel socioeconómico
- g) Tipo de Hogar

2) Estado Nutricional

- a) Antropométricas
- b) Alimentarias
 - I) Ingesta calórica diaria
 - II) Ingesta diaria de macronutrientes

3) Factores vinculados a la alimentación

- a) Trastornos orogastrointestinales
 - I) Disfagia
 - II) Sialorrea
 - III) Reflujo gastroesofágico
 - IV) Estreñimiento

- b) Consistencia de la alimentación
- c) Vía de alimentación

4) Dependencia de los cuidadores para alimentarse

- a) Necesidad de ayuda para alimentarse
- b) Cantidad de personas que ayudan en la alimentación
- c) Vínculo con el cuidador
- d) Tiempo destinado para la alimentación

DISEÑO METODOLÓGICO

Tipo de estudio

Esta investigación fue un estudio *descriptivo, observacional* de corte *transversal*.

Por el carácter de las hipótesis fue un estudio descriptivo ya que buscó especificar las propiedades y las características de un fenómeno. Por su modalidad empírica fue observacional, las variables a observar fueron especificadas y definidas antes de comenzar la recolección de los datos. Y por su modalidad de recolección de información fue transversal, dado que se recolectaron datos en un solo momento (47).

Universo y muestra

La población de este estudio estuvo integrada por niños y adolescentes de 2 a 18 años de ambos sexos con PC (leve, moderada y severa) que asistían a dos centros de rehabilitación públicos y privados de la Provincia de Córdoba en el período 2016-2017.

El muestreo fue por conveniencia en dos instituciones, el Hospital Pediátrico del Niño Jesús (Ex Casa Cuna) de Córdoba y el Centro Educativo Terapéutico “PILARES” de La Calera. Los criterios de elección de las mismas fueron: que contaran con la población requerida, que los directivos autoricen la realización de este trabajo y que dispongan de un espacio adecuado para la recolección de los datos.

La muestra se tomó por muestreo secuencial de los pacientes, conforme fueron apareciendo en las instituciones durante el período de febrero a mayo del año 2017, que reunían las condiciones requeridas y aceptaron formar parte de la investigación.

Todas las consideraciones éticas de los sujetos participantes fueron respetadas según las recomendaciones de la Declaración de Helsinki y sus diferentes enmiendas, así como las Normas CIOMS para la investigación.

Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión: todos los niños y adolescentes de 2 a 18 años con diagnóstico de PC que asistían a los centros de rehabilitación involucrados en el trabajo de investigación durante el período en que se realizó el muestreo; que aceptaron participar y cuyos padres, tutores o cuidadores firmaron el consentimiento informado (Anexo N°3).

Criterios de exclusión: aquellos niños y adolescentes con PC de 2 a 18 años con desórdenes endócrinos o metabólicos, enfermedades genéticas y otras anomalías congénitas que hayan afectado su crecimiento o su estado nutricional.

Operacionalización de las variables

1) Características demográficas

a) Tipo de parálisis cerebral (PC):

Definición conceptual: caracterización de la PC según la función motora gruesa destinada a la organización o estructuración de los movimientos voluntarios (17).

Definición operacional:

- Leve: camina sin limitaciones o con dificultades leves que no requieren el uso de un aparato de movilidad manual (17).

- Moderada: camina utilizando un aparato de movilidad manual (17).

- Severa: se transporta en una silla manual o autopropulsada, tiene dificultades para mantener la cabeza, el tronco y las extremidades contra la gravedad o requiere un aparato de movilidad con apoyo para mejorar la alineación de la cabeza (17).

b) Grupo etario:

Definición conceptual: conjunto de personas que tienen la misma edad cronológica o que coinciden en un mismo período de tiempo (48).

Definición operacional:

Los grupos etarios tienen diferentes necesidades energéticas que corresponden a la etapa de crecimiento en la que se encuentran (33) por lo que, se tuvo en cuenta la clasificación según OMS y se dividieron de la siguiente manera:

- Preescolares: niños/as entre los 2 y los 5 años de edad incluidos.
- Escolares: niños/as entre los 6 y los 10 años de edad incluidos.
- Adolescentes: adolescentes entre los 11 y los 18 años de edad incluidos.

c) Edad decimal:

Definición conceptual: es la edad en años y meses traducida a números decimales. Un año es la sumatoria de 365 días que representan en el sistema métrico decimal una unidad, luego cada día representa 1/365 parte del año. Esta asignación permite calcular de una manera más exacta las dinámicas de crecimiento del niño o adolescentes (49).

Definición operacional: números decimales.

d) Sexo:

Definición conceptual: condición biológica, que distingue lo masculino de lo femenino.

Definición operacional: femenino, masculino.

e) Cobertura de servicio de salud:

Definición conceptual: acceso a un servicio de salud

Definición operacional: Subsector Público / Subsector Seguridad Social / Subsector Privado

f) Nivel socioeconómico

Definición conceptual: posición económica y social individual o familiar en relación a otras personas y en su familia. Para construir esta variable se siguió el modelo empleado por el Centro de estudios sobre nutrición infantil (CESNI) en su Proyecto Tierra del Fuego: 1994-2000 (50).

A partir de las variables intermedias: nivel de escolaridad, calidad de la vivienda, condiciones sanitarias e índice de hacinamiento se conformó la variable Nivel Socioeconómico la que permitió caracterizar la situación de los niños y adolescentes en estudio (Anexo N° 4).

Variables intermedias:

I) Nivel de escolaridad:

Indicador: nivel educativo alcanzado por el jefe de hogar.

Categorías: no sabe leer, primario incompleto, primario completo, secundario incompleto, secundario completo, terciario incompleto, terciario completo, universitario incompleto, universitario completo.

II) Calidad de la vivienda:

Indicador: material del piso.

Categorías: tierra, contrapiso/ladrillo, parquet/mosaico.

III) Condiciones sanitarias:

Indicador: baño con arrastre de agua.

Categorías: inodoro sin descarga de agua, inodoro con descarga de agua.

IV) Índice de hacinamiento:

Indicador: relación de miembros del hogar sobre el número de cuartos.

Categorías: 4 personas o más, 2 a 3 personas, menos de 2 personas.

Para construir esta variable, que es un índice acumulatorio, se siguió el modelo empleado por el Centro de Estudios sobre Nutrición Infantil (CESNI) en su Proyecto Tierra del Fuego (50), otorgando un puntaje ponderado (arbitrario) a cada una de las categorías involucradas (Anexo N° 4).

Al sumar los puntajes obtenidos en cada variable, se definieron tres intervalos correspondientes a tres niveles socioeconómicos crecientes:

Categorías:

- Nivel socioeconómico (NSE) bajo: 4 - 8 puntos

- NSE medio: 9 - 11 puntos
- NSE alto: 12 - 16 puntos

g) Tipo de hogar

Definición conceptual: conjunto de individuos que comparten una misma unidad residencial y articula una economía común (43).

Definición operacional:

- Nuclear: pareja completa e hijos.
- Nuclear ampliada: pareja completa más otros individuos (parientes o no) que no constituyan otro núcleo reproductivo.
- Nuclear incompleta/madre sola: núcleo reproductivo escindido con la madre como jefe y sus hijos. Puede incluir o no parientes y/o allegados que no constituyan otro núcleo reproductivo.
- Nuclear incompleta/padre solo: núcleo reproductivo escindido con el padre como jefe y sus hijos. Puede incluir o no parientes y/o allegados que no constituyan otro núcleo reproductivo.

2) Estado Nutricional

Definición conceptual: el estado nutricional es el resultado del balance entre las necesidades y el gasto de energía alimentaria y otros nutrientes esenciales, lo cual es el resultado de una gran cantidad de determinantes en un espacio dado representado por factores físicos, genéticos, biológicos, culturales, psico-socio-económicos y ambientales. Estos factores pueden dar lugar a una ingestión insuficiente o excesiva de nutrientes, o bien impedir la utilización óptima de los alimentos ingeridos (51).

Variables intermedias:

a) Antropométricas:

Definición conceptual: medición a través de métodos no invasivos de la constitución y la composición corporal en general y de segmentos corporales.

Indicadores antropométricos:

Peso/Edad: refleja la masa corporal alcanzada en relación con la edad cronológica. Es un índice compuesto, influenciado por la estatura y por el peso relativo (52).

Talla/Edad: 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 (52).

IMC/Edad: 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 (52).

Punto de corte para peso/edad: según el Patrón de crecimiento infantil de la OMS del año 2006 (53):

Tabla 1 *Punto de corte para Peso/Edad según Patrón de crecimiento infantil.*

Variable	Categoría
Bajo Peso	Percentil < 3
Riesgo de Bajo Peso	Entre el percentil 3 y 10
Normopeso	Entre el percentil 10 y 90
Sobrepeso	Entre el percentil 90 y 97
Obesidad	Percentil > 97

Punto de corte para talla/edad: según el Patrón de crecimiento infantil de la OMS del año 2006 (53):

Tabla 2 *Punto de corte para Talla/Edad según Patrón de crecimiento infantil*

Variable	Categoría
Bajo Talla	Percentil < 3
Normal	Percentil > 3

Punto de corte para IMC/edad: según el Patrón de crecimiento infantil de la OMS del año 2006 (53):

Tabla 3 *Punto de corte para Peso/Edad según Patrón de crecimiento infantil*

Variable	Categoría
Bajo Peso	Percentil < 3
Riesgo de Bajo Peso	Entre el percentil 3 y 10
Normopeso	Entre el percentil 10 y 85
Sobrepeso	Entre el percentil 85 y 97
Obesidad	Percentil > 97

b) Alimentarias:

I) Ingesta calórica diaria:

Definición conceptual: consumo total de calorías en 24 horas relacionado a los requerimientos establecidos por FAO/OMS/UNU para niños y adolescentes según edad y sexo (Anexo N° 1) (33).

Definición operacional:

- Ingesta menor al 80% de los requerimientos calóricos según FAO/OMS/UNU (33).

- Ingesta igual a superior al 80% de los requerimientos calóricos según FAO/OMS/UNU (33).

II) Ingesta diaria de macronutrientes:

Definición conceptual: consumo total de carbohidratos, proteínas y lípidos en 24 horas relacionado a las proporciones que establece a nivel internacional la FAO/OMS/UNU para la alimentación de niños y adolescentes.

Definición operacional:

Tabla 4 Ingesta diaria de macronutrientes

Variable	Categoría
Ingesta de Carbohidratos	Baja: ingesta inferior a 54% del VCT.
	Adecuada: ingesta equivalente a la recomendación del 55-60% del VCT.
	Elevada: ingesta superior a 61% del VCT.
Ingesta de Proteínas	Baja: ingesta inferior a 9% del VCT.
	Adecuada: ingesta equivalente a la recomendación del 10-15% del VCT.
	Elevada: ingesta superior a 16% del VCT.
Ingesta de Lípidos	Baja: ingesta inferior a 24,9% del VCT.
	Adecuada: ingesta equivalente a la recomendación del 25 a 29,9% del VCT.
	Elevada: ingesta superior a 30% del VCT.

3) Factores vinculados a la alimentación

a) Trastornos orogastrointestinales:

Definición conceptual: condición que contribuye a producir una afección en el funcionamiento normal del tracto digestivo.

Variables intermedias:

I) Disfagia:

Definición conceptual: alteración que ocasiona dificultad en cualquiera de las etapas de la deglución (26).

Definición operacional: presenta / no presenta.

II) Sialorrea:

Definición conceptual: exceso de salivación (54).

Definición operacional: presenta / no presenta.

III) Reflujo Gastroesofágico:

Definición conceptual: regurgitación retrógrada e involuntaria del contenido gástrico hacia el esófago (36).

Definición operacional: presenta / no presenta.

IV) Estreñimiento:

Definición conceptual: retención de las deposiciones por más de tres días en una semana (37).

Definición operacional: presenta/ no presenta.

b) Consistencia de la alimentación:

Definición conceptual: textura que caracteriza a los alimentos ingeridos según EDACS (27).

Definición operacional: firme y con esfuerzo para masticar (dura), mixta, resbaladiza y/o pegajosa, picado, blanda, procesada, tipo puré.

c) Vía de alimentación:

Definición conceptual: métodos de administración de los nutrientes.

Definición operacional: por vía oral, por sonda enteral o por ostomía.

4) Dependencia de los cuidadores para alimentarse

a) Necesidad de ayuda para alimentarse:

Definición conceptual: situación en la que la persona requiere de otra para alimentarse debido a una incapacidad funcional que le impide hacerlo de manera autónoma.

Definición operacional: requiere/ no requiere.

b) Cantidad de personas que ayudan en la alimentación:

Definición operacional: 1 persona, de 2 a 3 personas o más de 3 personas.

c) Vínculo con el cuidador:

Definición conceptual: relación entre el niño o adolescente y la persona encargada de su cuidado al momento de la alimentación.

Definición operacional: familiar directo, familiar indirecto o acompañante terapéutico.

d) Tiempo destinado para la alimentación:

Definición conceptual: cantidad de minutos que tarda un niño o adolescente en alimentarse según Sangermano *et al.* (55).

Definición operacional: <30 minutos, entre 30 y 60 minutos, >60 minutos.

Técnicas e instrumentos de recolección de datos

Para obtener la información necesaria para cumplir con los objetivos propuestos en este trabajo de investigación se realizó la recolección de los datos en dos etapas.

La primera instancia consistió en la valoración del estado nutricional a través de indicadores antropométricos. Por otro lado, se realizó una entrevista que en

la que se aplicó un recordatorio de 24 horas y un cuestionario ad-hoc con preguntas de opción múltiple y preguntas personales.

A continuación se explicitan las técnicas e instrumentos que se utilizaron:

Demográficas

- Edad decimal

Técnica: se obtuvo buscando en la tabla estandarizada para la edad decimal el dígito que le corresponde a la fecha (día y mes) de la evaluación de la persona y la fecha de nacimiento de la misma. Se usó como número entero los dos últimos dígitos del año, correspondientes al año de la evaluación y al año del nacimiento de la persona y como número decimal los dígitos correspondientes a la tabla decimal. Finalmente, para la obtención de la edad cronológica decimal, se restaron ambos resultados (56).

Instrumento: tabla estandarizada para la edad decimal (Anexo N° 5).

- Grupo etario, sexo, cobertura de servicio de salud, nivel socioeconómico y tipo de hogar

Técnica: para recolectar esta información se realizó una encuesta dirigida al padre, madre o tutor del niño/a o adolescente.

Instrumento: cuestionario ad hoc con preguntas semiestructuradas (Anexo N° 6).

Antropométricas

- Peso

Técnica: se subió al niño o adolescente a la balanza para tomar su peso.

Instrumento: para su medición se utilizó una balanza digital para silla de ruedas obtenida a través de un subsidio SECyT n° 30720150101599cb ganado por el equipo de investigación en el que se enmarca este trabajo de investigación.

- Altura talón-rodilla (ATR)

Técnica: se realizó manteniendo la rodilla y el tobillo de la pierna izquierda en un ángulo de 90°.

Instrumento: se tomó con una cinta antropométrica de fibra de vidrio con una precisión de 1 mm; con un ancho de 6 mm y una longitud de 2 m.

- Índice Masa Corporal

Técnica: se calculó dividiendo el peso de una persona en kilos por el cuadrado de su talla en metros (kg/m²).

Instrumento: para la medición del peso se utilizó una balanza digital para silla de ruedas. Para la talla se utilizó un estadiómetro portátil Seca 213® y en el caso de no poder medirla, se estimó utilizando la ATR a través de la fórmula correspondiente. Además para realizar el cálculo (kg/m²) se usó calculadora científica.

Estado nutricional según variables antropométricas

Técnica: se valoró ubicando los datos obtenidos de peso, talla e IMC en los patrones de crecimiento infantil de OMS (2006) para determinar en qué percentil se encuentra.

Instrumento: curvas de crecimiento de Peso/Edad, Talla/Edad e IMC/Edad según OMS (2006) (Anexo N° 2).

Estado nutricional según variables alimentarias

Técnica: se llevó a cabo un recordatorio de 24 horas a través de un cuestionario elaborado ad hoc. al padre, madre o tutor del niño o adolescente.

Para poder determinar los alimentos y bebidas ingeridos en esas 24 hs como también sus porciones y métodos de cocción se utilizó el atlas “Modelos visuales de alimentos y tablas de relación peso/volumen” de Vázquez y Witriw (57) y un muestrario de elaboración propia con imágenes ilustrativas de medidas caseras. A partir de esto se calculó el consumo de calorías y

macronutrientes en 24 horas y se comparó con los requerimientos calóricos³ y las proporciones para cada macronutrientes según FAO/OMS/UNU (33).

Instrumento: recordatorio de 24 horas (Anexo N° 6), atlas “Modelos visuales de alimentos y tablas de relación peso/volumen” de Vázquez y Witriw (57) y muestrario de medidas caseras (Anexo N° 7).

Factores vinculados a la alimentación

• Disfagia, Sialorrea, Reflujo gastroesofágico, Estreñimiento y Vía de alimentación

Técnica: para recolectar esta información se realizó una encuesta dirigida al padre, madre o tutor del niño/a o adolescente.

Instrumento: cuestionario ad hoc con preguntas semiestructuradas (Anexo N° 6).

• Consistencia de la alimentación

Técnica: para recolectar esta información se realizó una encuesta dirigida al padre, madre o tutor del niño/a o adolescente. Para poder determinar la consistencia de la alimentación se utilizó un muestrario de elaboración propia con imágenes ilustrativas de cada una de ellas.

Instrumento: cuestionario ad hoc con preguntas semiestructuradas (Anexo N° 6) y muestrario de consistencias (Anexo N° 7).

Dependencia de los cuidadores para alimentarse

• Necesidad de ayuda para alimentarse, cantidad de personas que ayudan en la alimentación, vínculo con el cuidador y tiempo destinado para la alimentación

Técnica: para recolectar esta información se realizó una encuesta dirigida al padre, madre o tutor del niño/a o adolescente.

Instrumento: cuestionario ad hoc con preguntas semiestructuradas (Anexo N° 6).

³ Ver en Anexo N° 1 las tablas de donde fueron extraídos los datos de energía, la columna sombreada fue la elegida para las estimaciones energéticas.

Plan de tratamiento estadístico de los datos

A través del diseño de tablas y gráficos, mediante el programa Microsoft Excel, se describió la población según características demográficas, estado nutricional y factores que podrían afectarlo.

Para evaluar la normalidad de los datos antropométricos para cada sexo se utilizó el test de Kolmogorov-Smirnov que acepta la normalidad cuando se obtiene un valor $p < 1$.

Para analizar la ingesta calórica y de macronutrientes, los datos obtenidos en el recordatorio de 24 horas se analizaron utilizando el programa Sistema de Análisis y Registro de Alimentos (SARA) Versión 1.2.25 de la Dirección Nacional de Salud Materno Infantil.

Los cálculos estadísticos se realizaron con el software MedCalc Versión 12.5.0.0, el cual es un programa estadístico completo que sirve para analizar datos biomédicos. 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%.

RESULTADOS

Características de los centros de rehabilitación:

- Hospital Pediátrico del Niño Jesús (Ex Casa Cuna) - Córdoba.

El Hospital Pediátrico del Niño Jesús (Ex Casa Cuna) se encuentra ubicado en la calle Bv. Castro Barros 650 de la ciudad de Córdoba. Allí funciona uno de los nueve Centros de Rehabilitación de la provincia. El Servicio de Rehabilitación que se brinda es integral y ambulatorio para niños/as y adolescentes con discapacidad del aparato locomotor.

Cuenta con un equipo de profesionales conformado por Médicas/os Fisiatras, Licenciadas/os en Kinesiología y Fisioterapia, Licenciadas/os en Fonoaudiología, Licenciadas/os en Psicomotricidad, Licenciadas/os en Estimulación Intelectual, Licenciadas/os en Psicología y Licenciadas/os en Trabajo Social.

Asisten a las diferentes terapias de rehabilitación niños y adolescentes de 0 a 20 años, de los cuales 23 diagnosticados con Parálisis Cerebral participaron de esta investigación.

- Centro Educativo Terapéutico “PILARES” - La Calera.

Esta institución es integral y ambulatoria para personas con discapacidad y se encuentra ubicada en la calle Julio A. Roca 244 de la localidad de La Calera. Cuenta con un equipo de profesionales conformado por Licenciadas/os en Kinesiología y Fisioterapia, Licenciadas/os en Fonoaudiología y Licenciadas/os en Psicología.

Asisten a las diferentes terapias de rehabilitación 40 niños y adolescentes de 4 a 16 años, de los cuales 2 diagnosticados con Parálisis Cerebral participaron de esta investigación.

Caracterización de la muestra

Durante el período comprendido entre febrero y mayo del año 2017 se recolectaron datos de una muestra seleccionada de 25 niñas, niños y adolescentes con diagnóstico de PC de 2 a 18 años de edad, que asistieron a terapias de rehabilitación del Servicio de Rehabilitación del Hospital Pediátrico del Niño Jesús de la ciudad de Córdoba y del Centro Educativo Terapéutico PILARES de la localidad de La Calera.

Tipo de parálisis cerebral, sexo y edad

El 100% de los niños, niñas y adolescentes con PC contaba con Certificado Único de Discapacidad (CUD). Según la función motora gruesa, el 68% tuvo diagnóstico de PC leve, es decir, caminaba sin limitaciones o con dificultades leves sin requerir el uso de un aparato de movilidad manual, el 12% tuvo diagnóstico de PC moderada y el 20%, de PC severa (Figura 1). La mayoría de los casos presentaron un nivel de PC leve y moderada, lo que hizo posible el análisis de los datos obtenidos con los patrones y requerimientos para niños sanos, ya que el crecimiento no estaba tan comprometido como es en el caso de los niños con PC severa.

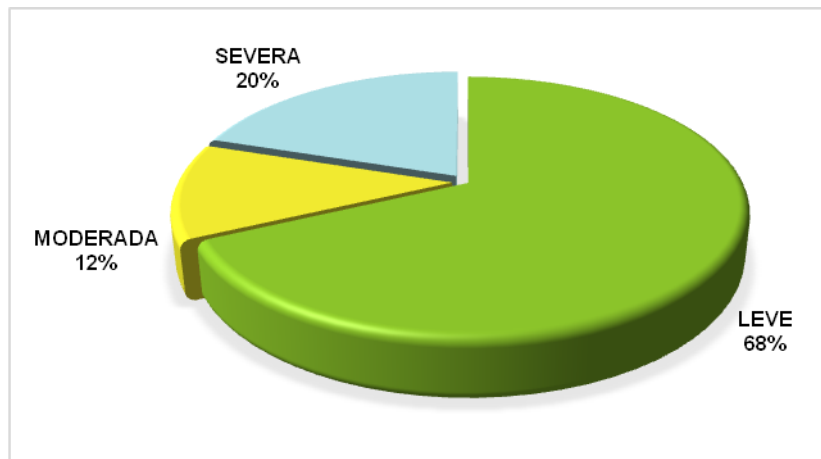


Figura 1: Distribución porcentual del tipo de PC.

La muestra estuvo constituida por 7 sujetos de sexo femenino que representó el 28% (IC95% 12,07%-49,39%) y 18 de sexo masculino con un porcentaje del 72% (IC95% 50,61%-87,93%) (Figura 2).

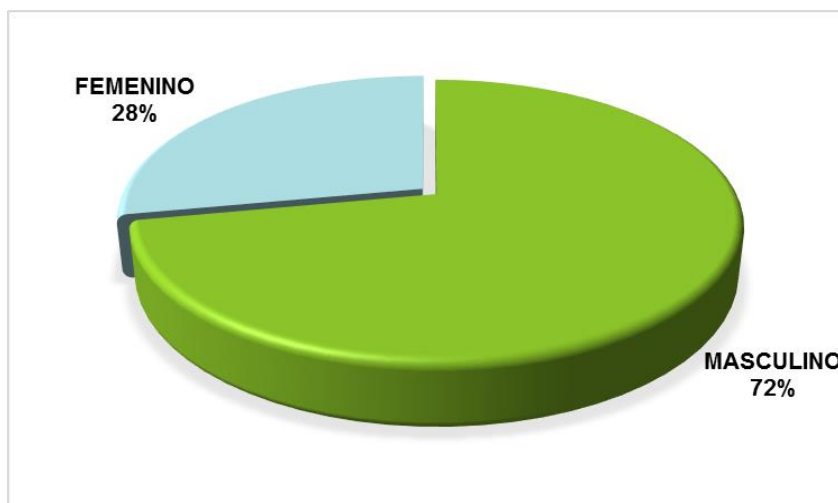


Figura 2: Distribución porcentual de la muestra según sexo

El grupo de estudio abarcó edades entre los 2,14 años decimales a los 16,29 años decimales. Se dividió a los niños en preescolares, escolares y adolescentes. 9 niños/as se ubicaron en el grupo en edad preescolar con un rango comprendido entre los 2,14 a 5,98 años decimales; 11 niños/as en edad escolar con un rango comprendido entre los 6,16 a 9,73 años decimales y 5 adolescentes con un rango comprendido entre los 10,43 a 16,29 años decimales (Figura 3).

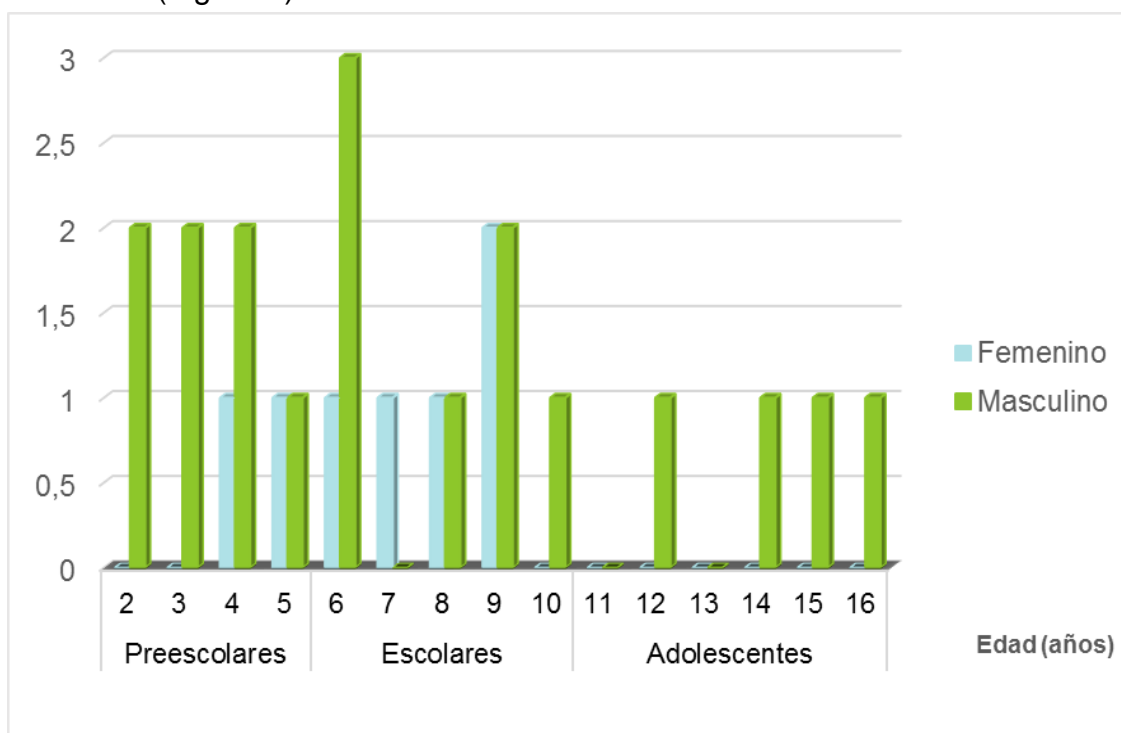


Figura 3: Distribución de niñas/os y adolescentes de ambos sexos por grupos etarios

Cobertura de salud, nivel socioeconómico y tipo de hogar

Con respecto al tipo de cobertura de salud de los niños y adolescentes, se consultó oralmente a las madres, padres y/o cuidadores o se consultó en las historias clínicas provistas por el centro. De los 25 sujetos analizados, el 36% no presentó cobertura de salud mientras que un 64% sí. Del total que presentó cobertura, el 94% pertenecía al subsector seguridad social y predominaba el Programa Federal Incluir Salud (ex PROFE) del Ministerio de Salud de la Nación y el 6% tenía el Programa de Asistencia Médica Integral (PAMI) perteneciente al subsector público (Figura 4).

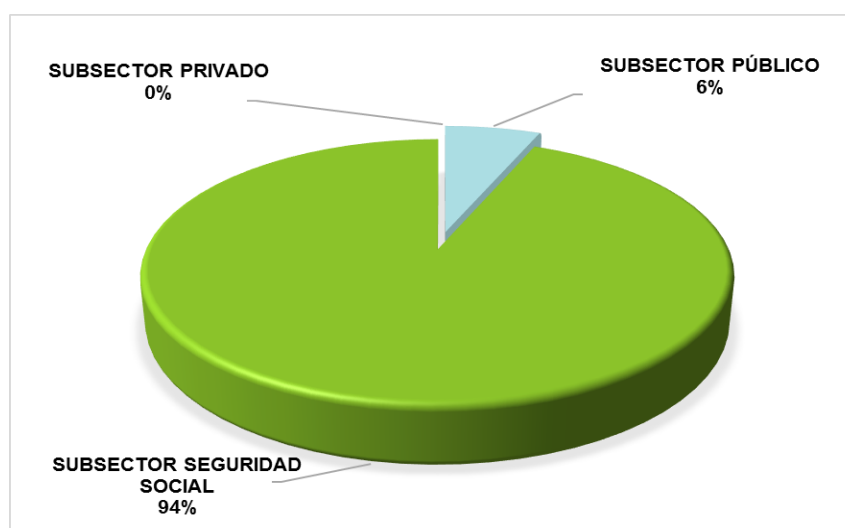


Figura 4: Distribución porcentual de la muestra según tipo de cobertura de salud

En referencia al Nivel Socioeconómico (NSE) definido por las variables: nivel de escolaridad del jefe de hogar, calidad de la vivienda, condiciones sanitarias e índice de hacinamiento, un 68% de la muestra se ubicó en la categoría NSE medio, un 20% en NSE bajo y un 12% en NSE alto (Figura 5).

El tipo de hogar predominante fue Nuclear, conformado por la pareja completa e hijos y representó un 56% de los hogares de la muestra, el 28% de tipo Nuclear Incompleto con madre sola y el 16% restante Nuclear Ampliada.

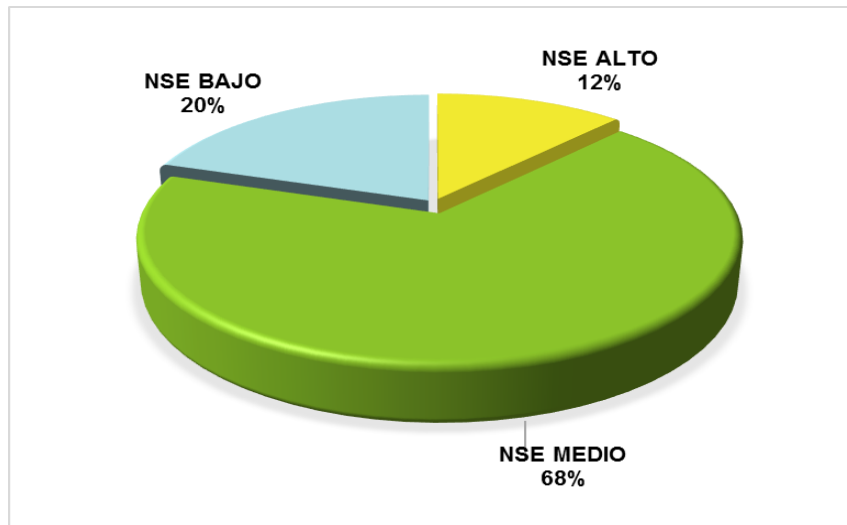


Figura 5: Distribución porcentual de la muestra según Nivel Socioeconómico (NSE).

Descripción de los indicadores antropométricos

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 todos los casos aceptar la normalidad ($p = <1$). Así, se obtuvo que el peso promedio fue de 24,95kg ($\pm 15,60$ kg), la talla promedio fue de 118,48cm ($\pm 23,65$ cm) y el del Índice de Masa Corporal (IMC) fue de 16,54kg/m² ($\pm 4,32$ kg/m²).

Para analizar estos datos antropométricos ya no de forma estadística sino de forma clínica, los mismos fueron descriptos según grupo etario subdivididos en preescolares, escolares y adolescentes. A continuación, en la tabla 5 se describen las medidas resumen (media y desvío estándar (DE)) y la normalidad según grupos etarios:

Tabla 5: medidas resumen y normalidad según grupos etarios

	n	VARIABLES	Media	DE	Test Kolmogorov-Smirnov
Preescolares	11	Edad Decimal	4,2184	1,45	p=0,8188
		Peso (kg)	13,88	3,67	p=0,9225
		Talla (cm)	96,11	14	p=0,5380
		IMC (kg/m ²)	14,96	2,86	p=0,8987
Escolares	9	Edad Decimal	8,0102	1,37	p=0,7172
		Peso (kg)	24,78	6,44	p=0,9597
		Talla (cm)	122,27	9,47	p=0,9638
		IMC (kg/m ²)	16,71	16,71	p=0,3700

		Edad Decimal	13,64	2,39	p=0,9731
Adolescentes	5	Peso (kg)	45,27	23,17	p=0,5730
		Talla (cm)	150,4	17,39	p=0,9908
		IMC (kg/m ²)	19,01	5,92	p=0,9437

En referencia al estado nutricional de la muestra, se encontró un 40% de niños dentro de los valores esperados según la OMS y un 60% por fuera de éstos; de los cuales se observó que un 44% tuvo malnutrición por déficit y un 16% por exceso. En las niñas y adolescentes predominó la malnutrición por exceso, sobrepeso y obesidad (Figura 6). En cambio, en los varones, predominó la malnutrición por déficit reflejada en el alto porcentaje de baja talla y casos de bajo peso (Figura 7). Cabe destacar que quienes presentaron bajo peso y baja talla eran niños con ostomía y niños que usaban métodos de movilidad que requerían asistencia de un tercero con un mayor compromiso de la motricidad gruesa.

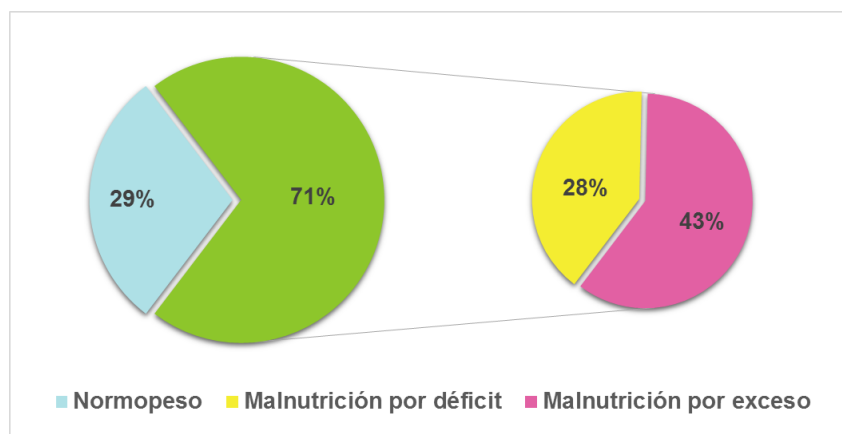


Figura 6: Distribución porcentual de la muestra según estado nutricional del sexo femenino.

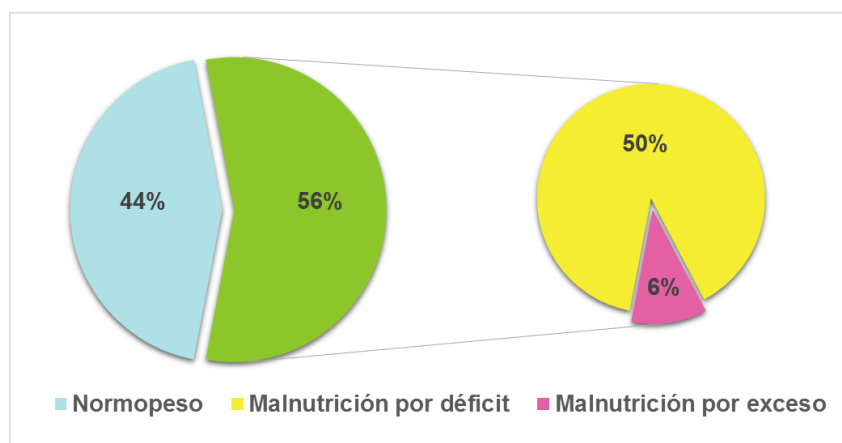


Figura 7: Distribución porcentual de la muestra según estado nutricional del sexo masculino.

En la tabla 6 se muestran las frecuencias absolutas, relativas e intervalos de confianza (IC 95%) del estado nutricional de los niños y adolescentes según grupo etario.

Tabla 6: Distribución del estado nutricional según grupo etario.

	Estado nutricional	n	f (%)	IC 95%
Preescolares	Normopeso	1	11,11%	0,2808% - 48,2484%
	Baja talla	4	44,44%	13,6968% - 78,7959%
	Bajo peso	1	11,11%	0,2808% - 48,2484%
	Baja talla y bajo peso	1	11,11%	0,2808% - 48,2484%
	Riesgo de bajo peso	1	11,11%	0,2808% - 48,2484%
	Sobrepeso	1	11,11%	0,2808% - 48,2484%
Escolares	Normopeso	6	54,54%	23,3751% - 83,2474%
	Baja talla	2	18,18%	2,2825% - 51,7736%
	Bajo peso	1	9,09%	0,2298% - 41,2768%
	Sobrepeso	1	9,09%	0,2298% - 41,2768%
	Obesidad	1	9,09%	0,2298% - 41,2768%
Adolescentes	Normopeso	1	20%	0,51% - 71,64%
	Bajo peso	3	60%	14,66% - 94,73%
	Sobrepeso	1	20%	0,51% - 71,64%

Descripción de la ingesta alimentaria

La tabla 7 describe las medidas resumen (media y desvío estándar (DE)) y la normalidad de las variables: calorías (Kcal), carbohidratos (CHO), proteínas (Prot) y lípidos (Lip) según grupo etario.

Tabla 7: medidas resumen y test de normalidad según grupos etarios

		Media	DE	Valor mín.	Valor máx.	Test Kolmogorov -Smirnov	IC 95%
Preescolares	Kcal	1587,18	581,03	909,89	2419,61	p=0,8077	
	CHO	894,48	318,95	453,2	1360,41	p=0,9867	20,9928% - 86,1232%
	Prot	192,27	104,94	64,8	382,5	p=0,8983	0,404% - 49,441%
	Líp	499,90	236,16	82,66	841,32	p=0,9656	6,15% - 67,6749%
Escolares	Kcal	1676,11	471,97	780,96	2446,6	p=0,9685	
	CHO	979,88	397,40	301,7	1869,5	p=0,7445	25,6298% - 85,1763%
	Prot	222,38	71,38	144,36	356,97	p=0,6534	1,0771% - 47,1074%
	Líp	473,85	191,00	123,22	747,11	p=0,9328	6,6832% - 62,2508%

	Kcal	2464,14	1038,9	1373,73	4051,55	p=0,9924	
Adolescentes	CHO	1252,42	626,09	597,59	2158,00	p=0,9816	9,2145% - 90,3341%
	Prot	349,89	130,68	184,51	548,24	p=0,8600	0,1054% - 66,9876%
	Líp	861,83	303,36	591,63	1345,31	p=0,9246	3,92% - 82,95%

Luego del análisis de los datos recogidos a través del recordatorio de 24 horas, se obtuvo la ingesta alimentaria diaria y se comparó con los requerimientos calóricos para niños y adolescentes de la FAO/OMS/UNU según sexo y edad (33). De esta forma se determinó que un 80% logró una ingesta igual o superior al 80% de estos requerimientos y un 20% menor a los mismos. En la figura 8 se observa la distribución por grupo etario de esta variable, donde es posible identificar una mayor dificultad por parte del grupo de adolescentes en poder cubrir al menos el 80% de los requerimientos calóricos esperados para su edad.

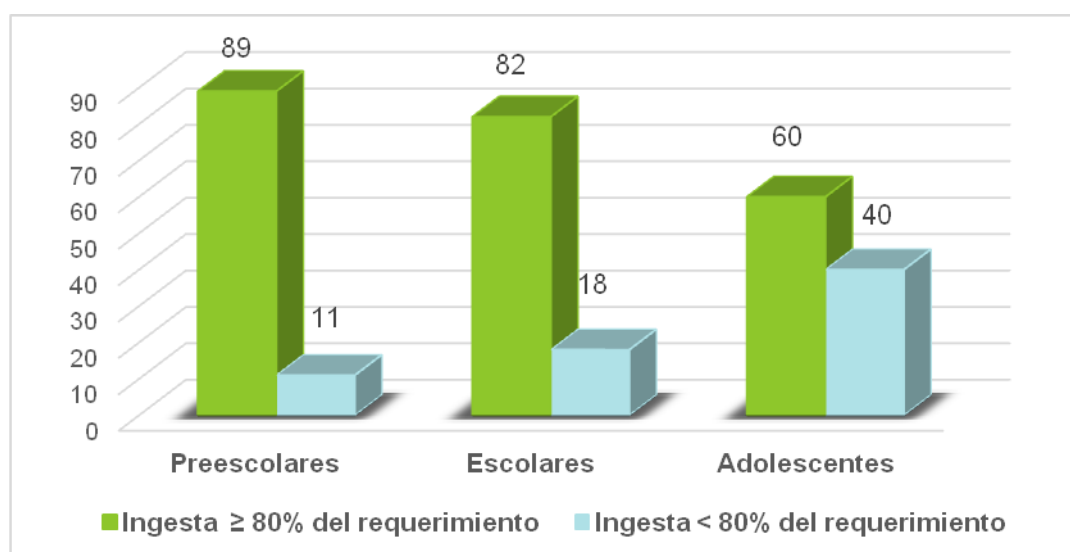


Figura 8: Distribución porcentual del cumplimiento del requerimiento calórico

Con respecto a la distribución de macronutrientes propuesta por FAO/OMS/UNU (19), cabe destacar que un 56% tuvo una ingesta baja de carbohidratos, es decir, una ingesta menor al 55% del valor calórico total (VCT), a diferencia de la ingesta de proteínas que fue adecuada en un 52% lo que representa entre un 10-15% del VCT. En cuanto al consumo de lípidos, el 60% tuvo una ingesta elevada con respecto a su recomendación la cual indica que debe ser entre el 25% y el 30% del VCT (Figura 9). Este patrón de

distribución de la ingesta de macronutrientes se repitió de igual manera en todos los grupos etarios de la muestra, por lo que no estaría relacionado con la edad.

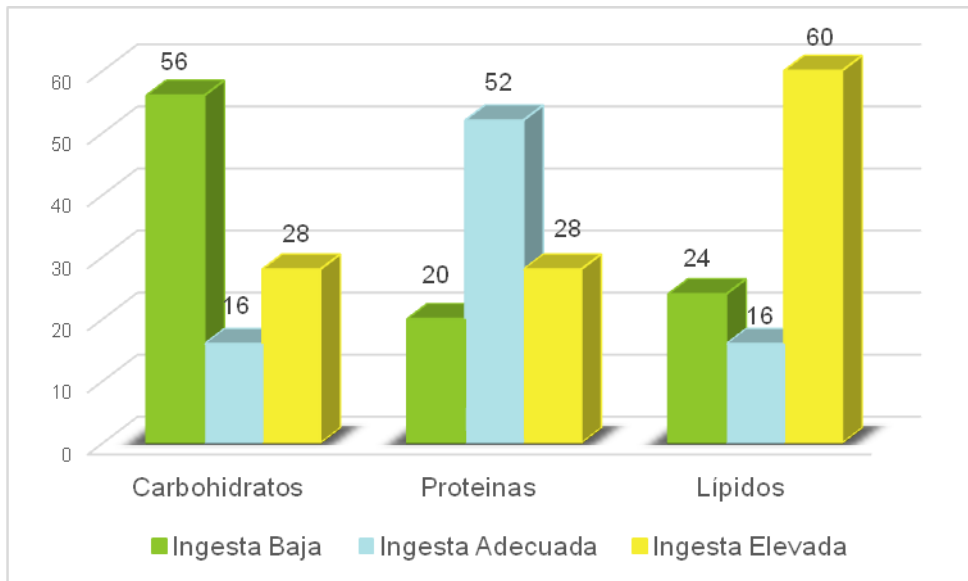


Figura 9: Distribución porcentual de la adecuación de la ingesta de macronutrientes

Descripción de los factores vinculados a la alimentación

Trastornos orogastrointestinales

A través de las encuestas realizadas a los padres, madres y/o cuidadores se pudo establecer que dentro de los trastornos orogastrointestinales que afectan mayormente a esta población, un 80% de los casos presentó estreñimiento, un 44% exceso de salivación y un 32% presentó disfagia. Sólo un 8% presentó reflujo gastroesofágico (RGE) (Figura 10).

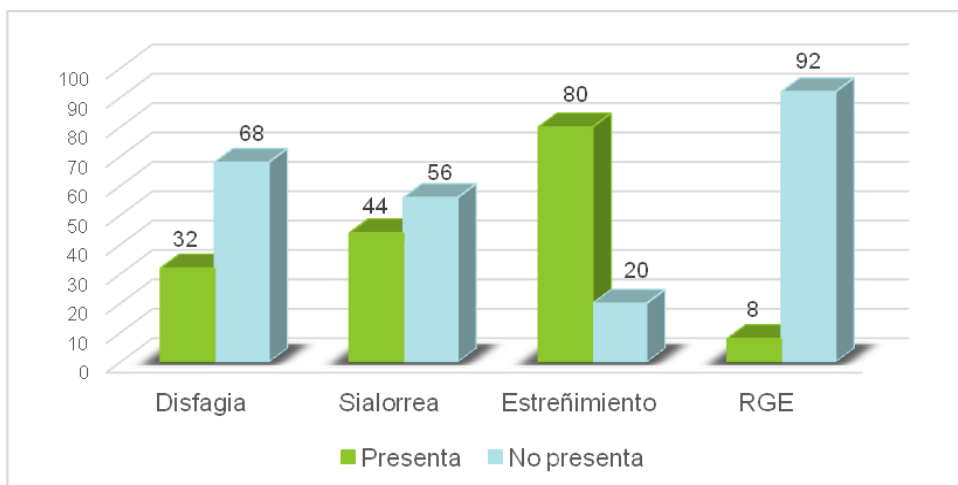


Figura 10: Distribución porcentual de los trastornos orogastrointestinales.

Vía y consistencia de la alimentación

Del total de niños y adolescentes, 2 se alimentaron por ostomía y 23 por vía oral. En el caso de aquellos que se alimentaban por ostomía la consistencia de su alimentación era líquida. Con respecto a la consistencia de la alimentación de quienes se alimentaban por vía oral, un 52% consumió alimentos picados o cortados en trozos pequeños y un 44% consumió alimentos de consistencia firme que exigen esfuerzo para masticar. Cabe destacar que en los preescolares la consistencia que predominó era acorde para su etapa de desarrollo, no así en escolares y adolescentes en donde picar los alimentos no corresponde a lo que se espera para su edad y pone en evidencia la necesidad de adaptar la consistencia de los alimentos en esta patología (Figura 11).

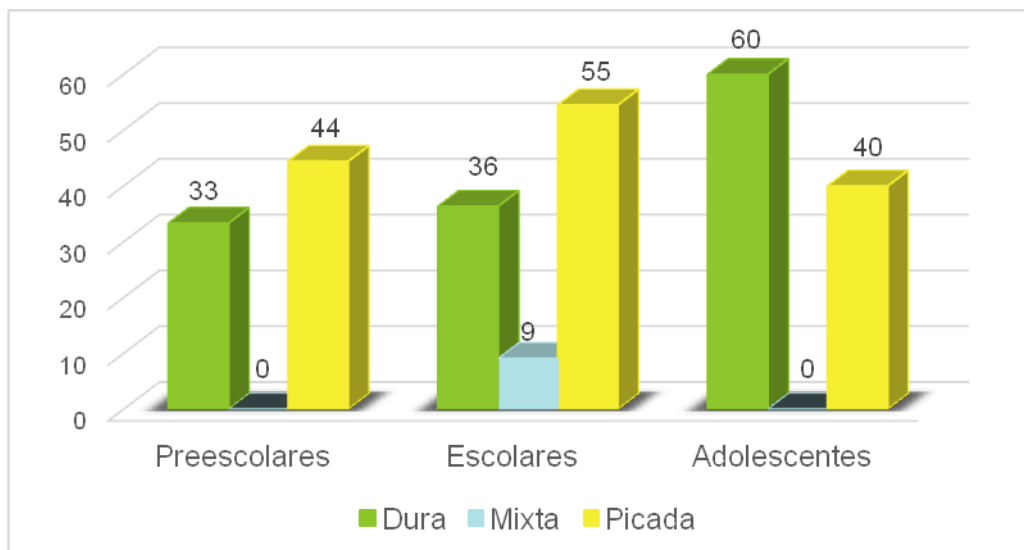


Figura 11: Distribución porcentual de las consistencias de la alimentación

Descripción de la dependencia de los cuidadores para alimentarse

Los niños y adolescentes con PC pueden requerir ayuda durante la alimentación debido a que sus habilidades motoras orales se encuentran comprometidas. Para evaluar la dependencia de cuidadores para la alimentación se estudiaron las siguientes variables: necesidad de ayuda para alimentarse, cantidad de personas que intervienen, vínculo con el cuidador y tiempo destinado a la alimentación.

Del total de la muestra estudiada, un 52% requirió ayuda de una persona para alimentarse y cabe destacar que esto se reflejó en todos los grupos etarios (Figura 12), por lo que en los niños con PC la edad no determinaría la

dependencia a un cuidador y ésta es una característica distinta a la de niños que no poseen una discapacidad. Si bien diferentes miembros de la familia (padres, abuelos, hermanos) expresaron colaborar en determinadas actividades de la vida diaria del niño, en el momento de la alimentación en un 76% de los casos fue la madre quien asumió ese rol.

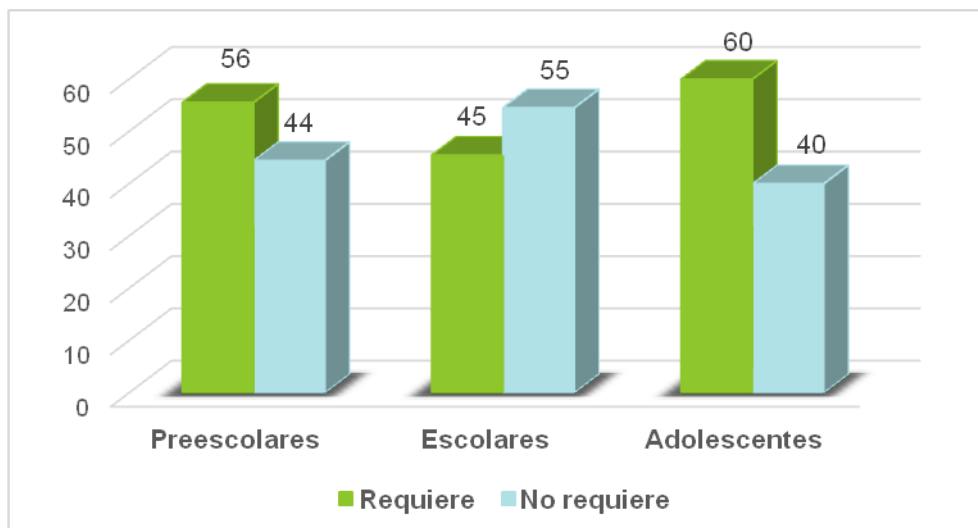


Figura 12: Distribución porcentual de la necesidad de ayuda para alimentarse según grupos etarios

El tiempo destinado a una comida se considera desde el momento en que el niño ingiere el primer bocado hasta el último. El 52% de los casos destinó menos de 30 minutos y un 40% entre 30 y 60 minutos. Se puede destacar que los niños que destinaron más de 60 minutos a una comida (n=2) se alimentaban por ostomía (Figura 13).

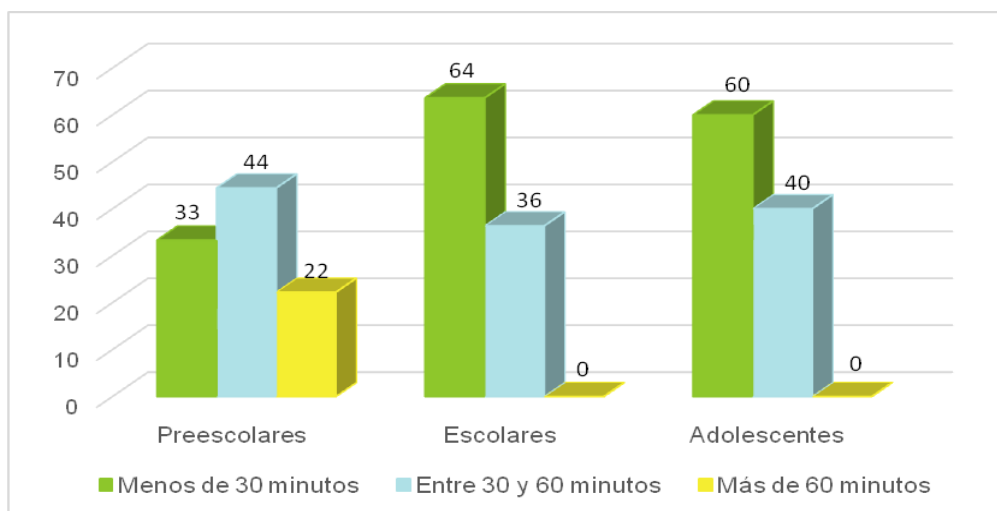


Figura 13: Distribución porcentual del tiempo destinado a una comida según grupos etarios

DISCUSIÓN

Esta investigación tuvo por objetivo analizar la ingesta alimentaria, el estado nutricional y los factores que podrían afectarlo, en los niños y adolescentes de 2 a 18 años con PC de la provincia de Córdoba.

Las investigaciones de Gangil *et al.*, Araújo *et al.*, y Kulak *et al.* demuestran que la PC se ha observado con una mayor prevalencia en el sexo masculino, lo que también se observa en la presente investigación (26,58,59).

Una revisión realizada por Penagini *et al.*, determinó que en la mayoría de las investigaciones que analizaron el estado nutricional en los niños y adolescentes con PC (28), la malnutrición predominaba; situación que se observó en más de la mitad de los sujetos analizados en la presente investigación. Del Aguila & Aibar, en su investigación valoraron a niños y adolescentes con PC con gráficas para niños neurológicamente sanos del National Center of Health Statistics (NCHS) y determinaron que existía una mayor prevalencia de malnutrición por déficit (16). En la presente investigación, donde los sujetos se valoraron también con gráficas para niños neurológicamente sanos pero pertenecientes a la OMS, predominó la malnutrición por déficit y fue más prevalente en el sexo masculino. A diferencia de las investigaciones mencionadas, Lopes *et al.* que utilizaron estos mismos patrones de la OMS para la valoración, obtuvieron que de 87 niños y adolescentes con PC, menos de la mitad tenía malnutrición por déficit sin especificar si existían casos de malnutrición por exceso (22). Se observa una dificultad en los niños con PC para poder ubicarse dentro de los estándares normales para su edad y sexo, y es por esto que se deberían realizar posteriores investigaciones en donde se considere cómo la patología afecta el crecimiento.

Strand *et al.*, en su investigación demostraron que los niños con trastornos motores severos tuvieron baja talla y bajo peso mientras que aquellos que tenían levemente afectada la motricidad gruesa presentaron peso y talla normal (60). Este hallazgo es similar al encontrado en la presente investigación, en el cual quienes presentaron bajo peso y baja talla eran niños con ostomía y niños

que usaban métodos de movilidad que requerían asistencia de un tercero, lo que determina un mayor compromiso de la motricidad gruesa.

Por otra parte, en 2007 Rogozinski *et al.* demostraron que la obesidad entre los niños ambulatorios con PC había aumentado en los últimos años, y esta tendencia podría estar presente entre los más dañados neurologicamente (61). En la presente investigación, en la que se valoró con gráficas de la OMS, se observaron casos de sobrepeso y obesidad principalmente en las niñas y adolescentes; esto es una alerta para los profesionales de la salud, ya que la malnutrición por exceso (sobrepeso y obesidad) puede generar un impacto negativo en la salud general, aumentar la incidencia de enfermedades cardiovasculares en la edad adulta y podría afectar la movilidad y funcionalidad y dificultar las terapias de rehabilitación (62). Sin embargo, Gisel E., a través de una revisión bibliográfica, planteó que los niños y adolescentes con PC al tener afectada la movilidad podrían ser más vulnerables al frío por lo que el exceso de masa grasa cumpliría una función termoprotectora (63). Aún se están estudiando estos hallazgos para considerar las diferencias funcionales que generaría el exceso de grasa en la población con PC.

Estimar los requerimientos calóricos en la población de niños y adolescentes con PC resulta difícil debido a la heterogeneidad de este grupo, la composición corporal alterada y la reducción de los niveles de actividad física (64). Actualmente no existe un consenso a nivel global sobre qué método se debe utilizar para estimarlos, pero los niños y adolescentes con PC deberían al menos cubrir los requerimientos para aquellos sin discapacidad de su misma edad y sexo. Además, al conocer la realidad de esta patología, podría esperarse que deban realizar una mayor ingesta calórica a medida que aumenta su grado de compromiso motor.

En una investigación finlandesa realizada por Kilpinen-Loisa *et al.* se investigó la ingesta energética de 54 niños y adolescentes con un rango de edad de 5 a 15,5 años con discapacidad motora a través de un registro alimentario de tres días y se comparó con las Raciones Dietéticas Recomendadas (RDA). Se obtuvo como resultado que poco más de la mitad de los participantes tuvo una ingesta menor al 80% de lo recomendado para su

edad y sexo (31). En la presente investigación la ingesta calórica se evaluó a través de un recordatorio de 24 horas y se comparó con las recomendaciones energéticas según sexo y edad propuestas por FAO/OMS/UNU (33). La mayoría de los niños y adolescentes estudiados tuvieron una ingesta mayor al 80% de lo recomendado. Sin embargo, el grupo de adolescentes fue el que presentó mayores dificultades para lograr ingerir al menos el 80% de calorías recomendadas para su edad y sexo. Con una muestra representativa, podría realizarse una futura investigación que relacione el consumo en función del grado de compromiso motor en PC para analizar si la misma afecta de forma significativa el consumo calórico.

El balance de macronutrientes en la composición de la dieta, es tan importante como la ingesta calórica (22). Durante la etapa de crecimiento y desarrollo, los niños y adolescentes requieren una ingesta adecuada de proteínas para construir y reparar los tejidos. Actualmente no hay pruebas que sugieran que las necesidades de este macronutriente de los niños y adolescentes con PC difieran de las necesidades de los niños sin discapacidad, por lo que se aplican las recomendaciones para estos últimos (65).

En la presente investigación las recomendaciones de macronutrientes fueron calculadas en base a lo propuesto por FAO/OMS/UNU (33). Al compararlas con la ingesta de macronutrientes se pudo observar que la de proteínas fue adecuada en la mitad de los casos como también encontraron Lopes *et al.* en su investigación de corte transversal con 87 niños de 2 a 12,8 años de edad con PC (22). Además en esta última, al igual a lo que se observó en la presente investigación, el patrón dietético fue bajo en carbohidratos y alto en lípidos.

Alimentarse de manera autónoma requiere un desarrollo neurológico apropiado por lo que las dificultades en la alimentación son comunes entre los niños y adolescentes con PC y se deben principalmente a la afección de la función oromotora como así también de la motricidad fina y el deterioro cognitivo. La prevalencia de estas dificultades parecen estar correlacionadas positivamente con la gravedad de la afectación motora (34).

Al analizar los factores que podrían vincularse al estado nutricional, se encontró con mayor frecuencia casos de estreñimiento, seguido de sialorrea,

disfagia y en menor proporción reflujo gastroesofágico. Staiano & Del Giudice, también encontraron en su investigación que el estreñimiento primaba sobre los demás trastornos orogastrointestinales; sin embargo, a diferencia de la presente investigación, hallaron que los trastornos de la deglución tenían una frecuencia elevada (37). Del Águila & Aibar, demostraron que el trastorno con mayor frecuencia fue la sialorrea seguido del estreñimiento, los dos trastornos con frecuentes en la presente investigación (16).

Los trastornos del movimiento y de la postura que presentan estos niños y adolescentes producen, entre otras cosas, una afección en la masticación y la deglución (41). Así, la adaptación de la consistencia de los alimentos, mejora no sólo la seguridad sino también la eficiencia y la confortabilidad del proceso deglutorio (66). La consistencia de la alimentación predominante en la presente investigación fue la consistencia picada seguida de la consistencia dura. Estos resultados difieren de la investigación de Del Aguila & Aibar en el cual la mitad de los niños con PC ingería dieta licuada o triturada (16), aunque se debería conocer con mayor profundidad el grado de compromiso motor de ambas muestras para poder compararlas o analizar si esto pudo tener relación con la diferencia en los resultados.

En la investigación australiana de Benfer *et al.*, se investigó la relación entre la consistencia de la alimentación y la función motora gruesa en 99 niños con PC y concluyeron que cuanto más esfuerzo para masticar exigía la consistencia de los alimentos, mayor capacidad de movimientos oromotores se requerían (67). Estas habilidades oromotoras pueden estar afectadas al punto de necesitar una vía de alimentación alternativa, como fue el caso de dos niños de la presente investigación que se alimentaban por ostomía y la consistencia de su alimentación era líquida.

Respecto a la dependencia a la hora de alimentarse, Sangermano *et al.* realizaron una investigación en 30 individuos de 2 a 15 años de edad con un desarrollo psicomotor alterado, y una de sus variables de estudio fue la necesidad de ayuda a la hora de alimentarse. Los resultados obtenidos fueron que la mayor parte de los mismos siempre necesitaron ayuda (55). Estos resultados se asemejan a la presente investigación ya que poco más de la

mitad de los participantes requirió ayuda de una persona para alimentarse y esto se vio reflejado en todos los grupos etarios. Esta es una característica esperada para el desarrollo psicomotor de los niños menores de 5 años sin discapacidad pero no para los niños en edad escolar y los adolescentes (68).

Barbosa Sindeaux Lima *et al.* realizaron una investigación sobre los principales cuidadores de 100 niños con PC y en la mayoría de los casos eran cuidados por sus madres (69). Esto resulta similar a lo observado en los resultados de la presente investigación y fue la mujer-madre quien se hizo cargo de las tareas de cuidado en la totalidad de los casos.

El tiempo que se debe dedicar a la alimentación del niño con PC depende de la gravedad de la lesión cerebral, su capacidad motora y el estado de salud en que se encuentre. En la investigación de Sangermano *et al.*, nombrada anteriormente, se evaluó que el tiempo destinado a una comida fue en la mayoría de los casos de menos de 30 minutos seguido por una duración de 30 a 60 minutos (55). En la presente investigación, los resultados obtenidos fueron muy similares. Cabe aclarar que los niños que destinaron más de 60 minutos a una comida eran quienes se alimentaban por ostomía, por lo tanto la vía de alimentación es una característica fundamental para determinar el tiempo destinado a la comida.

Una de las limitaciones de esta investigación fue el pequeño tamaño muestral condicionado por la baja prevalencia que presenta esta patología a nivel poblacional. Otra limitación fue la imposibilidad de utilizar las gráficas de valoración nutricional específicas para PC ya que los diagnósticos brindados por los profesionales de las instituciones no expresaban el nivel de afección de la función motora gruesa según el sistema de clasificación de Palisano *et al.* (2007) necesario para la valoración con estas gráficas. Sin embargo, en la presente investigación al haber una mayor predominancia de casos con PC leve y moderada el uso de las gráficas de la OMS para niños neurológicamente sanos se pudo usar para valorar a la población estudiada, y se consideró el grado de afección motora en quienes presentaban una malnutrición por déficit. Por último, se debe considerar que al realizarse el recordatorio de 24 horas puede haberse presentado el denominado “sesgo de recuerdo”, caracterizado

por inexactitudes en el recuerdo de los participantes de la investigación con respecto a comportamientos y experiencias pasadas.

Al ser el estudio de la parálisis cerebral infantil un tema emergente a nivel internacional, es importante desarrollar investigaciones sobre esta temática a nivel local. Por lo tanto, la presente investigación tiene como principal fortaleza la descripción del estado nutricional de los niños y adolescentes con PC en Córdoba y el abordaje de varios aspectos vinculados a la alimentación, que exceden los aspectos antropométricos. En un futuro estos datos podrán ser utilizados para la realización de consensos en materia nutricional a nivel local y nacional.

CONCLUSIÓN

Un estado nutricional saludable es fundamental para el mantenimiento de la musculatura, el sistema inmune y nervioso, el estado cognitivo y la integridad física y psicológica de los niños y adolescentes con PC y contribuye a que la terapia de rehabilitación sea efectiva. La mayor parte de las investigaciones realizadas en esta población revelan que la malnutrición es un problema frecuente que afecta principalmente a quienes presentan un mayor compromiso motor y no pueden alcanzar el crecimiento esperado para su edad y sexo cuando se los compara con niños sin afección neuromotora, tal como demostró la presente investigación.

Respecto a la ingesta alimentaria, se observó que a medida que aumenta la edad se dificulta más la ingesta de alimentos para lograr cubrir al menos el 80% de los requerimientos calóricos para su edad y sexo, comprometiendo su estado nutricional. Y con respecto a la ingesta de macronutrientes, sólo se observó una ingesta adecuada de proteínas según las recomendaciones de la FAO/OMS/UNU. Resulta fundamental el acompañamiento nutricional de los niños con PC a la hora de la alimentación para analizar las dificultades en cada caso en relación a su contexto social, familiar y las fortalezas y limitaciones que presenta.

El estado nutricional puede verse influido por factores que pueden dar lugar a una ingesta insuficiente o excesiva de nutrientes o impedir la utilización óptima de los alimentos ingeridos. Uno de estos factores son los trastornos orogastrointestinales y los resultados de esta investigación ponen en evidencia la importancia de tenerlos en cuenta en el manejo de la alimentación de los niños comprometidos neurológicamente, ya que todos presentaron al menos dos de los trastornos indagados. Debido a la ausencia de un consenso a nivel nacional sobre las pautas nutricionales para esta patología, los niños y adolescentes con PC deben ser evaluados particularmente para identificar qué trastornos presentan y así prevenir posibles complicaciones.

Se observó que tanto la consistencia de los alimentos como la dependencia a cuidadores para escolares y adolescentes no corresponde a lo que se espera para su edad y pone en evidencia la necesidad de adaptar la consistencia de

los alimentos en esta patología y la dependencia a un cuidador para su alimentación, lo que coloca a estos niños en un grado mayor de riesgo y vulnerabilidad si no cuentan con el apoyo necesario. El nivel socioeconómico podría aumentar la vulnerabilidad al condicionar el acceso, calidad y consumo de alimentos y consecuentemente el estado nutricional; sin embargo faltan investigaciones que analicen esta relación.

El área de la Nutrición que aborda los aspectos relacionados a la alimentación y al estado nutricional de los niños y adolescentes con PC es tan compleja y necesaria como el resto de las áreas involucradas en el tratamiento de esta patología. Por lo tanto, la inclusión del Licenciado en Nutrición en los equipos interdisciplinarios es fundamental para brindar una atención integral tendiente a potenciar la salud y el desarrollo de los niños y sus familias. Sin embargo, la inserción laboral del Lic. en Nutrición en esta área se presenta como una dificultad ya que no pertenece a los prestadores de salud que se cubren en discapacidad.

Para que la inserción de la profesión en el área de discapacidad sea plena, se debe trabajar desde la formación universitaria de grado y posgrado para la inclusión de temas que den respuesta a las necesidades de este grupo, desde los prestadores de servicios de salud para el desarrollo de programas de atención integral y desde el Estado para el diseño y puesta en marcha de políticas públicas efectivas que mejoren la calidad de vida de las personas con discapacidad. La investigación en el área resulta fundamental para comenzar a construir el camino de la atención nutricional en discapacidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Hutton JL, Pharoah POD. Life expectancy in severe cerebral palsy. Arch Dis Child [Internet]. 2006 [acceso 17 de Oct de 2016];91(3):254–8. Disponible en:
<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2065925&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
2. Villares JM, Moreno, Segovia MJG, Zanuy MAV, Sanz ML. Alimentación en el paciente con parálisis cerebral. Acta Pediatr Esp [Internet]. 2001 [acceso 20 de Jul de 2016];59(1):30–8. Disponible en:
<https://www.gastroinf.es/sites/default/files/files/SecciNutri/ALIMENTACION.pdf>
3. Verschuren O, McPhee P, Rosenbaum P, Gorter JW. The formula for health and well-being in individuals with cerebral palsy: physical activity, sleep, and nutrition. Dev Med Child Neurol [Internet]. 2016 [acceso 2 de Ago de 2017];58(9):989–90.
4. Le Roy O C, Rebollo G M, Moraga M F, Díaz SM X, Castillo-Durán C. Nutrición del Niño con Enfermedades Neurológicas Prevalentes. Rev Chil Pediatría [Internet]. 2010 [acceso 24 de Ago de 2016];81(2):103–13. Disponible en:
http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S037041062010000200002
5. Stevenson RD, Conaway MR. Weight and Mortality Rates: “Gomez Classification” for Children With Cerebral Palsy? Pediatrics [Internet]. 2011 Aug 1 [acceso 2 de Ago de 2017];128(2):e436–7. Disponible en:
<http://pediatrics.aappublications.org/cgi/doi/10.1542/peds.2011-1472>
6. Brooks J, Day S, Shavelle R, Strauss D. Low Weight, Morbidity, and Mortality in Children With Cerebral Palsy: New Clinical Growth Charts. Pediatrics. 2010;128:299–307.
7. Marks KP, LaRosa a. C. Understanding Developmental-Behavioral Screening Measures. Pediatr Rev. 2012;33(10):448–58.
8. Larguía A, Urman J, Savransky R, Canizzaro C, De Luca A, Fayanas C, et al. Consenso Argentino sobre Parálisis Cerebral. Rol del cuidado perinatal. Arch Argent Pediatr [Internet]. 2000 [acceso 20 de Jul de 2016];98(4):253–

7. Disponible en:
<http://www.sap.org.ar/uploads/consensos/consenso-argentino-sobre-par-aacutelisis-cerebral-rol-del-cuidado-perinatal.pdf>
9. Organización Mundial de la Salud. Informe Mundial sobre la Discapacidad [Internet]. 2011. Disponible en:
http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf?ua=1
10. Servicio Nacional de Rehabilitación. Anuario Estadístico Nacional sobre Discapacidad. 2015. Disponible en:
<https://www.snr.gob.ar/wp-content/uploads/2016/09/Anexos-Anuario-2015.pdf>
11. Korn-Lubetzki I, Steiner I. Common Movement Disorders in Children: Diagnosis, Pathogenesis and Management. *Neurosci Med* [Internet]. 2012;3(1):90–100. Disponible en:
<http://www.scirp.org/journal/PaperInformation.aspx?PaperID=17748&#abstract>
12. Guyard A, Fauconnier J, Mermet MA, Cans C. Impact sur les parents de la paralysie cérébrale chez l'enfant: revue de la littérature. *Arch Pédiatrie* [Internet]. 2010;18(2):204–14. Disponible en:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0929693X10005117>
13. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2005;47(April):571–6.
14. Rosenbaum P. Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. *BMJ* [Internet]. BMJ Group; 2003 May 3 [acceso 12 de Jul de 2016];326(7396):970–4. Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12727772>
15. Póo Argüelles P. Parálisis cerebral infantil [Internet]. Asociación Española de Pediatría. 2008. Disponible en:
<https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/36-pci.pdf>
16. Del Aguila A, Aibar AMP. Características nutricionales de niños con parálisis cerebral. *An la Fac Med* [Internet]. 2004 [acceso 3 de Jul de 2016];67(2):108–19. Disponible en:
<http://sisbib.unmsm.edu.pe/BVrevistas/anales/v67n2/pdf/a03v67n2.pdf>

17. Gómez-López S, Hugo Jaimes V, Palencia Gutiérrez CM, Hernández M, Guerrero A. Parálisis cerebral infantil. Arch Venez Pueric Pediatr [Internet]. Sociedad Venezolana de Puericultura y Pediatría; 2013 [acceso 12 de Jul de 2016];76(1):30–9. Disponible en:
<http://www.scielo.org.ve/pdf/avpp/v76n1/art08.pdf>
18. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. Gross Motor Function Classification System Expanded and Revised [Internet]. 2007. Disponible en:
https://www.cpqcc.org/sites/default/files/documents/HRIF_QCI_Docs/GMFC_S-ER.pdf
19. Day SM, Strauss DJ, Vachon PJ, Rosenbloom L, Shavella R, Wu YW. Growth patterns in a population of children and adolescents with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2007;49:167–71.
20. Amezquita G. MV, Hodgson B. MI. Estimación de la talla en la evaluación nutricional de niños con parálisis cerebral. Rev Chil Pediatr [Internet]. 2014;85(1):22–30. Disponible en:
<http://www.scielo.cl/pdf/rcp/v85n1/art03.pdf>
21. Stevenson RD. Use of segmental measures to estimate stature in children with cerebral palsy. Arch Pediatr Adolesc Med [Internet]. 1995;149(6):658–62. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7767422>
22. Lopes PAC, Amancio OMS, Araújo RFC, Vitale MS de S, Braga JAP. Food pattern and nutritional status of children with cerebral palsy. Rev Paul Pediatr [Internet]. 2013 Sep [acceso 31 de May de 2016];31(3):344–9. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24142317>
23. Vieira Pinto V, Anderson L, Alves C, Mendes FM, Ciamponi AL. The nutritional state of children and adolescents with cerebral palsy is associated with oral motor dysfunction and social conditions: a cross sectional study. BMC Neurol [Internet]. 2016 [acceso 2 de Ago de 2017];16(55):1–7. Disponible en:
<https://bmcneurol.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12883-016-0573-8?site=bmcneurol.biomedcentral.com>
24. Teixeira Socas J, Gomes MM. Avaliação antropométrica de pacientes pediátricos com encefalopatia crônica não progressiva segundo diferentes

- métodos de classificação. Rev Paul Pediatr [Internet]. 2014 [cited 2017 Aug 2];32(3):194–9. Disponible en: www.spsp.org.br
25. Karagiozoglou-Lampoudi T, Daskalou E, Vargiami E, Zafeiriou D. Identification of feeding risk factors for impaired nutrition status in paediatric patients with cerebral palsy. Acta Paediatr Int J Paediatr. 2012;101(6):649–54.
 26. Araújo LA, Silva LR, Mendes FAA. Digestive tract neural control and gastrointestinal disorders in cerebral palsy. J Pediatr (Rio J) [Internet]. 2012 [acceso 30 de May de 2016];88(6):455–64. Disponible en: <http://www.jpmed.com.br/conteudo/12-88-06-455/port.pdf>
 27. Sellers D, Carter M, Ford S, Hankins M, Mandy A, Morris C, et al. Eating & Drinking Ability Classification System. 2013.
 28. Penagini F, Mameli C, Fabiano V, Brunetti D, Dilillo D, Zuccotti GV. Dietary intakes and nutritional issues in neurologically impaired children. Nutrients [Internet]. 2015;7(11):9400–15. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4663597/>
 29. Culley WJ, Middleton TO. Caloric requirements of mentally retarded children with and without motor dysfunction. J Pediatr. 1969;75:380–4.
 30. Krick J, Murphy PE, Markham JFB, Shapiro BK. A proposed formula for calculating energy needs of children with cerebral palsy. Dev Med and Child Neurol. 1992;34:481–7.
 31. Kilpinen-Loisa P, Pihko H, Vesander U, Paganus A, Ritanen U, Mäkitie O. Insufficient energy and nutrient intake in children with motor disability. Acta Paediatr [Internet]. 2009 Aug [acceso 8 de Sep de 2016];98(8):1329–33. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1651-2227.2009.01340.x>
 32. Stallings VA, S ZB, Davies JC, Cronk CE, Charney EB. Energy expenditure severe disabilities : of children and adolescents with severe disabilities: a cerebral palsy model. Am J Clin Nutr. 1996;64:627–624.
 33. Joint FAO/OMS/UNU Expert Consultation. Human energy requirements: Report of a Joint FAO/WHO/UNU Expert Consultation [Internet]. Vol. 0, FAO/OMS/UNU. 2004. Disponible en: <http://www.fao.org/docrep/007/y5686e/y5686e08.htm>
 34. Dahlseng MO, Finbråten A-K, Júlíusson PB, Skranes J, Andersen G, Vik T.

- Feeding problems, growth and nutritional status in children with cerebral palsy. *Acta Paediatr* [Internet]. 2012 Jan [acceso 8 de Sep de 2016];101(1):92–8. Disponible en:
<http://doi.wiley.com/10.1111/j.1651-2227.2011.02412.x>
35. Melorose J, Perroy R, Careas S. Guía básica para el manejo de la disfagia en niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral. [Internet]. Vol. 1, Servicio Nacional de la Discapacidad. 2015. Disponible en:
www.senadis.gob.cl/descarga/i/1890/documento
36. González Jiménez D, Díaz Martín JJ, Bousoño García C, Jiménez Treviño S. Patología gastrointestinal en niños con parálisis cerebral infantil y otras discapacidades neurológicas. *An Pediatr* [Internet]. 2010;73(6):361.e1-361.e6. Disponible en:
<http://www.analesdepediatria.org/es/patologia-gastrointestinal-ninos-con-paralisis/articulo/S1695403310001621/>
37. Del Giudice E, Staiano A, Guglielmo C, Romano A, Florimonte L, Miele E, et al. Gastrointestinal manifestations in children with cerebral palsy. *Brain Dev*. 1999;21(5):307–11.
38. Madrigal Muñoz A. Familias ante la parálisis cerebral. *Interv Psicosoc* [Internet]. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid; 2007 [acceso 17 de Oct de 2016];16(1):55–68. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592007000100005
39. Reilly S, Skuse D, Poblete X. Prevalence of feeding problems and oral motor dysfunction in children with cerebral palsy: a community survey. *J Pediatr*. 1996;129(6):877–82.
40. Sleigh G, Sullivan P, Thomas A. Alimentación por gastrostomía versus alimentación oral sola en niños con parálisis cerebral. *Cochrane Collab* [Internet]. 2004 [acceso 22 de Ago de 2016];(4). Disponible en:
<http://www.update-software.com>
41. García Zapata LF, Restrepo Mesa SL. Alimentar y nutrir a un niño con parálisis cerebral. Una mirada desde las percepciones. *Investig Educ en Enfermería* [Internet]. 2011;29(1):28–39. Disponible en:
<http://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3730884.pdf>

42. García Zapata LF, Restrepo Mesa SL. La alimentación del niño con parálisis cerebral un reto para el nutricionista dietista. *Perspect En Nutr Humana* [Internet]. Escuela de Nutrición y Dietética, Universidad de Antioquia; 2010 [acceso 3 de Jul de 2016];12(1):77–85. Disponible en: <http://www.sci.unal.edu.co/pdf/penh/v12n1/v12n1a7.pdf>
43. Hintze S. Estrategias alimentarias de sobrevivencia. 1989.
44. Sandoval Priego AA. Estrategias familiares de vida y su relación con desnutrición en niños (de 6 a 23 meses de edad) [Internet]. 2002. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342002000100006
45. Torrado S. Estrategias familiares de vida en América Latina: la familia como unidad de investigación censal. In: Cuadernos del CEUR N°3 [Internet]. Buenos Aires: La Flor; 2000. p. 1–52. Disponible en: http://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/12641/NP26-03_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y
46. Fernández-Alcántara M, García-Caro M, Berrocal-Castellano M, Benítez A, Robles-Vizcaíno C, Laynez-Rubio C. Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. *An Sist Sanit Navar* [Internet]. 2013 [acceso 17 de Oct de 2016];36(361):9–20. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272013000100002
47. Hernández-Sampieri R, Fernández-Collado C, Baptista-Lucio P. Analisis de los datos cuantitativos. *Metodología de la investigación*. 2006. 407-499 p.
48. Real Academia Española. *Diccionario de la Lengua Española - Edición del Tricentenario* [Internet]. Real Academia Española. 2017 [acceso 25 de Ago de 2017]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=H3N3Qsf>
49. Finozzi R, Mendoza B. El paciente con talla baja: encare clínico y terapéutico. *Tendencias en Med*. 2013;43:138–42.
50. Centro de estudios sobre nutrición infantil (CESNI). *Proyecto Tierra del Fuego: Diagnóstico Basal de Salud y Nutrición*. 1995.
51. FAO/OMS. *Conferencia Internacional sobre Nutrición: Nutrición y*

- desarrollo: una evaluación mundial [Internet]. 1992. Disponible en: <http://www.fao.org/docrep/017/z9550s/z9550s.pdf>
52. Gilardon EOA, Calvo EB, Durán P, Longo EN, Mazza C. Evaluación del estado nutricional de niñas, niños y embarazadas mediante antropometría [Internet]. 2009 [acceso 17 de Oct de 2016]. Disponible en: <http://www.msal.gov.ar/promin/publicaciones/pdf/manual-nutricion-press.pdf>
53. Organización Mundial de la Salud. Patrones internacionales de crecimiento infantil de la OMS [Internet]. 2006. Disponible en: http://www.ms.gba.gov.ar/sitios/maternoinfantil/files/2012/05/1-evaluacion_curvas_final1.pdf
54. Senner JE, Logemann J, Zecker S, Gaebler-Spira D. Drooling, saliva production, and swallowing in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2004;46(12):801–6. Disponible en: <http://www3.interscience.wiley.com/journal/118482279/home%255Cnpapers2://publication/uuid/20201735-9958-4E31-9829-7F02E51B5410>
55. Sangermano M, D’Aniello R, Massa G, Albano R, Pisano P, Budetta M, et al. Nutritional problems in children with neuromotor disabilities: an Italian case series. *Ital J Pediatr* [Internet]. BioMed Central; 2014 [acceso 7 de Sep de 2016];40:61. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25000975>
56. Sociedad Argentina de Pediatría. Guía para la Evaluación del Crecimiento Físico. 2013. 132 p.
57. Vazquez M, Witriw A. Modelo visuales de alimentos y tablas de relación peso/volumen. Buenos Aires; 1997. 1-43 p.
58. Gangil A, Patwari AK, Aneja S, B. A, Anand VK. Feeding problems in children with cerebral palsy. *Indian Pediatr*. 2001;38:839–46.
59. Kułak P, Maciorkowska E, Gościk E. Selected risk factors for spastic cerebral palsy in a retrospective hospital– based case control study. *Prog Heal Sci* [Internet]. 2014;4(4):7–13. Disponible en: http://progress.umb.edu.pl/sites/progress.umb.edu.pl/files/7-13_Kulak.pdf
60. Strand KM, Dahlseng MO, Lydersen S, Rø TB, Finbråten A-K, Jahnsen RB, et al. Growth during infancy and early childhood in children with cerebral palsy: a population-based study. *Dev Med Child Neurol* [Internet].

- 2016;58(9):924–30. Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26992128%250Ahttp://doi.wiley.com/10.1111/dmcn.13098>
61. Rogozinski BM, Davids JR, Davis RB, Christopher LM, Anderson J, Jameson G, et al. Prevalence of Obesity in Ambulatory Children with Cerebral Palsy. *J Bone Jt Surg* [Internet]. 2007;89(11):2421. Disponible en: <http://jbjs.org/cgi/doi/10.2106/JBJS.F.01080>
 62. Melunovic M, HadzagicCatibusic F, Bilalovic V, Rahmanovic S, Dizdar S. Anthropometric Parameters of Nutritional Status in Children with Cerebral Palsy. *Mater Sociomed* [Internet]. 2017;29(1):68. Disponible en: <http://www.ejmanager.com/fulltextpdf.php?mno=262298>
 63. Gisel E. Gastrostomy feeding in cerebral palsy: too much of a good thing? *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2006;48(11):869. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17044953>
 64. Samson-Fang L, Bell KL. Assessment of growth and nutrition in children with cerebral palsy. *Eur J Clin Nutr* [Internet]. Nature Publishing Group; 2013 Dec [acceso 5 de Oct de 2016];67:S5–8. Disponible en: <http://www.nature.com/doi/10.1038/ejcn.2013.223>
 65. Walker JL, Bell KL, Boyd RN, Davies PSW. Energy requirements in preschool-age children with cerebral palsy. *Am J Clin Nutr* [Internet]. 2012 Dec 1 [acceso 31 de May de 2016];96(6):1309–15. Disponible en: <http://ajcn.nutrition.org/cgi/doi/10.3945/ajcn.112.043430>
 66. Bacco JL, Araya F, Flores G. E, Peña J. N. Trastornos de la alimentación y deglución en niños y jóvenes portadores de parálisis cerebral: abordaje multidisciplinario. *Rev Médica Clínica Las Condes*. 2014;25(2):330–42.
 67. 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* [Internet]. Wiley Subscription Services, Inc., A Wiley Company; 2015 Nov [acceso 11 de May de 2016];57(11):1056–63. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/dmcn.12796>
 68. Maganto Mateo C, Cruz Sáez S. Desarrollo físico y psicomotor en la etapa infantil [Internet]. Tesina. 2008 [acceso 29 de Jul de 2017]. Disponible en:

http://www.sc.ehu.es/ptwmamac/Capi_libro/38c.pdf

69. Barbosa Sindeaux Lima M, Cardoso dos Santos V, Da Costa Silva SS. Estresse Parental e Suporte Social de Cuidadores de Crianças com Paralisia Cerebral. Paid (Ribeirão Preto) [Internet]. Programa de Pós-graduação em Psicologia - FFCLRP-USP; 2016 Aug [acceso 7 de Sep de 2016];26(64):207–14. Disponible en:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2016000200207&lng=en&nrm=iso&tlng=en

ANEXO N° 1: Tabla de necesidades energéticas según FAO/OMS/UNU

TABLA necesidades energéticas (Niños) calculadas mediante el análisis de regresión cuadrática del Gasto Energético Total en peso, más la prima de deposición de energía en los tejidos durante el crecimiento (Eg).

Edad años	Peso kg	GEE ^{un}		E _g ^b		BMR _{est} ^c		Requerimiento diario de energía				PAL ^d
		MJ / d	kcal / d	MJ / d	kcal / d	MJ / d	kcal / d	MJ / d	kcal / d	/ d	kcal / kg / d	TEE / BMR
1-2 ^e	11.5	3.906	934	0.057	14	2.737	654	3.963	948	345	82.4	1.43
2-3	13.5	4.675	1 117	0.047	11	3.235	773	4.722	1 129	350	83.6	1.45
3-4	15.7	5.187	1 240	0.049	12	3.602	861	5.236	1 252	334	79.7	1.44
4-5	17.7	5.644	1 349	0.047	11	3.792	906	5.691	1 360	322	76.8	1.49
5-6	19.7	6.092	1 456	0.047	11	3.982	952	6.139	1 467	312	74.5	1.53
6-7	21.7	6.531	1 561	0.052	12	4.172	997	6.583	1 573	303	72.5	1.57
7-8	24.0	7.024	1 679	0.057	14	4.390	1 049	7.081	1 692	295	70.5	1.60
8-9	26.7	7.589	1 814	0.066	16	4.647	1 111	7.655	1 830	287	68.5	1.63
9-10	29.7	8.198	1 959	0.078	19	4.932	1 179	8.276	1 978	279	66.6	1.66
10-11	33.3	8.903	2 128	0.092	22	5.218	1 247	8.995	2 150	270	64.6	1.71
11-12	37.5	9.689	2 316	0.106	25	5.529	1 321	9.795	2 341	261	62.4	1.75
12-13	42.3	10.539	2 519	0.123	29	5.884	1 406	10.662	2 548	252	60.2	1.79
13-14	47.8	11.452	2 737	0.137	33	6.291	1 504	11.588	2 770	242	57.9	1.82
14-15	53.8	12.371	2 957	0.139	33	6.735	1 610	12.510	2 990	233	55.6	1.84
15-16	59.5	13.171	3 148	0.127	30	7.157	1 711	13.298	3 178	224	53.4	1.84
16-17	64.4	13.802	3 299	0.099	24	7.520	1 797	13.901	3 322	216	51.6	1.84
17-18	67.8	14.208	3 396	0.061	15	7.771	1 857	14.270	3 410	210	50.3	1.83

^{un} TEE (MJ / día) = 1.298 + 0.265 kg - 0,0011 kg². ^b 8,6 kJ o 2 kcal / g de peso. ^c BMR

^{est}: tasa metabólica basal estimado con las ecuaciones de predicción sobre el peso corporal (Schofield, 1985). ^d PAL_{est} : el nivel de actividad física = TEE / BMR_{est}.

TABLA necesidades energéticas (Niñas) calculadas mediante el análisis de regresión cuadrática del Gasto Energético Total en peso, más la prima de deposición de energía en los tejidos durante el crecimiento (Eg)

Edad años	Peso kg	GEE ^{un}		E _g ^b		BMR ^{est} ^c		Requerimiento diario de energía				PAL ^d
		MJ / d	kcal / d	MJ / d	kcal / d	MJ / d	kcal / d	MJ / d	kcal / d	kJ / kg / d	kcal / kg / d	TEE / BMR
1-2 °	10.8	3.561	851	0.057	14	2.505	599	3.618	865	335	80.1	1.42
2-3	13.0	4.330	1 035	0.052	12	3.042	727	4.382	1 047	337	80.6	1.42
3-4	15.1	4.791	1 145	0.045	11	3.317	793	4.836	1 156	320	76.5	1.44
4-5	16.8	5.152	1 231	0.040	10	3.461	827	5.192	1 241	309	73.9	1.49
5-6	18.6	5.522	1 320	0.042	10	3.614	864	5.564	1 330	299	71.5	1.53
6-7	20.6	5.920	1 415	0.054	13	3.784	904	5.974	1 428	290	69.3	1.56
7-8	23.3	6.431	1 537	0.071	17	4.014	959	6.502	1 554	279	66.7	1.60
8-9	26.6	7.019	1 678	0.087	21	4.294	1 026	7.106	1 698	267	63.8	1.63
9-10	30.5	7.661	1 831	0.094	23	4.626	1 105	7.755	1 854	254	60.8	1.66
10-11	34.7	8.287	1 981	0.106	25	4.841	1 157	8.393	2 006	242	57.8	1.71
11-12	39.2	8.884	2 123	0.106	25	5.093	1 217	8.990	2 149	229	54.8	1.74
12-13	43.8	9.414	2 250	0.108	26	5.351	1 279	9.523	2 276	217	52.0	1.76
13-14	48.3	9.855	2 355	0.099	24	5.603	1 339	9.954	2 379	206	49.3	1.76
14-15	52.1	10.168	2 430	0.080	19	5.816	1 390	10.248	2 449	197	47.0	1.75
15-16	55.0	10.370	2 478	0.052	12	5.978	1 429	10.421	2 491	189	45.3	1.73
16-17	56.4	10.455	2 499	0.019	5	6.056	1 447	10.474	2 503	186	44.4	1.73
17-18	56.7	10.473	2 503	0.000	0	6.073	1 451	10.473	2 503	185	44.1	1.72

^{un} TEE (MJ / día) = 1.102 + 0.273 kg - 0,0019 kg². ^b 8,6 kJ o 2 kcal / g de peso. ^c

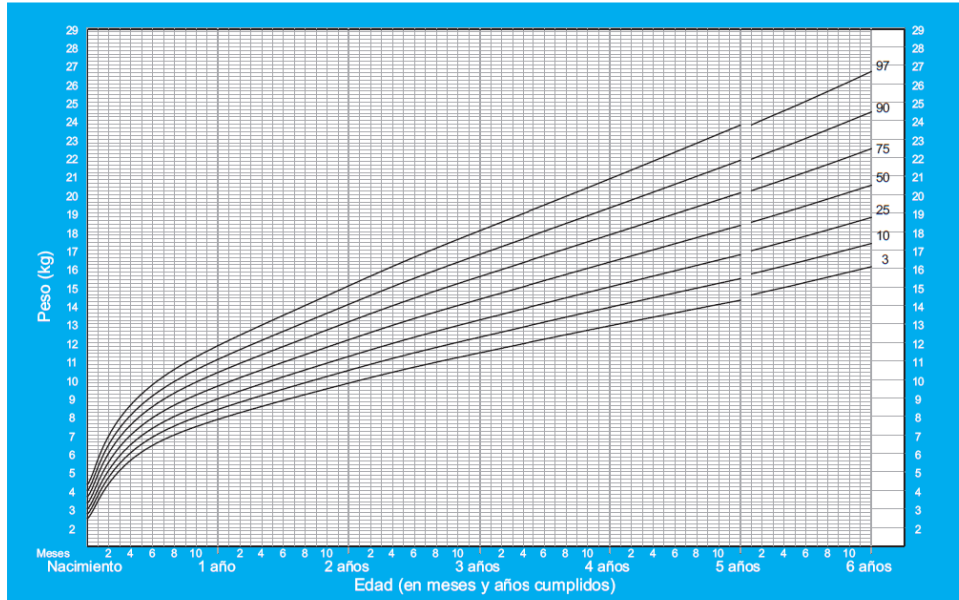
BMR^{est} : tasa metabólica basal estimado con las ecuaciones de predicción sobre el peso corporal (Schofield, 1985). ^d PAL^{est} : el nivel de actividad física = TEE / BMR^{est} .

Fuente: Joint FAO/OMS/UNU Expert Consultation. Human energy requirements: [Internet]. FAO/OMS/UNU. 2004. Disponible en: <http://www.fao.org/docrep/007/y5686e/y5686e08.htm>

ANEXO N° 2: Patrones de crecimiento infantil

Peso para la edad Niños

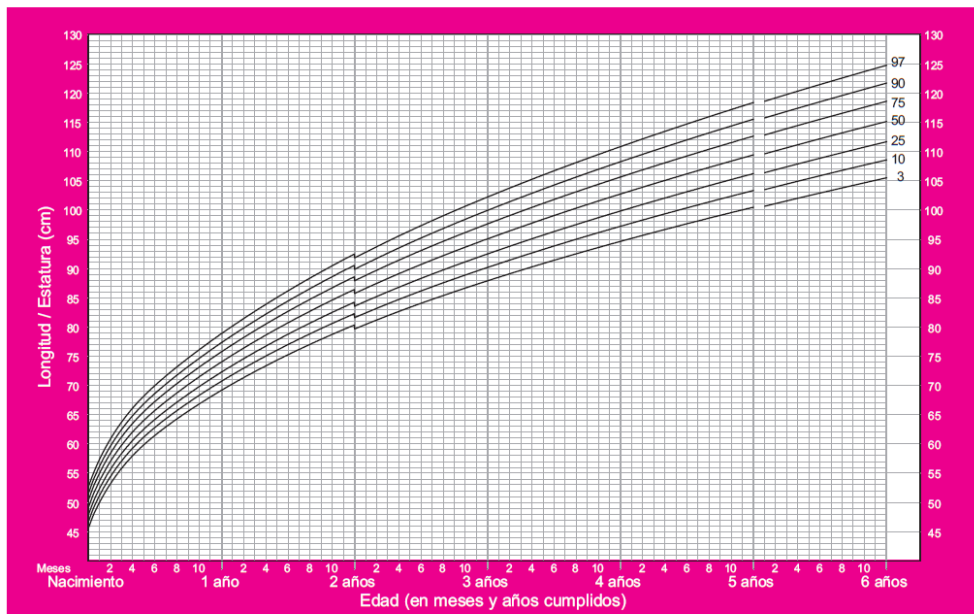
Percentiles (Nacimiento a 6 años)



Patrones de crecimiento infantil de la OMS

Longitud/Estatura para la edad Niñas

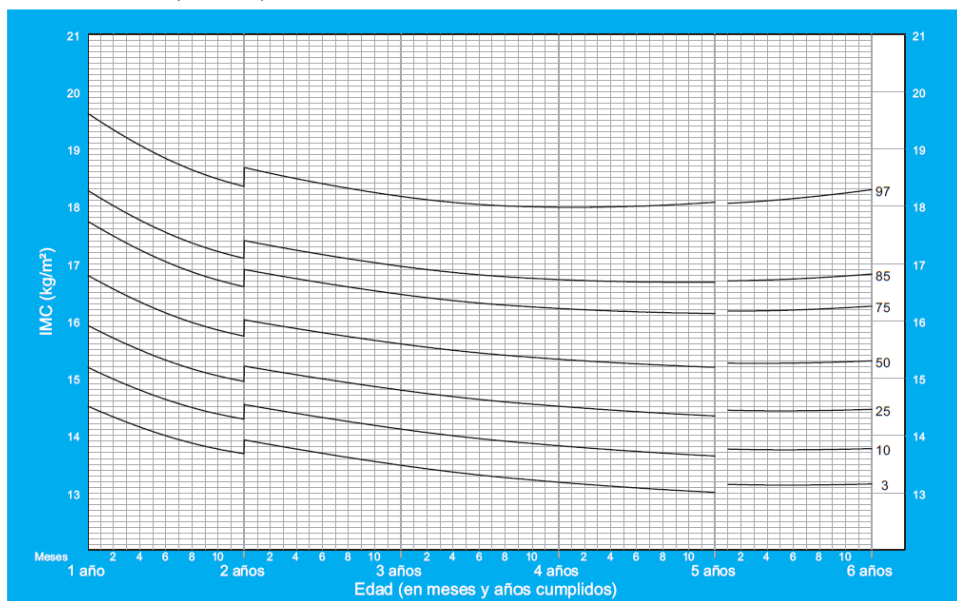
Percentiles (Nacimiento a 6 años)



Patrones de crecimiento infantil de la OMS

IMC para la edad Niños

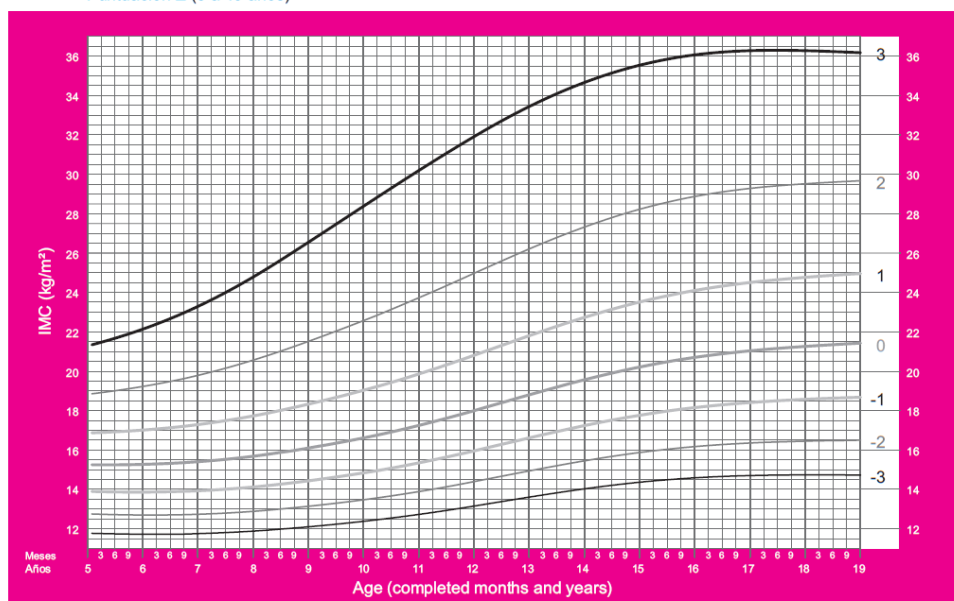
Percentiles (1 a 6 años)



Patrones de crecimiento infantil de la OMS

IMC para la edad Niños

Puntuación Z (5 a 19 años)



Patrones de crecimiento infantil de la OMS

Fuente: Gilardon EOA, Calvo EB, Durán P, Longo EN, Mazza C. Evaluación del estado nutricional de niñas, niños y embarazadas mediante antropometría [Internet]. 2009 [acceso 17 de Oct de 2016]. Disponible en: <http://www.msal.gov.ar/promin/publicaciones/pdf/manual-nutricion-press.pdf>

ANEXO N° 3: Consentimiento informado

Por el presente consentimiento informado (Nombre y apellido padre/tutor/ representante legal), con DNI....., accedo de manera voluntaria a que mi hijo o persona a cargo (Nombre y apellido del niño) con DNI y Fecha de Nacimiento/...../....., participe de la investigación titulada “Estado nutricional y estrategias familiares en niños y adolescentes con parálisis cerebral”, que servirá para la realización una Tesis de Doctorado en Ciencias de la Salud así como para otros proyectos asociados a la misma. Esta investigación se encuentra formulando instrumentos para evaluar el estado nutricional de niños y adolescentes con parálisis cerebral y conocer las practicas familiares en torno a la alimentación en Córdoba, que ayudará en el tratamiento de niños con estas condiciones.

Conocer el estado nutricional sirve a los profesionales de la salud para saber si el paciente tiene algún grado de malnutrición y para poder ver que hacer al respecto. En Argentina no hay herramientas para poder valorar esto en pacientes con parálisis cerebral por lo que se usan herramientas e instrumentos de otros países. Por eso esta investigación tiene por objetivo indagar a través de un registro alimentario y una encuesta a los padres/cuidadores de estos niños el consumo alimentario y las prácticas familiares en torno a la alimentación. Además se pretende tomar datos de niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral en la Ciudad de Córdoba, y realizar cálculos para estimar el peso y la talla de aquellos pacientes que por sus dificultades motrices no se los puede pesar o medir con facilidad, utilizando modelos predictivos que sirven para saber el estado nutricional del paciente con parálisis cerebral y si está creciendo de la forma esperada.

Comprendo que para participar deben obtener por única vez datos que serán medidas antropométricas del niño/niña/joven (peso, talla, altura talón-rodilla y circunferencia de brazo) que no resultan invasivas. Estas medidas se recolectarán de la siguiente forma:

Para tomar el peso del paciente se va a usar una balanza apta para silla de ruedas digital (ver imagen 1). Para esto primero se pesa solo la silla de ruedas en la balanza y se guarda el dato en la balanza. A continuación se sube a la balanza al niño con ropa liviana sentado en la silla de ruedas. De esta forma el peso de la silla se resta al peso registrado de la silla con el niño, obteniendo así en la pantalla de la balanza solo el peso del niño.

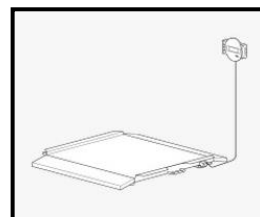


Imagen 1. Balanza apta para silla de ruedas.

Para tomar la altura del niño se utilizará una cinta métrica ergonómica (ver imagen 2). Se recuesta al paciente en una camilla lo más derecho posible, descalzo y sin objetos en la cabeza. Luego con la ayuda de otra persona se procede a medir al niño estirando sus piernas y manteniendo su cabeza apoyada. Si el niño presenta



Imagen 2. Cinta métrica ergonómica

muchas dificultades motrices como para estirarse las medidas se tomarán por segmentos, primero de los pies a la cadera y luego de la cadera a la cabeza, siempre recostado.

Para tomar la altura talón rodilla se utilizará un antropómetro largo, que consiste en una barra larga con centímetros que cuenta con dos láminas en sus extremos, una fija y una deslizable que se ajusta al extremo del cuerpo que se quiere tomar. Luego se sentará al niño en la camilla o silla de ruedas. Se levanta apenas la pierna para que no toque el suelo, manteniendo un ángulo de 90° y se mide la distancia entre el talón y la rodilla, colocando la parte fija del antropómetro en el talón y regulando la parte móvil por sobre la rodilla (ver imagen 3).



Imagen 3. Altura talón rodilla

Para tomar la circunferencia media de brazo se usará también una cinta métrica ergonómica. Para tomar la medida se levanta la manga de la remera del paciente del brazo izquierdo o derecho, luego se colocará el brazo flexionado en un ángulo de 90° y con la palma hacia arriba. Se mide primero el largo del hombro al codo y en la mitad se toma la circunferencia del brazo (ver imagen 4).



Imagen 4. Circunferencia media de brazo

Por otra parte se les pedirá a los padres/ madres/ cuidadores que ayuden a confeccionar un registro alimentario (tipo de alimento, cantidad, consistencia, entre otros) de 3 días habituales del niño y conjuntamente se les realizará algunas preguntas relacionadas con la estructura familiar, los tiempos dedicados a la alimentación, mecanismos de obtención y distribución de los recursos, entre otras.

Además doy fe que se me ha informado que estos datos serán utilizados resguardando en todo momento mi identidad y la identidad del niño/niña/joven respetando los principios del secreto profesional según lo establece la Ley 25326 de protección de datos personales en el artículo 8.

Al mismo tiempo doy fe de que todas mis dudas respecto a la investigación han sido respondidas por el equipo de investigación y que sé que puedo decidir no participar de la investigación sin que afecte en ninguna manera mi cuidado médico o el del niño/niña/joven.

Firma del Padre/ Tutor / Representante legal:

Aclaración del Padre / Tutor/ Representante legal:

DNI del Padre/ Tutor / Representante legal:

Fecha:

Datos del investigador:

Lic. Cieri María Elisabeth (Investigadora principal). Dirección laboral: Instituto de Investigaciones en Ciencias de la Salud (unidad ejecutora CONICET) Enrique Barros s/n - Ciudad Universitaria. Córdoba – Argentina. E-mail: lic.cieri@hotmail.com.ar. Por teléfono: (0351) 153- 935287

Lic. Mercedes Ruiz Brünner (Investigadora principal). Dirección laboral: Instituto de Investigaciones en Ciencias de la Salud (unidad ejecutora CONICET) Enrique Barros s/n - Ciudad Universitaria. Córdoba – Argentina. E-mail: mercedesruizb@gmail.com. Por teléfono: (0351) 152- 456585

ANEXO N° 4: Esquema para la construcción de la variable Nivel Socioeconómico

Variable	Indicadores	Categorías	Puntaje
Nivel de escolaridad	Nivel alcanzado por el jefe de hogar	No sabe leer	1
		Primario incompleto	2
		Primario completo	3
		Secundario incompleto	4
		Secundario completo	5
		Terciario	6
		Universitario incompleto	7
		Universitario completo	8
Calidad de la vivienda	Material del piso	Tierra	1
		Contrapiso/Ladrillo	2
		Parquet/Mosaico	3
Condiciones sanitarias	Baño con arrastre de agua	Inodoro sin descarga de agua	1
		Inodoro con descarga de agua	2
Índice de hacinamiento	Relación de miembros del hogar sobre el número de cuartos	4 personas o más	1
		2 a 3 personas	2
		≤ 2 personas	3

El índice resultante de la sumatoria es el siguiente:

Suma	Puntaje
4 - 8	Bajo
9 - 12	Medio
11 - 16	Alto

Fuente: Para construir esta variable se siguió el modelo empleado por el Centro de estudios sobre nutrición infantil (CESNI) (1995), en su Proyecto Tierra del Fuego: 1994-2000.

ANEXO N° 5: Tabla de 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

Fuente: Sociedad Argentina de Pediatría, 2013.

ANEXO N° 6: Instrumento de recolección de datos

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Escuela de Nutrición - FCM - UNC

Fecha _____

Nombre del niño/a o adolescente _____ Fecha _____

Nombre del entrevistado _____ Relación con el niño/a o adolescente _____

EDAD	SEXO	PESO	ATR	CB	TALLA	IMC

- 1) Tipo de Parálisis Cerebral: Nivel: I II III IV V
- 2) ¿Presenta algún tipo de cobertura de salud?: Sí _____ No
- 3) Cantidad de personas que habitan el hogar: _____ Número de cuartos: _____
- 4) ¿Quiénes viven en el hogar? _____
- 5) Su casa, ¿presenta baño con arrastre de agua? Sí No
- 6) Piso de la vivienda: Parquet / mosaico Contrapiso / ladrillo Tierra
- 7) ¿Quién es el jefe de hogar?: _____
- 8) Nivel educativo del jefe de hogar (señalar con una cruz):

No sabe leer		Secundario incompleto		Terciario completo	
Primario incompleto		Secundario completo		Universitario incompleto	
Primario completo		Terciario incompleto		Universitario completo	

- 9) ¿El niño/a o adolescente presenta disfagia? Sí No
- 10) Durante el momento de la alimentación, ¿presenta tos? Sí No
- 11) ¿El niño/a o adolescente presenta exceso de salivación? Sí No
- 12) ¿El niño/a o adolescente presenta reflujo? Sí No
- 13) ¿Cuántos días pasa sin defecar/evacuar? Menos de dos días 3 o más días

ALIMENTACIÓN

- 14) ¿Cuál es la vía de alimentación?
Vía oral Sonda enteral Ostomía Ambas
- 15) ¿Cómo es la consistencia de las comidas que consume el niño/a?
Firme y con esfuerzo para masticar (dura) Mixta Resbaladiza y/o pegajosa
Blanda Procesada Tipo puré
- 16) ¿Cuánto tiempo dura una comida? (desde el primer bocado, hasta el último del niño)
<30 minutos Entre 30 y 60 minutos >60 minutos
- 17) ¿Necesita ayuda para alimentarse?

SI	NO
Si la respuesta es afirmativa, ¿cuántas personas colaboran? 1 persona <input type="checkbox"/> 2 a 3 personas <input type="checkbox"/> Más de 3 personas <input type="checkbox"/> ¿Quién lo ayuda? _____	Si la respuesta es no, ¿necesita alguna adaptación en particular? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>

- 18) Cuándo bebe líquidos, ¿toma en taza/vaso? Siempre A veces Nunca
- 19) ¿Utiliza sorbete/mamadera/cuchara? Siempre A veces Nunca

**RECORDATORIO DE
24 HORAS**

Escuela de Nutrición - FCM - UNC

Fecha

Comida	Hora de inicio y final	Lugar	Vía oral o vía sonda/ostomía	Alimento/bebida	Ingredientes	Cantidad servida	Cantidad sobrante
Desayuno							
Media mañana							
Almuerzo							

Media tarde	Merienda						Cena							

GLOSARIO DE ABREVIATURAS

ATR	Altura Talón Rodilla.
CESNI	Centro de Estudios Sobre Nutrición Infantil.
EDACS	Sistema de Clasificación para la Capacidad de Beber y Comer.
FAO	Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura.
GMFCS	Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa.
IMC	Índice de Masa Corporal.
NCHS	Centro Nacional de Estadísticas de Salud.
NIHR	Instituto Nacional de Investigación en Salud.
NSE	Nivel Socioeconómico.
OMS	Organización Mundial de la Salud.
PC	Parálisis Cerebral.
PROFE	Programa Federal Incluir Salud.
RGE	Reflujo gastroesofágico.
SAP	Sociedad Argentina de Pediatría.
SARA	Sistema de Análisis y Registro de Alimentos.
UNU	Universidad de las Naciones Unidas.
VCT	Valor Calórico Total.