

¿Qué soporte digestivo y nutricional precisan los pacientes con parálisis cerebral moderada-grave?

J. M. Martínez de Zabarte Fernández⁽¹⁾, I. Ros Arnal⁽²⁾, J. L. Peña Segura⁽³⁾, R. García Romero⁽²⁾, M. López Campos⁽⁴⁾, G. Rodríguez Martínez⁽⁵⁾

⁽¹⁾ Servicio de Pediatría del Hospital Obispo Polanco, Teruel

⁽²⁾ Unidad de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica del Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza

⁽³⁾ Unidad de Neuropediatría del Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza

⁽⁴⁾ Centro de Salud Actur Norte, Zaragoza

⁽⁵⁾ Universidad de Zaragoza, Instituto de Investigación Sanitaria Aragón, Red de Salud Materno Infantil y del Desarrollo (SAMID), RETICS ISCIII, Zaragoza

[Bol Pediatr Arag Rioj Sor, 2021; 51: 53-60]

RESUMEN

Antecedentes: La parálisis cerebral (PC) moderada-grave asocia múltiples comorbilidades, siendo frecuentes las digestivas y nutricionales. **Objetivos:** Describir la comorbilidad y los tratamientos que reciben estos pacientes y valorar si aquellos estaban adaptados a las últimas recomendaciones. **Material y métodos:** Estudio transversal, observacional, descriptivo y analítico sobre pacientes con PC de grado III-IV-V (GMFCS) y con una edad de 4-15 años. Se realizó una encuesta (recogida de datos generales, medicaciones y hábitos nutricionales) y estudio nutricional. Se establecieron criterios diagnósticos para detectar la necesidad de soporte en caso de déficit nutricional, disfagia, estreñimiento y reflujo gastroesofágico (RGE). **Resultados:** N = 69 pacientes; edad media: 10,46 ± 0,43 años, con un 50,7% de mujeres. Distribución según GMFCS: grado III (36,2%), grado IV (29%), grado V (34,8%). La necesidad de tratamiento con inhibidor de bomba de protones, suplementos nutricionales, laxantes y espesantes aumenta con el grado de afección neurológica (p < 0,05). El 42% seguía controles en especialista de gastroenterología-nutrición antes del estudio, precisando derivación el 47,5% de los pacientes no controlados (100% en grado GMFCS V). Motivo de derivación de los pacientes sin control previo: 27,5% baja densidad mineral ósea, 20% disfagia, 12,5% desnutrición y 7,5% RGE. **Conclusiones:** El paciente con PC moderada-grave precisa seguimiento de las comorbilidades gastroenterológico-nutricionales para detectar y tratar precozmente los problemas más prevalentes: estreñimiento, déficit nutricional, disfagia y RGE.

PALABRAS CLAVE

Parálisis cerebral, gastroenterología, nutrición, tratamientos farmacológicos.

What gastroenterological and nutritional support is required for patients with moderate-to-severe cerebral palsy?

ABSTRACT

Background: Moderate-to-severe cerebral palsy (CP) is associated with multiple comorbidities, the most frequent digestive and nutritional. **Objectives:** To describe the comorbidity and treatments received by these patients and to analyse whether they being conformed to the latest recommendations. **Material and methods:** Cross-sectional, observational, descriptive and analytical study on patients with PC grade III-IV-V (GMFCS) and age 4-to-15 years. A survey (general data, medications and

Correspondencia: José Miguel Martínez de Zabarte Fernández
Calle José Moncasi n.º 4, principal izquierda. 50006 Zaragoza
Teléfono: 677 311 838
chemi87@hormail.com, jmmdzf@gmail.com
Recibido: octubre de 2020. Aceptado: diciembre de 2020

nutritional habits) and a nutritional study were carried out. Diagnostic criteria were established to detect the need for support or treatment in cases of nutritional deficit, dysphagia, constipation and gastroesophageal reflux (GER). Results: N=69 patients. Age 10.46±0.43 years, 50.7% women. Distribution according to GMFCS: grade III (36.2%), grade IV (29%), grade V (34.8%). The need for treatment with proton pump inhibitor, nutritional supplements, laxatives and thickeners increases with the degree of neurological involvement (p<0.05). 42% were controlled by a gastroenterology-nutrition specialist before the study, and 47.5% of uncontrolled patients were referred for follow-up (100% of GMFCS grade V). Reason for referral of patients without prior control: 27.5% low bone mineral density, 20% dysphagia, 12.5% malnutrition and 7.5% GER. Conclusions: Patients with moderate-to-severe CP require monitoring of gastroenterological-nutritional comorbidities to detect and treat the most prevalent problems early: constipation, nutritional deficit, dysphagia and GER.

KEYWORDS

Cerebral palsy, gastroenterology, nutrition, pharmacological treatments.

INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral (PC) es la causa más frecuente de discapacidad motora en la edad pediátrica, con una prevalencia de entre 2-3 casos por cada 1.000 recién nacidos vivos y que con frecuencia asocia a las secuelas motoras otras alteraciones neurológicas y comorbilidades diversas^(1,2).

Las propias características del paciente con PC y las frecuentes comorbilidades que pueden asociarse a este trastorno conllevan un gran consumo de recursos por parte del cuidador y del propio sistema sanitario⁽³⁾. El seguimiento del paciente con PC requiere un manejo multidisciplinar que exige una adecuada coordinación y trabajo en equipo entre la pediatría de atención primaria y los diferentes especialistas pediátricos⁽⁴⁾. Entre estas comorbilidades, las más frecuentes son las relacionadas con gastroenterología y nutrición, ya que prácticamente todos los pacientes con PC presentarán en algún momento de su vida alguna complicación relacionada con estos ámbitos⁽⁵⁾. El papel del pediatra de atención primaria y de los pediatras con especialización en gastroenterología y nutrición va a ser fundamental para detectar estas situaciones que puedan alterar la calidad de vida de los pacientes con el fin de establecer un diagnóstico y tratamiento adecuados.

El objetivo de este trabajo es describir la comorbilidad y los tratamientos que reciben de forma habitual los pacientes con PC, con especial hincapié en el campo gastroenterológico y nutricional. Además, se ha valorado si los soportes terapéuticos que recibían los pacientes se adecuaban a las recomendaciones actuales, adaptándolos en cada caso cuando fuera necesario.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se ha realizado un estudio transversal, observacional, descriptivo y analítico. La población objeto de estudio estaba

compuesta por pacientes de entre 4 y 15 años afectados de PC moderada-grave con espasticidad procedentes de la Unidad de Neuropediatría de un hospital de tercer nivel.

Se ha incluido a los pacientes clasificados en niveles III, IV y V del sistema de la clasificación de la función motora gruesa (GMFCS) de Palisano⁽⁶⁾, modificada en concordancia con la clasificación internacional del funcionamiento (CIF) de la OMS, que divide a los pacientes en grupos en función de su grado de afección motora.

Se ha excluido a aquellos pacientes que han rehusado participar en el estudio por decisión propia o de sus tutores, a los que no estaban en el rango de edad del estudio y a quienes no cumplieran los criterios diagnósticos de PC.

El estudio fue aprobado antes de su desarrollo por el comité de ética regional. Todos los pacientes y/o sus tutores firmaron un consentimiento informado.

Tras comprobar que se cumplían los criterios mencionados para ser seleccionados, se contactó con ellos o sus tutores para concertar una visita en consulta, donde se realizó una entrevista clínica con el objeto de recoger variables relacionadas con el estado clínico, la antropometría y los hábitos nutricionales.

Se recopilaron datos relativos al tratamiento que seguían de forma habitual estos pacientes a partir de la historia clínica y la propia entrevista con los padres.

Para establecer el criterio de sospecha de disfga, se realizó una encuesta rápida de problemas con la alimentación/disfga consistente en cuatro preguntas (se derivó si al menos dos ítems estaban alterados y/o si el enfermo presentaba clínica respiratoria con la ingesta de texturas líquida, néctar o pudín): ¿Tarda en comer más de 30 minutos? ¿El momento de la comida es estresante para el cuidador y/o hijo? ¿Gana peso adecuadamente? ¿Presenta síntomas respiratorios durante o tras la comida? En aque-

llos casos con clara dificultad para la ingesta de líquidos se pautó un espesante.

Para el diagnóstico de desnutrición se siguieron los criterios establecidos por The European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition (ESPGHAN): signos clínicos de desnutrición, peso para la edad ≤ 2 ZS, pliegue tricipital menor del percentil 10, perímetro braquial menor del percentil 10 y fallo de peso y/o de medro. En algunos casos se decidió iniciar suplementación con fórmula polimérica. Los datos sobre la situación nutricional de la población estudiada se han publicado previamente⁽⁷⁾.

Se consideró baja densidad mineral ósea un valor en densitometría menor a -2 ZS, siguiendo las recomendaciones de la ISCD (International Society for Clinical Densitometry)^(8,9), por lo que se derivó a estos pacientes para ampliar el estudio mediante analítica y seguimiento. En aquellos pacientes en los que se comprobaron niveles disminuidos de vitamina D se pautó suplemento con dicha vitamina. Los datos sobre la salud ósea de los pacientes de este estudio se presentan en un artículo publicado previamente⁽¹⁰⁾.

Se consideró sospecha de reflujo en aquellos pacientes que presentaban clínica compatible de regurgitaciones frecuentes o con irritabilidad y dolor asociados y en aquellos que sufrían vómitos frecuentes tras las comidas⁽¹¹⁾. A estos pacientes se les remitió a consulta especializada para valorar si se completaba el estudio y se les pautó tratamiento con inhibidor de la bomba de protones (IBP) si la clínica alteraba su calidad de vida.

El diagnóstico de estreñimiento se estableció según criterios clínicos Roma IV para el diagnóstico del estreñimiento en el niño⁽¹²⁾, junto con la escala de morfología

fecal de Bristol⁽¹³⁾. En aquellos pacientes que lo precisaron se pautó tratamiento con polietilenglicol.

Se derivó a consulta especializada de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición a aquellos pacientes que cumplieron criterios de disfagia, riesgo nutricional por defecto, alteración de la densidad mineral ósea o reflujo gastroesofágico.

Para el análisis estadístico se empleó el programa SPSS Statistic V21.0. Se ha realizado un estudio descriptivo, expresando los resultados en media \pm desviación estándar (variables cuantitativas) o frecuencias (variables cualitativas). Se comprobó la normalidad de la muestra (test de Kolmogorov-Smirnov y Shapiro-Wilk). Posteriormente se realizó un contraste de hipótesis empleando los estadísticos indicados en cada análisis.

RESULTADOS

El número de pacientes que cumplieron los criterios de inclusión fueron 82, aunque 13 rechazaron participar o resultaron ilocalizables, por lo que la muestra final fue de 69 pacientes, con un reclutamiento final del 84,2%. El 50,7% (N = 35) eran mujeres. Al catalogar a los pacientes en los diferentes grados de la escala GMFCS, la distribución fue la siguiente: grado III: 36,2% (N = 25); grado IV: 29,0% (N = 20); grado V: 34,8% (N = 24). La edad media era $10,5 \pm 0,4$ años (grado III: $10,8 \pm 0,7$ años; grado IV $10,8 \pm 0,8$ años, grado V $9,7 \pm 0,7$ años; $p = 0,380$).

En la tabla I se presentan los datos sobre la frecuencia de uso habitual de medicaciones y otras terapias dirigidas al problema motor y las comorbilidades asociadas. Como era de esperar, el empleo de casi todos los fármacos se incrementa junto con el grado de afección motora.

Tabla I. Frecuencia de necesidad de uso de fármacos y otras medidas de soporte terapéutico en pacientes con parálisis cerebral según su grado GMFCS

	Total muestra	Grado III	Grado IV	Grado V	p
Antiepilépticos	39,1% (N = 27)	32%	25%	58,3%	0,052
Toxina botulínica	73,9% (N = 51)	72%	60%	87,5%	0,103
Inhibidor de la bomba de protones	15,9% (N = 11)	0%	5%	41,7%	<0,001
Laxantes orales	18,8% (N = 13)	0%	20%	37,5%	0,004
Suplemento con fórmulas poliméricas	34,8% (N = 24)	8%	35%	62,5%	0,001
Espesante	18,8% (N = 13)	4%	20%	33,3%	0,032
Budesonida/Montelukast	17,4% (N = 12)	8%	10%	33,3%	0,038
Escopolamina	5,8% (N = 4)	0%	0%	16,7%	–

La vía de alimentación de los pacientes es exclusivamente oral en el 87% (N = 60), solo enteral en el 2,9% (N = 2) y mixta en el 10,1% (N = 7). Ningún paciente de grado III era portador de gastrostomía, mientras que sí eran portadores un paciente de grado IV y el 33,3% (N = 8) de los pacientes de grado V. El tiempo medio que tardan los pacientes en realizar una comida a medio día es de $28,55 \pm 18,5$ minutos (grado III: $26,40 \pm 2,5$ minutos; grado IV: $32,25 \pm 5,9$ minutos; grado V: $27,71 \pm 3,2$ minutos; $p = 0,981$). El tiempo que tardan los pacientes con gastrostomía en realizar una comida es de $30,56 \pm 3,3$ minutos.

El 58% (n = 40) de los pacientes no seguía controles habituales en consulta de Gastroenterología y Nutrición antes de realizar este estudio. Tal y como puede obser-

varse en la tabla II, prácticamente la mitad de los pacientes sin seguimiento en activo en la consulta de Gastroenterología y Nutrición y que se visitaron fueron derivados para valoración, tratamiento y/o seguimiento a la consulta de Gastroenterología y Nutrición pediátrica. Se observó una clara relación entre el grado de la escala GMFCS y la necesidad de derivación para control especializado ($p = 0,009$). En la tabla III se exponen los motivos por los que se decidió la derivación de los pacientes; destaca la causa nutricional, con especial frecuencia los de grado V.

En la tabla IV se muestran los tratamientos pautados/modificados en los pacientes durante la propia visita (A) y la frecuencia y número de pacientes que precisaban algún tipo de tratamiento gastronutricional tras haber pasado

Tabla II. Datos de frecuencia de derivación para seguimiento especializado en Gastroenterología y Nutrición de pacientes con parálisis cerebral (según grado GMFCS)

Datos de seguimiento especializado antes y después de la consulta (muestra=todos los pacientes)					
	Total muestra (n = 69)	Grado III (n = 25)	Grado IV (n = 20)	Grado V (n = 24)	P
Total de pacientes controlados en Gastro-Nutrición antes del estudio	42,0% (n = 29)	16,0% (n = 4)	40,0% (n = 8)	70,8% (n = 17)	<0,001
Total de pacientes controlados en Gastro-Nutrición tras el estudio	66,7% (n = 46)	40,0% (n = 10)	60,0% (n = 12)	100% (n = 24)	<0,001

Tabla III. Motivo de derivación para seguimiento especializado en Gastroenterología y Nutrición de pacientes con parálisis cerebral (según grado GMFCS).

Datos de derivación a Gastroenterología y Nutrición y motivo (muestra = pacientes no controlados previamente)					
	Total muestra (n = 40)	Grado III (n = 21)	Grado IV (n = 12)	Grado V (n = 7)	P
Derivación a Gastroenterología y Nutrición	47,5% (n = 19)	38,1% (n = 8)	33,3% (n = 4)	100,0% (n = 7)	0,007
Derivación por desnutrición	12,5% (n = 5)	0,0% (n = 0)	8,3% (n = 1)	57,1% (n = 4)	
Derivación por disfagia	20,0% (n = 8)	9,5% (n = 2)	8,3% (n = 1)	71,4% (n = 5)	
Derivación por reflujo gastroesofágico	7,5% (n = 3)	0,0% (n = 0)	8,3% (n = 1)	28,6% (n = 2)	
Derivación por baja densidad mineral ósea	27,5% (n = 11)	28,6% (n = 6)	16,7% (n = 2)	42,9% (n = 3)	

Tabla IV. Motivo de derivación para seguimiento especializado en Gastroenterología y Nutrición de pacientes con parálisis cerebral (según grado GMFCS).

	Total muestra (n = 40)		Grado III (n = 21)		Grado IV (n = 12)		Grado V (n = 7)	
	A	B	A	B	A	B	A	B
Fórmula polimérica	8,7% (n = 6)	40,6% (n = 28)	0,0% (n = 0)	8,0% (n = 2)	10,0% (n = 2)	35,0% (n = 7)	16,7% (n = 4)	79,2% (n = 19)
Espesante	10,1% (n = 7)	27,5% (n = 19)	4,0% (n = 1)	8,0% (n = 2)	10,0% (n = 2)	30,0% (n = 6)	16,7% (n = 4)	45,8% (n = 11)
Polietilenglicol	34,8% (n = 24)	47,8% (n = 33)	36,0% (n = 9)	36,0% (n = 33)	40,0% (n = 8)	55,0% (n = 11)	29,2% (n = 7)	58,3% (n = 14)
Inhibidor de bomba de protones	2,9% (n = 2)	18,8% (n = 13)	0,0% (n = 0)	0,0% (n = 0)	0,0% (n = 0)	5,0% (n = 1)	8,3% (n = 2)	50,0% (n = 12)
Vitamina D (+ calcio)	5,8% (n = 4)	46,4% (n = 32)	0,0% (n = 0)	48,0% (n = 12)	0,0% (n = 0)	35,0% (n = 7)	16,7% (n = 4)	54,2% (n = 13)

A: tratamientos pautados/modificados en los pacientes durante la propia visita.
B: frecuencia y número de pacientes que precisaban algún tipo de tratamiento gastro-nutricional tras la revisión.

por el estudio (suma de los pacientes que recibían el tratamiento previamente y aquellos a los que se les pautó en el estudio) (B). En estos datos destaca la necesidad de tratamiento para el estreñimiento en todos los grupos de GMFCS y, en menor medida, la necesidad de suplementos nutricionales, especialmente en los grados con mayor afección neurológica.

DISCUSIÓN

El paciente con PC moderada-grave puede presentar múltiples comorbilidades, por lo que precisa de un seguimiento cercano y estrecho por parte de los profesionales que intervienen en su cuidado, y requiere un número importante de tratamientos crónicos, entre los que destacan, tanto en número como en frecuencia, aquellos dirigidos al manejo gastroenterológico y nutricional, ya que, como puede observarse en la muestra, son requeridos por un gran número de pacientes⁽⁴⁾. Además, debe considerarse que estas comorbilidades en el campo gastro-nutricional no siempre permanecen estables en el tiempo, por lo que deben reevaluarse periódicamente para comprobar su evolución y necesidad de intervención⁽¹¹⁾. Es esta variabilidad evolutiva lo que podría justificar la detección de sintomatología susceptible de tratamiento y/o seguimiento en los pacientes estudiados.

Tal y como puede observarse, la mayor parte de los pacientes controlados en Gastroenterología y Nutrición lo son por motivos nutricionales. Aunque el motivo de seguimiento más frecuente es el déficit nutricional, no debe olvidarse que en ocasiones puede existir sobrepeso-obesidad, especialmente en pacientes con menos afección neurológica y a los que también se les debe prestar atención⁽⁷⁾. La ESPGHAN recomienda el seguimiento semestral de los pacientes con mayor afección neurológica, con el fin de detectar precozmente situaciones de riesgo o deficitarias. En este seguimiento se recomienda realizar una valoración antropométrica de peso, talla, pliegue subcutáneo tricótipal y perímetro braquial. Para la relativización de las medidas con valores de referencia deben emplearse las gráficas y estándares poblacionales⁽¹¹⁾. Dado que el tallaje puede resultar muy complicado en los pacientes con mucha afección motora por problemas posturales, de espasticidad y de movilidad, una alternativa es el empleo de medidas segmentales. Entre estas formas de medición, la altura de rodilla (AR) es la que ha demostrado una menor variabilidad inter e intraobservador⁽¹⁴⁾ y permite estimar la talla aplicando la fórmula de Stevenson (talla = AR × 2,69 + 24,2 cm)⁽¹⁵⁾. Se sugiere una serie de marcadores con los que detectar la existencia de un déficit nutricional: signos clínicos de desnutrición, índice de masa corporal con una desviación estándar menor de 2 unidades, pliegue tricótipal y/o perímetro braquial me-

nor que el percentil 10 para su sexo y edad, así como falta de ganancia de peso o talla⁽¹¹⁾. Los pacientes que presenten alguna de estas situaciones son candidatos a recibir apoyo nutricional, que, como puede observarse en la muestra, con frecuencia asocia la necesidad de empleo de fórmulas poliméricas que permiten aportar en menos volumen una mayor cantidad de calorías y una gran variedad de nutrientes. El mantenimiento de un adecuado estado nutricional es muy importante, ya que contribuye directamente a la mejora de la calidad de vida, tanto de los pacientes con PC como de los propios cuidadores⁽¹⁶⁾.

Otra complicación frecuente en el paciente con PC es la disfagia, que consiste en la disfunción en alguna de las tres fases de la deglución: oral, faríngea y esofágica. Para detectarla, debemos prestar atención a signos que indiquen dificultad a la hora de lograr el aporte adecuado de calorías por vía oral (escasa ganancia ponderal o pérdida de peso, comidas muy prolongadas) y otros signos y síntomas que puedan hacer referencia a pérdida de seguridad durante la ingesta (tos, cianosis o fatiga durante o tras las comidas, infecciones respiratorias de repetición, sialorrea)⁽⁴⁾. Tal y como ocurre en los datos presentados, la disfagia es más usual y requiere un seguimiento más especializado y mayor frecuencia de tratamientos en aquellos pacientes con mayor afección neurológica⁽¹⁷⁾. Para establecer la sospecha diagnóstica, se recomienda realizar una adecuada anamnesis en busca de signos de alarma y observar al paciente ingiriendo alimentos y bebidas de diferentes texturas; además, pueden utilizarse encuestas rápidas como la empleada en el presente estudio para detectar situaciones de riesgo. En aquellos casos con sospecha alta de disfagia o cuando exista riesgo de sufrir aspiraciones con la ingesta, estará indicada la realización de una videofluoroscopia para valorar las diferentes fases de la deglución con distintas texturas⁽¹¹⁾. Desde el punto de vista terapéutico, se recomienda tratamiento de logopedia junto con la adaptación de las texturas mediante espesantes cuando sea necesario, a fin de evitar aquellas que generan situaciones de riesgo en el paciente con disfagia⁽¹¹⁾. Hoy en día se dispone de espesantes que contienen goma xantana y goma guar, que pueden añadirse a alimentos y bebidas sin modificar su sabor y conseguir de manera sencilla texturas más fáciles de deglutir tipo néctar, miel o pudín. En los casos en los que no es posible lograr unos aportes calóricos adecuados con la seguridad suficiente, puede plantearse la colocación de una gastrostomía⁽¹⁸⁾. Como puede observarse en los resultados el grupo de pacientes que con mayor frecuencia precisan gastrostomía son los GMFCS V y suele rondar el 10-33%^(3,7).

En el paciente con alteraciones neurológicas graves, el reflujo gastroesofágico es una patología frecuente que

puede afectar hasta a un 40-70% de dichos pacientes con problemas neurológicos graves y que aumenta su prevalencia conforme se incrementa el grado de afección neurológica y motora^(19,20), lo que concuerda con los datos obtenidos en esta muestra en los pacientes de mayor afección. La guía de la ESPGHAN para el manejo del paciente con PC hace referencia a que la pH-metría y/o impedanciometría esofágica son los métodos cuantitativos válidos para medir la exposición a ácido en la región esofágica y que la endoscopia gastroduodenal es el método de elección para detectar alteraciones esofágicas secundarias al reflujo. No obstante, debido a la frecuencia de reflujo en estos pacientes y el mayor riesgo de desarrollo de complicaciones con la realización de estas pruebas, en algunos casos puede estar indicado realizar una prueba terapéutica con tratamiento empírico con IBP con un adecuado seguimiento del paciente⁽¹¹⁾. En las situaciones en las que el reflujo es un problema, deben instaurarse, en lo posible, medidas higiénico-dietéticas como: evitar grandes cantidades de alimentación y de ciertos alimentos que puedan favorecer el reflujo (comidas muy grasas, caféina, picante, etc.), procurar no ponerse en decúbito tras las comidas, combatir el sobrepeso, etc.⁽²¹⁾ Es frecuente que con esto no sea suficiente y se deba recurrir a terapia farmacológica, en tal caso, el tratamiento de elección es con IBP⁽²¹⁾. En los casos de pacientes refractarios al tratamiento con IBP que asocien esofagitis severa (grados II-IV) o esófago de Barret, así como los casos con broncoaspiraciones, pueden ser candidatos a tratamiento quirúrgico, generalmente mediante funduplicatura de Nissen⁽⁴⁾.

Por otro lado, el estreñimiento es una de las comorbilidades más prevalentes en los pacientes con PC, con una prevalencia en enfermos con afección neurológica moderada-grave que suele encontrarse en torno al 25-74%, con mayor presencia en aquellos que presentan más afectación tal y como se ha observado en la muestra^(22,23). La inmovilidad prolongada, las alteraciones en la motilidad intestinal, el problema postural en el momento de la defecación, las limitaciones en la ingesta de fibra y agua y el empleo de medicaciones que pueden causar estreñimiento son factores que pueden influir en el desarrollo del mismo^(4,23). Para su diagnóstico se recomienda realizar una adecuada anamnesis (orientada a detectar problemas de alteración del carácter, el sueño y trastornos relacionados con la defecación), una exploración física abdominal y perineal minuciosa y la realización en al menos una ocasión de tacto rectal, sin que sea precisa generalmente la realización de otras pruebas complementarias⁽¹¹⁾. En cuanto al tratamiento, generalmente estos pacientes siguen pautas con polietilenglicol, aunque es frecuente que, debido a los factores previamente comentados, precisen de dosis

mayores de las habituales⁽²⁴⁾. En general, es recomendable intentar aumentar la ingesta de fibra y agua, así como realizar pautas de desimpactación con polietilenglicol en aquellos pacientes que lo requieran, administrando posteriormente de forma diaria la dosis de mantenimiento necesaria y que en muchas ocasiones estará en torno a 0,8 g/kg/día. Estas dosis, sin embargo, deben acompañarse de una ingesta de líquidos que ha de realizarse con precaución en pacientes con disfagia por el riesgo de aspiración. Otras terapias, como el masaje abdominal y el empleo de enemas rectales en casos de impactación (siempre seguido de tratamiento de mantenimiento con laxantes orales), también tienen su función^(11,23).

El déficit de vitamina D es frecuente en el paciente con PC⁽²⁵⁾, pero con una prevalencia similar a la de la población infantil sana, que en nuestro medio se encuentra en torno al 70%⁽²⁶⁾. Debido a la menor actividad física, a una exposición solar también reducida, al empleo de fármacos antimicrobianos, a los frecuentes problemas nutricionales y un mayor riesgo de fracturas óseas, en estos niños es conveniente mantener unos niveles de vitamina D adecuados, para lo que en muchas ocasiones será necesaria la suplementación con 400 UI/día de vitamina D o, incluso, 800 UI/día, con el fin de mantener los niveles dentro de parámetros normales para preservar y mejorar en la medida de lo posible la densidad mineral ósea^(27,28,29). Para un correcto seguimiento, en los pacientes con PC moderada-grave es recomendable realizar controles periódicos de niveles de vitamina D en sangre con el objeto de mantener una adecuada suplementación, y en aquellos casos que presenten signos de alarma o serios problemas de movilidad y/o nutricionales puede plantearse la realización de una densitometría ósea con el fin de valorar la densidad mineral ósea⁽²⁹⁾.

Una limitación de este trabajo es no haber realizado un seguimiento de la respuesta a las terapias instauradas en los pacientes, por lo que en un futuro sería interesante realizar un estudio más amplio que valorara en qué medida se benefician los pacientes de todos estos tratamientos.

CONCLUSIONES

Con este trabajo se pretende destacar la necesidad de seguimiento interdisciplinar en los pacientes con PC con el fin de seguir y detectar las comorbilidades que pudieran presentar, especialmente en la esfera gastroenterológica y nutricional. Además del déficit nutricional, existen otros problemas muy frecuentes, como la disfagia, el reflujo gastroesofágico y el estreñimiento, cuya detección permite instaurar medidas terapéuticas que ayuden a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores. Para finalizar, es preciso hacer

hincapié en la necesidad de seguir una monitorización sistemática y de forma regular en los pacientes con PC moderada grave para asegurar un óptimo manejo y seguimiento.

BIBLIOGRAFÍA

1. Cans C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol.* 2007; 42(12): 816-24. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1469-8749.2000.tb00695.x>
2. Colver A, Fairhurst C, Pharoah POD. Cerebral palsy. *Lancet.* 2014; Apr 5; 383(9924): 1240-9. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673613618358>
3. Liptak G, O'Donnell Maureen, Conaway M, Chumlea WC, Worley G et al. Health status of children with moderate to severe cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2001; 43: 364-70.
4. González Jiménez D, Díaz Martín JJ, Bousño García C, Jiménez Treviño S. Gastrointestinal disorders in children with cerebral palsy and neurodevelopmental disabilities. *An Pediatr.* 2010; Dec; 73(6): 361.e1-6.
5. Del Giudice E, Staiano A, Capano G, Romano A, Florimonte L, Miele E, et al. Gastrointestinal manifestations in children with cerebral palsy. *Brain Dev.* 1999; Jul; 21(5): 307-11.
6. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2008; 39(4): 214-23. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>
7. Martínez de Zabarte Fernández JM, Ros Amal I, Peña Segura JL, García Romero RMG. Nutritional status of a population with moderate-severe cerebral palsy: beyond the weight. *An Pediatr.* 2020 Apr; 92(4): 192-9.
8. Kalkwarf HJ, Abrams SA, Dimeglio LA, et al. Bone densitometry in infants and young children: The 2013 ISCD pediatric official positions. *J Clin Densitom.* 2019; 17(2): 243-57. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jocd.2014.01.002>
9. Gordon CM, Leonard MB, Zemel BS. 2013 Pediatric position development conference: Executive summary and reflections. *J Clin Densitom.* 2019; 17(2): 219-24. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jocd.2014.01.007>
10. Martínez de Zabarte Fernández JM, Ros Amal I, Peña Segura JL, García Romero R, Rodríguez Martínez G. Bone health impairment in patients with cerebral palsy. *Arch Osteoporos.* 2020; 15(1): 91.
11. Romano C, Van Wynckel M, Hulst J, et al. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children with Neurological Impairment. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2017; 65(2): 242-64. Disponible en: <http://insights.ovid.com/crossref?an=00005176-201708000-00024>.
12. Hyams JS, Di Lorenzo C, Saps M, Shulman RJ, Staiano A, Van Tilburg M. Childhood functional gastrointestinal disorders: Child/adolescent. *Gastroenterology.* 2016 Feb 15; S0016-5085(16)00181-5. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27144632>

13. Lewis SJ, Heaton KW. Stool form scale as a useful guide to intestinal transit time. *Scand J Gastroenterol*. 1997 Sep; 32(9): 920-4. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9299672>
14. Bell KL, Davies PSW, Boyd RN, Stevenson RD. Use of Segmental Lengths for the Assessment of Growth in Children with Cerebral Palsy. 2012; 1279-97.
15. Stevenson RD. Use of Segmental Measures to Estimate Stature in Children with Cerebral Palsy. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1995; 149(6): 658. Disponible en: <http://archpedi.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/archpedi.1995.02170190068012>
16. Martínez de Zabarte Fernández JM, Ros Arnal I, Peña Segura JL, García Romero R, Rodríguez Martínez G. Carga del cuidador del paciente con parálisis cerebral moderada-grave: ¿influye el estado nutricional? *An Pediatr (Barc)*. 2020. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.06.020>
17. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PSW, Boyd RN. Oropharyngeal dysphagia and gross motor skills in children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2013 May; 131(5): e1553-62.
18. Bell KL, Samson-Fang L. Nutritional management of children with cerebral palsy. *Eur J Clin Nutr*. 2013 Dec; 67 Suppl 2: S13-6. Disponible en: <http://www.nature.com/articles/ejcn201322>
19. Bayram AK, Canpolat M, Karacabey N, Gumus H, Kumandas S, Doğanay S, et al. Misdiagnosis of gastroesophageal reflux disease as epileptic seizures in children. *Brain Dev*. 2016 Mar; 38(3): 274-9.
20. Böhmer CJM, Klinkenberg-Knol EC, Niezen-de Boer RC, Meuwissen SGM. The prevalence of gastro-oesophageal reflux disease based on non-specific symptoms in institutionalized, intellectually disabled individuals. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 1997 Feb; 9(2): 187-90.
21. Onyeador N, Paul SP, Sandhu BK. Paediatric gastroesophageal reflux clinical practice guidelines. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*. 2014 Oct; 99(5): 190-3.
22. Veugelers R, Benninga MA, Calis EA, Willemsen SP, Evenhuis H, Tibboel D, et al. Prevalence and clinical presentation of constipation in children with severe generalized cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2010 Sep; 52(9): e216-21. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1469-8749.2010.03701.x>
23. Vande Velde S, Van Renterghem K, Van Winckel M, De Bruyne R, Van Biervliet S. Constipation and fecal incontinence in children with cerebral palsy. Overview of literature and flowchart for a stepwise approach. *Acta Gastroenterol Belg*. Jul-Sep 2018; 81(3): 415-8.
24. Pashankar DS, Bishop WWP. Efficacy and optimal dose of daily polyethylene glycol 3350 for treatment of constipation and encopresis in children. *J Pediatr*. 2001 Sep 1; 139(3): 428-32.
25. Henderson RC. Vitamin D levels in noninstitutionalized children with cerebral palsy. *J Child Neurol*. 1997; 12(7): 443-7.
26. Martínez Redondo I, García Romero R, Calmarza P, de Arriba Muñoz A, Rodríguez Martínez G, Labarta Aizpún JI. Vitamin D deficiency in a healthy Aragonese pediatric population. *Nutr Hosp*. 2018 Jul 1; 35(4): 782-8.
27. Alonso Franch M, Redondo del Río MP, Suárez Cortina L. Nutrición infantil y salud ósea. *An Pediatr*. 2010 Jan; 72(1): 80.e1-11.
28. Yeste D, Clemente M, Campos A, Fábregas A, Soler L, Carrascosa F. Osteoporosis en pediatría. *Rev Esp Endocrinol Pediatr*. 2017; 8: 73-85.
29. Houlihan CM. Bone health in cerebral palsy: Who's at risk and what to do about it? *J Pediatr Rehabil Med*. 2014; 7(2): 143-53. Disponible en: <https://content.iospress.com/articles/journal-of-pediatric-rehabilitation-medicine/prm00283>