

José Miguel Martínez de Zabarte

Estudio nutricional en pacientes afectados de parálisis cerebral

Director/es

Ros Arnal, Ignacio
Peña Segura, José Luis

<http://zaguan.unizar.es/collection/Tesis>

© Universidad de Zaragoza
Servicio de Publicaciones

ISSN 2254-7606



Universidad
Zaragoza

Tesis Doctoral

**ESTUDIO NUTRICIONAL EN PACIENTES
AFECTOS DE PARÁLISIS CEREBRAL**

Autor

José Miguel Martínez de Zabarte Fernández

Director/es

Ros Arnal, Ignacio
Peña Segura, José Luis

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA
Escuela de Doctorado

2021



Departamento de
Pediatría, Radiología
y Medicina Física
Universidad Zaragoza

TESIS DOCTORAL

**Estudio nutricional en pacientes afectos de parálisis
cerebral**

**JOSÉ MIGUEL MARTÍNEZ DE ZABARTE
FERNÁNDEZ**



Departamento de
Pediatría, Radiología
y Medicina Física
Universidad Zaragoza

Tesis doctoral

**Estudio nutricional en pacientes afectos de parálisis
cerebral**

presentada por

José Miguel Martínez de Zabarte Fernández

Licenciado en Medicina

**Para optar al grado de
Doctor por la Universidad de Zaragoza**

Directores de tesis

Dr. Ignacio Ros Arnal

Dr. José Luis Peña Segura

Esta tesis se ha elaborado como un compendio de publicaciones cuyas referencias bibliográficas son las siguientes:

- Martínez de Zabarte Fernández JM, Ros Arnal I, Peña Segura JL, García Romero R, Rodríguez Martínez G. ¿Qué soporte digestivo y nutricional precisan los pacientes con parálisis cerebral moderada-grave? Bol Pediatr Arag Rioj Sor. ACEPTADO EN PRENSA

- Martínez de Zabarte Fernández JM, Ros Arnal I, Peña Segura JL, García Romero R, Rodríguez Martínez G. Situación nutricional en una población con parálisis cerebral moderada-grave: más allá del peso [Nutritional status of a population with moderate-severe cerebral palsy: Beyond the weight]. An Pediatr (Barc). 2020;92(4):192-199. doi:10.1016/j.anpedi.2019.06.003
Factor de impacto (2019): 1,313. Área temática de la ISI Web of knowledge: Pediatrics.

- 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? [Caregiver burden in patients with moderate-severe cerebral palsy. The influence of nutritional status]. An Pediatr (Barc). 2020. (EN PRENSA)
<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.06.020>
Factor de impacto (2019): 1,313. Área temática de la ISI Web of knowledge: Pediatrics.

- Martínez de Zabarte Fernández JM, Ros Arnal I, Peña Segura JL, García Romero R, Rodríguez Martínez G. Bone health impairment in patients with cerebral palsy. Arch Osteoporos. 2020;15(1):91. doi:10.1007/s11657-020-00753-0
Factor de impacto (2019): 2,311. Área temática de la ISI Web of knowledge: Osteoporosis.

Don Ignacio Ros Arnal, *Doctor en Medicina por la Universidad de Zaragoza* y **Don José Luis Peña Segura**, *Profesor asociado al Departamento de Pediatría, Medicina y Radiología Física de la Facultad de Medicina de Zaragoza*.

HACEN CONSTAR

Que la Tesis Doctoral titulada “Estudio nutricional en pacientes afectos de parálisis cerebral” recogida en la presente memoria y de la que es autor José Miguel Martínez de Zabarte Fernández, Licenciado en Medicina, ha sido realizada bajo nuestra dirección en el Departamento de Pediatría, Radiología y Medicina Física.

Que la presente memoria se corresponde con el Proyecto de Tesis Doctoral presentado y aprobado previamente por el correspondiente órgano responsable y cumple con las condiciones exigidas para la presentación de Tesis Doctoral por compendio de publicaciones.

Que una vez revisado el contenido, éste se considera adecuado para su presentación para optar al Título de Doctor por la Universidad de Zaragoza.

Y para que así conste, firmamos el presente certificado.

Dr. Ignacio Ros Arnal

Prof. Dr. José Luis Peña Segura

El siguiente trabajo titulado “Estudio nutricional en pacientes afectos de parálisis cerebral” no ha recibido financiación externa para su desarrollo.

JUSTIFICACIÓN DE LA CONTRIBUCIÓN DEL DOCTORANDO

Las cuatro publicaciones que se presentan para la realización de esta tesis doctoral titulada “**Estudio nutricional en pacientes afectos de parálisis cerebral**”, están realizadas personalmente y en coautoría con el resto de los investigadores.

Mi contribución en las cuatro publicaciones ha consistido en la concepción y el diseño del trabajo; en la adquisición, análisis e interpretación de los datos y en la escritura de los cuatro manuscritos.

En Zaragoza, noviembre de 2020

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'J.M. Martínez de Zabarte Fernández', is enclosed in a light blue rectangular box.

Fdo. José Miguel Martínez de Zabarte Fernández

Dedicada a mi mujer y a mi familia,
por su contribución silenciosa a todo este trabajo.

AGRADECIMIENTOS

Al Dr. Ignacio Ros Arnal, director de esta tesis, por contribuir con sus aportaciones metodológicas y el tiempo dedicado. Gracias por transmitirme el rigor y espíritu crítico científico que tanto han ayudado a desarrollar este trabajo.

Al Dr. José Luis Peña Segura, director de esta tesis, por actuar de nexo de unión con los pacientes y aportar sus conocimientos. Sin su apoyo no habría sido posible disponer de toda la información que aporta este trabajo.

Al Dr. Gerardo Rodríguez Martínez, tutor de la tesis, por haber estado presente a lo largo de todo el estudio. Gracias por todo el tiempo y apoyo dedicado, y que tanto han contribuido a hacer mejor este trabajo.

A aquellos compañeros que han contribuido de forma significativa al desarrollo metodológico y la recogida de datos, en especial a Mónica López Campos, Ruth García Romero y Pilar Andrés.

A los pacientes y sus familias, gracias a los cuales se ha podido avanzar un poco más en el acercamiento a la influencia y repercusiones que puede tener la situación nutricional en los niños con parálisis cerebral.

Finalmente, agradecer a mi familia, especialmente a mis padres que con su apoyo durante todos estos años han contribuido a mi desarrollo profesional y académico. Gracias a mi mujer, Eva, por las horas de escucha y apoyo incondicional.

| | | |
|----------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 1 | INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN DE LA UNIDAD | |
| | TEMÁTICA DE LA TESIS COMO COMPENDIO DE PUBLICACIONES..... | 21 |
| 1.1 | PARÁLISIS CEREBRAL | 25 |
| 1.1.1 | DEFINICIÓN | 25 |
| 1.1.2 | EPIDEMIOLOGÍA | 25 |
| 1.1.3 | CLASIFICACIÓN EN FUNCIÓN DE LA AFECTACIÓN MOTORA..... | 26 |
| 1.2 | ASPECTOS NUTRICIONALES EN EL PACIENTE CON PARÁLISIS CEREBRAL..... | 28 |
| 1.2.1 | DÉFICIT NUTRICIONAL EN EL PACIENTE CON PARÁLISIS CEREBRAL | 29 |
| 1.2.2 | SOBREPESO Y OBESIDAD EN EL PACIENTE CON PARÁLISIS CEREBRAL | 31 |
| 1.2.3 | COMORBILIDADES DIGESTIVAS RELACIONADAS CON LA NUTRICIÓN EN EL PACIENTE CON PARÁLISIS CEREBRAL | 32 |
| 1.3 | SALUD ÓSEA Y NUTRICIÓN EN EL PACIENTE CON PARÁLISIS CEREBRAL..... | 37 |
| 1.4 | NUTRICIÓN Y OTROS FACTORES RELACIONADOS CON LA CALIDAD DE VIDA Y CARGA DEL CUIDADOR DE PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL | 40 |
| 1.5 | JUSTIFICACIÓN DE LA UNIDAD TEMÁTICA DE LA TESIS COMO COMPENDIO DE PUBLICACIONES | 43 |
| 2 | COMPENDIO DE PUBLICACIONES | 45 |
| 2.1 | ARTÍCULO 1 | 47 |
| | <i>¿Qué soporte digestivo y nutricional precisan los pacientes con parálisis cerebral moderada-grave?</i> | |
| 2.2 | ARTÍCULO 2 | 69 |
| | <i>Situación nutricional en una población con parálisis cerebral moderada- grave: más allá del peso</i> | |

| | | |
|----------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 2.3 | ARTÍCULO 3 | 79 |
| | <i>Carga del cuidador del paciente con parálisis cerebral moderada-grave: ¿Influye el estado nutricional?</i> | |
| 2.4 | ARTÍCULO 4 | 89 |
| | <i>Bone health impairment in patients with cerebral palsy</i> | |
| 3 | RESUMEN | 99 |
| 3.1 | OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN | 101 |
| 3.2 | APORTACIONES | 102 |
| 3.3 | METODOLOGÍA UTILIZADA | 105 |
| 3.3.1 | DISEÑO DEL ESTUDIO | 105 |
| 3.3.2 | SUJETOS A ESTUDIO | 105 |
| 3.3.3 | VARIABLES A ESTUDIO..... | 106 |
| 3.3.4 | ESTUDIO ESTADÍSTICO | 110 |
| 3.3.5 | ASPECTOS ÉTICOS | 111 |
| 3.4 | LIMITACIONES DEL ESTUDIO | 113 |
| 3.5 | CONCLUSIONES | 114 |
| 4 | BIBLIOGRAFÍA | 115 |
| 5 | APÉNDICE | 125 |
| 5.1 | INFORME DEL CEIC ARAGÓN (CEICA)..... | 127 |
| 5.2 | FACTOR DE IMPACTO Y ÁREAS TEMÁTICAS DE LAS PUBLICACIONES | 129 |
| 5.3 | CONSENTIMIENTO INFORMADO..... | 131 |
| 5.4 | INFORMACIÓN PARA EL PACIENTE | 133 |
| 5.5 | CUESTIONARIO DIRIGIDO PARA RECOGIDA DE DATOS | 137 |
| 5.6 | CARTAS DE ACEPTACIÓN DE ARTÍCULOS PENDIENTES DE PUBLICACIÓN..... | 141 |

ABREVIATURAS

PC Parálisis cerebral

GMFCS Gross Motor Function Clasification System

OMS Organización Mundial de la Salud

G Gramos

KG Kilogramos

DMO Densidad mineral ósea

ISCD International Society for Clinical Densitometry

ABVD Actividades básicas de la vida diaria

IC Intervalo de confianza

N Número de casos

AR Altura de rodilla

LT Longitud de tibia

CM Centímetros

BIA Bioimpedanciometría

1 INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN DE LA UNIDAD TEMÁTICA DE LA TESIS COMO COMPENDIO DE PUBLICACIONES

El niño con parálisis cerebral va a ver condicionados múltiples aspectos de su desarrollo con afectación potencial de prácticamente todos los aparatos y sistemas, que desarrollará en mayor o menor medida en función de múltiples factores. La nutrición, entendida como un pilar básico sobre el que se va a sustentarse el crecimiento y desarrollo de cualquier niño, deberá optimizarse con mayor motivo, para potenciar su calidad de vida y la de su entorno.

Debemos entender la nutrición no solo como una fuente de potenciales marcadores antropométricos, analíticos y de composición corporal que nos van a permitir monitorizar todas estas situaciones, evaluarlas, predecirlas y controlar su posterior evolución. Sino que también debemos considerar la propia nutrición como un fin en sí mismo que se dirija a mejorar la calidad de vida con parálisis cerebral y su familia.

1.1 PARÁLISIS CEREBRAL

1.1.1 DEFINICIÓN

El concepto parálisis cerebral (PC) se refiere a las secuelas motoras que con frecuencia van acompañadas de trastornos sensoriales, de la comunicación, de conducta, cognitivos y perceptivos, sin tener implicaciones etiológicas o necesidad de estar relacionadas con eventos adversos o antecedentes determinados (1). Dicho trastorno afecta al movimiento y a la postura, lo que hace que se limite la actividad y dificulte la realización de muchas actividades básicas.

Siempre ha existido mucha controversia sobre cuál es la forma más adecuada de definirla, en el año 2006 se propuso una definición de PC que fue aceptada de forma general:

La parálisis cerebral describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos secundarios (2).

1.1.2 EPIDEMIOLOGÍA

La PC es actualmente la causa más frecuente de discapacidad motora en la infancia. El estudio europeo *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe* (3), estableció la prevalencia de PC en 2-3 casos por cada 1000 recién nacidos vivos. Este estudio recomienda la edad mínima para establecer el diagnóstico de PC en 3 años y la edad óptima en 5 años.

Según estudios recientes, cada año surgen 10.000 nuevos casos de parálisis cerebral en la Comunidad Europea, lo que ha impulsado nuevas líneas de investigación, principalmente acerca de la calidad de vida y de la participación, coordinadas por el Grupo SPARCLE (Estudio sobre la Participación de los Niños con Parálisis Cerebral que viven en Europa) (4).

1.1.3 CLASIFICACIÓN EN FUNCIÓN DE LA AFECTACIÓN MOTORA

Existen múltiples clasificaciones aplicables a los pacientes con patología neurológica grave y especialmente en el caso de los pacientes con PC, aunque para el presente estudio se ha empleado la que se centra en la afectación motora para poder dividir a los pacientes en subgrupos comparables entre sí.

Para clasificar el grado de afectación motora en los pacientes con PC se emplea el Sistema de la Clasificación de la Función Motora Gruesa o *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) de Palisano (5), modificada de acuerdo a la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) (6) de la Organización Mundial de la Salud (OMS), que divide a los pacientes en grupos en función de su grado de afectación motora. Esta clasificación permite la clasificación de la movilidad funcional o limitación de la actividad en niños de 6 a 12 años y los divide hasta en cinco niveles diferentes de gravedad:

- NIVEL I: Caminan en casa, en el colegio y en la comunidad. Pueden subir y bajar bordillos sin ayuda y subir escaleras sin sujetarse. Los niños realizan habilidades motoras gruesas como por ejemplo correr y saltar, pero la velocidad, el equilibrio y la coordinación están reducidos.
- NIVEL II: Caminan en la mayoría de los entornos, pueden presentar dificultades al andar largas distancias y con el equilibrio en terrenos irregulares e inclinados, en áreas llenas de gente o si cargan algún objeto.
- NIVEL III: Caminan usando ayudas manuales de asistencia a la movilidad en la mayoría de los lugares interiores. Cuando se sientan necesitan apoyo lumbar para conseguir un alineamiento pélvico correcto. Para ponerse de pie desde un asiento o desde el suelo necesitan de la asistencia física de una persona o bien apoyarse en una superficie firme.
- NIVEL IV: Usan métodos de movilidad que requieren ayuda física o propulsada en la mayoría de los entornos. Necesitan asientos adaptados para el control del tronco y la pelvis, y ayuda física para ser movilizadas. En casa se mueven en el suelo (rodando, reptando o gateando), caminan pequeñas distancias con ayuda física o utilizan métodos propulsados.
- NIVEL V: Los niños son transportados en silla de ruedas en todos los lugares. Están limitados en su habilidad para el control anti gravitatorio de la postura del tronco, la cabeza y el control de los movimientos de las piernas y los brazos.

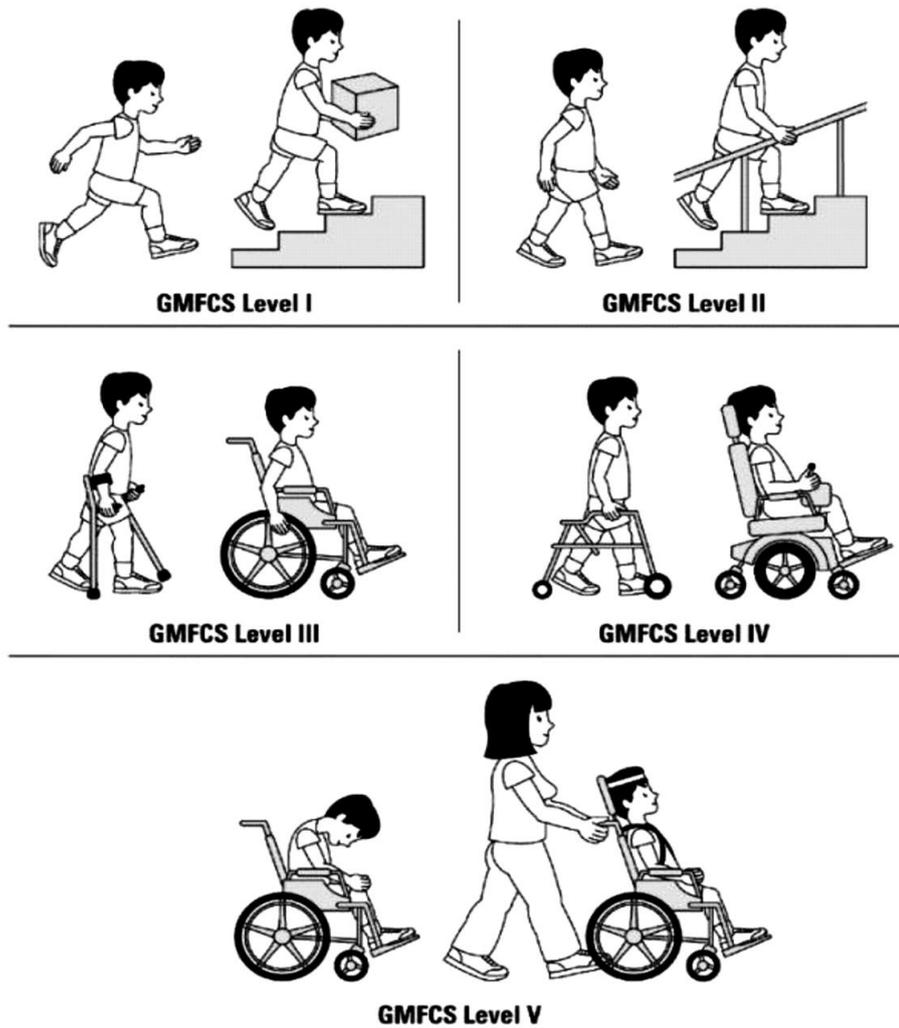


Figura 1. Gross Motor Function Classification System (GMFCS) Palisano (1997).

1.2 ASPECTOS NUTRICIONALES EN EL PACIENTE CON PARÁLISIS CEREBRAL

En la edad pediátrica, una nutrición adecuada debe cubrir todas las necesidades para obtener un crecimiento óptimo, evitando la malnutrición y la aparición de enfermedades carenciales, además de instaurar hábitos saludables ayudando a prevenir la aparición de enfermedades de base nutricional (7). El estado nutricional de una persona refleja si el aporte, absorción y utilización de los nutrientes de los alimentos son adecuados a las necesidades del organismo. Por todo esto, la evaluación de la situación nutricional debe formar parte del examen rutinario del niño, y adquiere una especial importancia en aquellos con características o patologías de base que asocien con mayor frecuencia problemas en este aspecto, como son aquéllos con patologías neurológicas entre las que destaca por su frecuencia la PC.

Es complicado establecer con exactitud las necesidades calóricas en los pacientes pediátricos con PC moderada y grave (8). Esto se debe a múltiples factores como una mayor limitación motora en general, una alta prevalencia de comorbilidades que consumen mayor cantidad de calorías o nutrientes y, en la mayor parte de los casos, un retraso del crecimiento con respecto a lo esperado para su sexo y edad, lo que dificulta el empleo de las fórmulas habituales que permiten estimar las necesidades calóricas a partir de mediciones antropométricas. Además de todo esto, los pacientes con PC con frecuencia presentan una composición corporal con menor presencia de masa magra y grasa, así como una menor actividad física de la que se esperaría para su edad lo que aún dificulta más estas estimaciones (9).

Cuando estos aportes nutricionales suministrados al paciente son menores que los requerimientos o exceden las necesidades para cubrir el gasto energético basal y el derivado de la actividad física, surgen las situaciones y complicaciones bien por déficit nutricional o por exceso en el aporte calórico.

1.2.1 DÉFICIT NUTRICIONAL EN EL PACIENTE CON PARÁLISIS CEREBRAL

Los problemas de la alimentación que producen un defecto nutricional son frecuentes en niños con PC, aunque generalmente predominan en aquellos con mayor deterioro neurológico al ser los que presentan más alteraciones nutricionales y de la ingesta (10)(11). De esta forma, la prevalencia de desnutrición en pacientes con PC oscila ampliamente entre 19-50.9% según las series revisadas (12) (13).

Aunque pueden encontrarse déficits nutricionales de diferentes nutrientes y micronutrientes en particular y de forma aislada, lo más frecuente es la deficiencia de aporte calórico suficiente de forma general, que puede estar acompañada o no de la carencia de otros micronutrientes (14). La detección temprana de estos problemas nutricionales es fundamental ya que permite intervenir de una forma precoz antes de que se establezcan las posibles complicaciones. Esto resulta especialmente importante en el niño con PC ya que una adecuada situación nutricional permite mantener un adecuado estado de salud y contribuye a desarrollar mejor las funciones motoras, las capacidades de cognición, de comunicación e interacción social y por lo tanto el desarrollo neurodesarrollo globalmente (15) (16).

Para detectar precozmente el déficit nutricional en los pacientes con PC resulta muy útil la monitorización de parámetros antropométricos ya que son variables de medida que pueden obtenerse de una forma rápida, no invasiva y sin grandes requerimientos técnicos ni de formación/especialización por parte del profesional. Estos parámetros se van a ver alterados en las situaciones en las que exista déficit nutricional por lo que su seguimiento puede permitir la detección precoz de situaciones de riesgo nutricional, siendo los más recomendados en la actualidad la talla, el peso, el pliegue subcutáneo tricípital y el perímetro braquial (12) (17) (18) . En general, no existe una definición universal consensuada sobre el significado de “desnutrición”, pero generalmente se emplean criterios basados en la talla para la edad, peso para la edad y el índice de masa corporal para establecer su diagnóstico (19) (20). Además, dada la diversidad clínica existente entre los pacientes con afectación neurológica, la definición de desnutrición en este tipo de pacientes es aún más complicado que se establezca con unos criterios excesivamente estrictos (21). De este modo, y con la intención de establecer unas bases para consensuar en la medida de lo posible el diagnóstico y detección de la desnutrición,

la European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (ESPGHAN) recomienda en su guía de 2017 (17) basarse en diferentes marcadores de alarma para identificar situaciones de déficit nutricional: peso para el sexo y edad (Z-score < 2,0), pliegue subcutáneo tricipital para sexo y edad (Z-score < percentil 10), perímetro braquial (Z-score < percentil 10), fallo de medro en talla o peso con desviación de percentiles previos y alteraciones mucocutáneas o ulceraciones de decúbito.

En los casos en los que existen déficits puntuales de determinados nutrientes de forma aislada, como podría ser la carencia de hierro, éstos pueden corregirse de forma individual con el aporte de los suplementos necesarios. Sin embargo, en aquellos casos en los que se encuentra una deficiencia persistente del aporte calórico total, pueden emplearse técnicas de enriquecimiento de los alimentos y/o suplementos nutricionales que aporten mayor cantidad de calorías en una menor cantidad de volumen, mediante el enriquecimiento de los alimentos y/o el empleo de fórmulas poliméricas.

Cuando la alimentación oral no logra un adecuado aporte de nutrientes, genera disconfort o situaciones de riesgo, puede recurrirse a la colocación de una gastrostomía (11) (17). La frecuencia de pacientes con gastrostomía entre aquellos que presentan alteraciones neurológicas moderadas y graves se sitúa en torno al 10-33% (15). En general, cuando un paciente necesita de la colocación de una gastrostomía, ésta permite lograr un mejor aporte de nutrientes que permite corregir los déficit detectados, mantener este aporte de forma mantenida en el tiempo logrando una recuperación y mantenimiento de los parámetros antropométricos y, además, lo realiza mediante una vía de administración de los alimentos segura (10).

No obstante, aunque el incremento del aporte calórico es fundamental para resolver las situaciones nutricionalmente deficitarias, cuando existe un déficit de peso además de aumentar la cantidad de calorías debe incrementarse la actividad física cuando haya iniciado el "catch-up", para corregir de forma proporcionada la masa grasa y la muscular/magra a fin de que la composición corporal cuando finalice la recuperación sea lo más proporcionada posible (8) (11). De esta forma, un adecuado patrón de actividad y ejercicio físico, dentro de las posibilidades y características del paciente, va a resultar imprescindible para lograr un estado nutricional correcto de forma completa.

Todo esto hace fundamental la detección de estas situaciones de riesgo nutricional con el fin de resolverlas y corregir aquellos factores de riesgo que favorecen su desarrollo.

En muchas ocasiones el seguimiento nutricional en los pacientes con PC no es todo lo óptimo que se desearía y por ello se pretende analizar la situación nutricional real de una población con PC moderada y grave.

1.2.2 SOBREPESO Y OBESIDAD EN EL PACIENTE CON PARÁLISIS CEREBRAL

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la obesidad y el sobrepeso como una acumulación anormal o excesiva de grasa que puede ser perjudicial para la salud. Este exceso de grasa se asocia al desarrollo de enfermedades coronarias, hipertensión arterial, diabetes e hiperlipidemia, además de contribuir a limitar la movilidad y la capacidad respiratoria en los pacientes con problemas motores como son los niños con PC (22) (23). Otro campo que podría verse afectado en estos niños es el de la deambulación, ya que un exceso de peso corporal podría contribuir a limitarla y a la aparición de dolores articulares en espalda y articulaciones de miembros inferiores que, además de limitación por sí mismos, pueden producir miedo o rechazo del niño hacia la actividad física (24). Además, debe tenerse en cuenta que el paciente con PC moderada y grave va a presentar por sus características motoras una vida más sedentaria de lo que sería esperable para su edad, por lo que muchas de las comorbilidades que se han citado, especialmente en el plano cardiovascular, podrían llegar a tener aún más relevancia y repercusiones que en la población general.

El sobrepeso u obesidad es un problema cada vez más frecuente tanto en la población general como en los pacientes con PC, especialmente en aquellos en los que no existen problemas en relación con la ingesta y que sí presentan afectación en la movilidad y deambulación, por lo que esta situación se presenta con mayor frecuencia en los pacientes con afectación motora y neurológica moderada como podrían ser aquellos con grado III de la escala GMFCS (25). Este problema parece que tiende a incrementarse en los últimos años en asociación a los cambios en los patrones de alimentación y hábitos de la población general, de forma que el porcentaje de niños con PC y problemas de obesidad y/o sobrepeso podría tener una prevalencia de entre 16,5-19,5% y alcanzar el 25% en los pacientes grado III (26) (27). Para establecer y diagnosticar este exceso de peso, es interesante añadir un estudio de composición corporal que estime los niveles de masa grasa del paciente ya que permite obtener una información más detallada para poder

establecer pautas de actuación. Aunque debe tenerse en cuenta a la hora de monitorizar los niveles de masa grasa de los pacientes con PC, que en estos pacientes la antropometría tiende a infravalorar la masa grasa y a sobreestimar la masa magra en comparación con la bioimpedanciometría (25), ya que los niños con PC acumulan grasa preferentemente de manera central (17) (28), por lo que una valoración ideal requerirá del empleo conjunto de estas técnicas o, como poco, de conocer estas características en el paciente con PC de cara al estudio de estas situaciones.

Por todo esto, la monitorización del estado nutricional es importante en todos los pacientes con PC y en especial en aquellos con alteración moderada y grave, tanto para detectar situaciones nutricionales deficitarias como de exceso de masa grasa ya que ni unas ni otras van a ejercer un efecto positivo en el paciente ni la familia y sí que pueden favorecer el desarrollo de complicaciones y otras comorbilidades.

1.2.3 COMORBILIDADES DIGESTIVAS RELACIONADAS CON LA NUTRICIÓN EN EL PACIENTE CON PARÁLISIS CEREBRAL

Los pacientes con patología neurológica grave asocian múltiples comorbilidades que pueden afectar, de un modo u otro, a la totalidad de los órganos y aparatos: respiratorio, digestivo, locomotor, etc. Entre éstos, en relación con la esfera nutricional sobre la que se centra el presente estudio resultan especialmente relevantes, más allá de la propia afectación neurológica, las comorbilidades del aparato digestivo que por sus características pueden afectar de forma directa o indirecta al aporte de nutrientes en el paciente con PC, dificultando el mantenimiento de una adecuada alimentación condicionando en muchas ocasiones la situación nutricional.

Muchas de estas comorbilidades gastroenterológicas pasan desapercibidas con frecuencia, por lo que es importante conocer su prevalencia real para poder hacer hincapié en su monitorización, detección e indicar las medidas terapéuticas adecuadas cuando estén indicadas.

1.2.3.1 DISFAGIA

La disfagia es la principal complicación que surge en relación con la nutrición en el paciente con PC. Consiste en la disfunción de la deglución en alguna de sus 3 fases:

oral, faríngea o esofágica. Para detectar la disfagia debemos prestar atención a signos que indiquen alteración en la eficacia o en la seguridad de la deglución: la pérdida de eficacia conllevaría dificultad para lograr el aporte adecuado de calorías por vía oral (escasa ganancia ponderal o pérdida de peso, comidas muy prolongadas, dificultad para aportar determinados alimentos debido a sus texturas, etc) mientras que otros signos y síntomas pueden hacer referencia a pérdida de seguridad durante la ingesta (tos, cianosis o fatiga durante o tras las comidas, afonía, infecciones respiratorias de repetición, sialorrea) (13). La disfagia es más frecuente y requiere un seguimiento más especializado y una mayor frecuencia de tratamientos y apoyo terapéutico en los pacientes que presentan mayor afectación neurológica (29).

Para establecer la sospecha diagnóstica de disfagia se recomienda realizar una adecuada anamnesis en busca de los signos de alarma que se han comentado previamente y realizar una observación del paciente ingiriendo alimentos y bebidas en diferentes texturas. En aquellos casos en los que tras realizar la anamnesis y realizar una ingesta se establece una alta sospecha de disfagia, o cuando existan antecedentes de aspiración o 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 (30). Con la videofluoroscopia se puede realizar un estudio de la seguridad de la deglución del paciente, observando con detalle y en directo la forma en la que ingiere diferentes texturas de alimentos y bebidas mezcladas con un contraste y tomando la imagen radiológica dinámica de la deglución.

Para el tratamiento, se recomienda recurrir al apoyo de logopedia junto con la adaptación de las texturas de los alimentos mediante espesantes cuando sea necesario, a fin de lograr el aporte calórico adecuado y evitar las texturas que generan situaciones de riesgo en el paciente con disfagia (29). Además de poder emplearse alimentos naturales para espesar los alimentos, 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, adaptándolas a texturas néctar, miel o pudding según sea necesario. En los casos en los que no pueden lograrse unos aportes calóricos adecuados y/o con la seguridad suficiente puede plantearse la colocación de una gastrostomía (11). La necesidad de gastrostomía en pacientes con problemas neurológicos graves suele rondar el 10-30%, y en los casos que la necesitan

aporta una vía de alimentación e hidratación sencilla, segura y fácil de usar, que mejora la calidad de vida del paciente y de sus cuidadores (15).

1.2.3.2 REFLUJO GASTROESOFÁGICO

En los pacientes con alteraciones neurológicas graves el reflujo gastroesofágico es una patología frecuente que puede afectar hasta a un 40-70% de los pacientes con PC y que aumenta su prevalencia conforme se incrementa el grado de afectación neurológica y motora (31) (32). La etiología del reflujo en estos niños es múltiple, de forma que entran en juego diferentes factores como la supinación prolongada, alteraciones en la motilidad esofágica y del esfínter esofágico y el aumento de presión intraabdominal secundario al estreñimiento, convulsiones y las alteraciones posturales.

Para el diagnóstico del reflujo gastroesofágico y de sus posibles complicaciones, aunque una adecuada anamnesis y exploración física deben ser la base para establecer la sospecha, presentando una sintomatología que en muchas ocasiones es inespecífica: dolor, irritabilidad, rechazo de alimentación, distonías, hipersalivación, etc. En ocasiones puede resultar útil la realización de pruebas complementarias para concluir el diagnóstico de reflujo gastroesofágico y estudiar sus posibles consecuencias, de este modo, la guía de la ESPGHAN para el manejo del paciente con PC (17) hace referencia a que la ph-metría y/o la impedanciometría esofágica son los métodos cuantitativos válidos para medir la exposición a ácido en la región esofágica, mientras que la endoscopia gastro-duodenal es el método de elección para detectar alteraciones esofágicas secundarias al reflujo como esofagitis o el esófago de Barret.

No obstante, debido a la alta frecuencia con que se encuentra reflujo gastroesofágico 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 mediante inhibidor de la bomba de protones, con un adecuado seguimiento del paciente para monitorizar la respuesta al tratamiento (17). En aquellas situaciones en las que el reflujo altera la calidad de vida del paciente o de sus cuidadores y/o produce complicaciones como las que se han citado previamente, siempre deben instaurarse de entrada y en la medida de lo posible medidas higiénico-dietéticas que algunas ocasiones pueden resolver o disminuir el reflujo, algunas de estas son: evitar volúmenes grandes de alimentación o administración de forma muy rápida, evitar ciertos

alimentos que puedan favorecer el reflujo (comidas muy grasas, cafeína, picante, alcohol, otros irritantes, etc), evitar decúbito tras las comidas, evitar sobrepeso, etc (33). Con frecuencia, estas medidas no son suficientes para resolver el problema por sí mismas y en esos casos podemos recurrir al tratamiento farmacológico del reflujo, siendo en estos casos el tratamiento más habitual con inhibidores de la bomba de protones (33). Aquellos casos refractarios al tratamiento con inhibidores de la bomba de protones que asocien esofagitis severa (grados II-IV) o esófago de Barret y los casos que presentan broncoaspiraciones que pueden comprometer la seguridad de la vía aérea, pueden ser subsidiarios de tratamiento quirúrgico, generalmente mediante funduplicatura de Nissen (13).

1.2.3.3 ESTREÑIMIENTO

El estreñimiento es una de las comorbilidades que se encuentra con mayor frecuencia en los pacientes con PC, con una prevalencia que en los pacientes con afectación neurológica moderada y grave suele oscilar en torno al 25-74%, y con mayor presencia en aquellos que presentan más gravedad en la afectación neurológica (34) (35). La inmovilidad prolongada derivada de la afectación neurológica, las alteraciones en la motilidad intestinal, la dificultad para adoptar una postura correcta en el momento de la defecación, las limitaciones en la alimentación que conlleva en muchas ocasiones un déficit en la cantidad de fibra y agua ingeridas y el empleo frecuente de múltiples medicaciones, como anticomiciales, que en algunas ocasiones pueden causar como efecto secundario estreñimiento, son factores que pueden influir en el desarrollo del mismo (13) (35). El estreñimiento en este tipo de pacientes se asocia con múltiples trastornos como vómitos de repetición, saciedad precoz, desnutrición, dolor abdominal crónico, reflujo gastroesofágico, etc (13).

Para diagnosticar el estreñimiento, se recomienda realizar una adecuada anamnesis, orientada a detectar problemas de alteración del carácter, el sueño y problemas con la defecación. Ésta, deberá acompañarse siempre de una exploración física minuciosa tanto abdominal como perineal, y la realización en al menos una ocasión de tacto rectal. Generalmente no será necesaria la realización de otras pruebas complementarias (17), ya que habitualmente puede establecerse el diagnóstico con los datos obtenidos en la anamnesis y la exploración, en base a los criterios clínicos diagnósticos del estreñimiento en el niño de Roma IV (30) junto con la escala de morfología fecal de Bristol (36).

En cuanto al tratamiento, es recomendable siempre aportar una serie de consejos higiénico-dietéticos como pueden ser: intentar aumentar la ingesta de fibra, los aportes de agua, intentar promover la actividad física dentro de las limitaciones del paciente, buscar y favorecer aquellas posturas que ayuden a realizar deposición de la forma más satisfactoria posible, intentar que el tratamiento médico se adapte en lo posible para intentar favorecer la recuperación de un adecuado ritmo intestinal, etc. Además, en muchas ocasiones deberá plantearse la realización de pautas de desimpacción con polietilenglicol en aquellos pacientes que lo requieran, con dosis que pueden aumentarse de forma progresiva hasta 1,5-2 g/kg/día si es necesario. Posteriormente, cuando ya se logra la desimpacción del paciente, es frecuente que se requiera la administración de forma diaria de una dosis de mantenimiento, que debe ajustarse a los requerimientos del paciente que en muchas ocasiones estará en torno a 0,8 g/kg/día. En los paciente sin patología de base, el tratamiento con polietilenglicol con frecuencia requiere durante el mantenimiento dosis más bajas y puede retirarse en menos tiempo, en los niños con PC moderada y grave debido a los factores previamente comentados suelen precisar de dosis mayores de las habituales y de tratamientos más prologados (37). Aunque habitualmente se recomienda que el tratamiento con polietilenglicol se acompañe de la ingesta abundante de líquidos para potenciar su función, puede ser complicado de conseguir, y debe tenerse especial 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 pueden resultar útiles y deben tenerse en cuenta ya que los tratamientos y el manejo en sí debe individualizarse en cada caso (17) (35).

Tal y como se ha comentado, todas estas comorbilidades son muy frecuentes en los pacientes con PC, con especial presencia en aquellos con una mayor afectación neurológica que a su vez serán los que presenten mayor afectación nutricional. De este modo, es importante que tanto los profesionales como los propios pacientes y/o sus tutores conozcan su prevalencia, clínica más frecuente y opciones terapéuticas disponibles.

1.3 SALUD ÓSEA Y NUTRICIÓN EN EL PACIENTE CON PARÁLISIS CEREBRAL

La nutrición es un factor fundamental que influye tanto en el crecimiento de los huesos como en su correcta mineralización, de forma que estos dos procesos están relacionados entre sí, aunque pueden realizarse en mayor o menor medida en momentos diferentes (38). De este modo, la adquisición de una adecuada mineralización resulta fundamental para que la densidad ósea sea adecuada para poder permitir que la masa ósea mantenga una adecuada microarquitectura, que en caso de estar afectada puede producir dolor, deformidades y presentar un alto riesgo de fractura espontánea o con mínimos traumatismos (39).

En los pacientes con PC, la salud ósea va a verse condicionada por la presencia de múltiples factores que se combinan entre sí como son: genética, menor movilidad y actividad física, estilo de vida más sedentario, toma de medicaciones, la nutrición y otros factores hormonales (3) (40)(41). Dado que buena parte de estos trastornos que influyen en la salud ósea son más prevalentes en los pacientes con afectación neurológica moderada y grave, también el déficit de densidad mineral ósea (DMO) se presenta más frecuentemente en este grupo, de forma que existe una clara relación directamente proporcional entre una mayor afectación neurológica y más nivel de alteración de la salud ósea (42) (43).

Esta es la razón por la que las guías clínicas europeas recomiendan el uso regular de la densitometría ósea en los pacientes con PC como parte del seguimiento nutricional en pacientes con problemas neurológicos, con el fin de monitorizar la salud ósea y detectar precozmente los problemas en este ámbito, siendo todo esto especialmente relevante en aquellos con mayor afectación neurológica (17) (44).

Mientras que el concepto de osteoporosis aceptado para pacientes adultos se refiere a la pérdida de DMO (45), en la edad pediátrica no es posible interpretarlo de esta forma porque la DMO aumenta con la edad por lo que es realmente complicado que se llegue a perder masa ósea. En algunos pacientes con PC moderada y grave, este aumento de la DMO puede ser insuficiente, de forma que la *International Society for Clinical Densitometry* (ISCD) recomienda establecer el diagnóstico de DMO baja cuando ésta se encuentra por debajo de -2,0 Z-Score para su edad, sexo y raza (46). Además de la edad,

el sexo y el grupo étnico, parece que otros factores como la altura, el estado puberal y la masa muscular podrían influir en los parámetros para establecer la situación de DMO normal o patológica (42) (47), pero por el momento no existen valores de referencia que midan todos estos factores en pacientes con PC. Asimismo, según las recomendaciones de la ISCD el diagnóstico de osteoporosis en la edad pediátrica no debe establecerse solo con una DMO menor de -2,5 Z-Score como establece la OMS para adultos (48), sino con el hallazgo de una DMO menor de -2,0 Z-Score (DMO baja) asociada a: fracturas vertebrales, padecer dos fracturas de huesos largos hasta los 10 años o tres fracturas de huesos largos hasta los 19 años (46).

En cuanto al estudio de estas posibles complicaciones derivadas de la alteración de la salud ósea más allá del propio déficit de DMO, algunos trabajos han estimado la prevalencia de fracturas en pacientes con PC sin deambulaci3n, GMFCS grados IV-V, en torno al 20-28% (49). Las fracturas vertebrales por compresi3n son la complicaci3n 3sea m3s frecuente en pacientes con baja DMO y en gran parte de los casos pueden ser asintom3ticas, especialmente en pacientes con mayor afectaci3n neurol3gica como son los pacientes con PC moderada y grave (50) (51).

El diagn3stico de estas fracturas que pueden presentarse en los pacientes con baja DMO es importante porque permite el diagn3stico de osteoporosis y puede condicionar su tratamiento y resolver la cl3nica cuando 3sta existe. Como medidas generales, en pacientes con DMO menor a -2,0 Z-Score se debe recomendar una dieta adecuada, con actividad f3sica acorde a sus capacidades y suplementaci3n adecuada de calcio y vitamina D solo en aquellos casos en los que no existan niveles adecuados de estos elementos (52). Entre las terapias que se han estudiado para el tratamiento de la osteoporosis en la edad pedi3trica, el tratamiento con bifosfonatos mediante v3a intravenosa, principalmente pamidronato y 3cido zolendr3nico, es el m3s eficaz ya que parece aumentar la densidad mineral 3sea de forma significativa en pacientes con PC (evidencia B) y por tanto la recurrencia de fracturas podr3a prevenirse de forma moderada (evidencia C) (53) (54). Por otro lado, una revisi3n Cochrane concluy3 que no hay evidencia suficiente para recomendar su administraci3n habitual para el tratamiento de la osteoporosis secundaria, aunque s3 acepta su uso en casos severos en los que existe una alteraci3n en la calidad de vida o sospecha de excesiva fragilidad 3sea (52).

Por todo esto, es importante conocer y estudiar la verdadera relaci3n entre la nutrici3n y la salud 3sea. Adem3s, es fundamental poder establecer patrones de afectaci3n

nutricional que permitan detectar situaciones de riesgo para poder realizar una adecuada prevención o tratamiento de éstas.

1.4 NUTRICIÓN Y OTROS FACTORES RELACIONADOS CON LA CALIDAD DE VIDA Y CARGA DEL CUIDADOR DE PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL

La OMS define la calidad de vida de la siguiente manera: la percepción que tiene un individuo sobre su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que vive, y en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones (55).

Una figura fundamental en el bienestar del paciente con PC, que cobra una vital importancia para mantener un adecuado nivel de calidad de vida, potenciar su desarrollo y cuidar de su salud, es la figura del cuidador. En la actualidad se ha atribuido una importancia creciente al rol del cuidador, y probablemente en los próximos tiempos alcanzará una mayor relevancia ya que el bienestar de éste o sus afecciones repercutirán directamente sobre el paciente que recibe los cuidados. Se ha relacionado en múltiples ocasiones la prevalencia de comorbilidades y su mayor severidad con una mayor afectación de la calidad de vida de los cuidadores de forma directamente proporcional (56). De este modo, tiene vital importancia detectar estas alteraciones precozmente, instruir a los cuidadores para que estén familiarizados con los signos de alarma y tener conocimientos sobre su manejo para lograr de la forma más rápida y eficiente un adecuado enfoque, diagnóstico y tratamiento que pueden permitir a mejorar esta situación (57) (58).

De esta forma, debe considerarse al cuidador como una figura fundamental e imprescindible, que puede presentar problemas de salud, tanto físicos como mentales, derivados de la atención diaria del paciente con PC y que merecen una atención personalizada e individualizada, ya que nuevamente una detección precoz y un adecuado abordaje permitirán una mejor y más rápida resolución de estas complicaciones, lo que repercutirá directamente en el bienestar del propio paciente con PC (56).

Por un lado, en los pacientes con PC existen muchos factores difícilmente modificables que pueden afectar a la calidad de vida del cuidador y por lo tanto complicar el cuidado y asistencia del propio paciente, entre estos destacan el problema motor, las alteraciones cognitivas cuando éstas son severas y las alteraciones del comportamiento (59). Por otro lado, existen múltiples comorbilidades y factores que pueden alterar la

calidad de vida del cuidador, y de forma directa o indirecta la del propio paciente con PC, sobre las que sí podemos actuar. Entre estas se encuentran todas las complicaciones relacionadas con la gastroenterología y nutrición, que se interrelacionan entre sí, pueden provocar múltiples problemas que ya se han citado y descrito previamente en este mismo texto. Con respecto a la nutrición, se han encontrado estudios sobre la mejoría de la calidad de vida de los cuidadores al potenciar sus conocimientos sobre nutrición y técnicas para aportar los nutrientes (60). Tras revisar la bibliografía, no se han encontrado estudios que relacionen esto a la inversa, analizando qué repercusión tiene la situación nutricional de los pacientes con PC sobre la carga del cuidador, y por lo tanto sobre su calidad de vida.

Otra de las alteraciones frecuentes que más pueden alterar la calidad de vida del cuidador, por afectar a sus periodos de descanso y recuperación, son los problemas relacionados con el sueño, que tienden a estar más presentes en los pacientes con mayor afectación neurológica (61). Entre las complicaciones relacionadas con el sueño se encuentran el síndrome de apnea obstructiva, el insomnio y numerosas alteraciones de los patrones del sueño que producen despertares múltiples o periodos de sueño cortos. Estas alteraciones relacionadas con el sueño pueden y deben intentar resolverse por la importante repercusión que tienen en la calidad de vida del paciente, al que dificultan mantener un descanso eficaz, acentuando las alteraciones del comportamiento, influyendo en sus actividades diarias, etc. Por otro lado, puede verse afectada de forma significativa la calidad de vida y la salud del cuidador, que al no poder realizar un adecuado descanso puede ver alterada su capacidad para afrontar de forma adecuada las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) que debe realizar con el paciente, además de poderse acentuar otros problemas de salud propios (57) (61). Las ABVD son un grupo de actividades orientadas al cuidado y mantenimiento del cuerpo, que se realizan a diario y que implican varias secciones: alimentación, aseo e higiene, vestido, movilidad y sueño o descanso (62).

Existe una gran variedad de recursos basados en especialistas de múltiples campos de la salud, que permiten apoyar, asistir y mejorar la situación de los pacientes con PC, con el fin de lograr una mayor funcionalidad motora, de deglución, cognitiva, etc. Estas terapias complementarias como son la educación especial y adaptada, la rehabilitación, la fisioterapia y la logopedia permiten optimizar la situación del paciente dentro de sus limitaciones y de forma secundaria podrían llegar a mejorar la calidad de vida del

cuidador al influir en la potenciación y desarrollo de determinadas capacidades del paciente con PC (63) (64).

Por otro lado, muchas de estos apoyos complementarios precisan de personal especializado, material y recursos que requieren un aporte económico a tener en cuenta. De este modo, otro factor de carga sobre el cuidador del paciente con PC a tener en cuenta es la carga económica, que tiende a ser más pronunciada en relación con un mayor grado de afectación motora y neurológica de los pacientes (65). Aunque disponer de recursos económicos puede ayudar a obtener más fácilmente estos recursos que se han citado, es cierto que por sí misma una adecuada situación económica no parece ser un factor determinante para prevenir el desarrollo de estrés y otros problemas psicológicos en los cuidadores (59). En la mayor parte de los países desarrollados estos apoyos complementarios son públicos o en gran parte subvencionados.

Al parecer, lo que más influye de forma directa en un bienestar psicológico y de salud en el cuidador del paciente con PC es potenciar sus capacidades y confianza en sí mismo para realizar adecuadamente las ABVD, para lo que es necesario un adecuado equipo multiprofesional que le proporcione recursos y apoyo de forma regular para poder detectar, enfocar y resolver todas las incidencias que se presenten. (66)

1.5 JUSTIFICACIÓN DE LA UNIDAD TEMÁTICA DE LA TESIS COMO COMPENDIO DE PUBLICACIONES

Tal y como se ha documentado a lo largo de la introducción de la presente unidad temática, la nutrición es un aspecto fundamental en los pacientes con PC, de forma que el mantenimiento de un adecuado estado nutricional va a resultar imprescindible para poder potenciar su desarrollo, mantener un adecuado estado de salud y por lo tanto mejorar su calidad de vida. Tal y cómo se ha comentado, la nutrición en el paciente con PC se va a ver influida y modificada por múltiples factores y disruptores que pueden producir alteraciones, generalmente provocando situaciones nutricionalmente deficitarias. Conocer bien estos factores de riesgo nutricional, saber si son modificables y por lo tanto podemos actuar sobre ellos y hasta qué punto estas actuaciones pueden mejorar la calidad de vida y la situación nutricional de los pacientes con PC va a ser esencial. Con este conocimiento, podremos anticiparnos y prevenir el desarrollo de múltiples complicaciones y el decaimiento de la calidad de vida del paciente y de su cuidador, o actuar cuando estos problemas ya se estén produciendo. De este modo, para poder extraer conclusiones con la mayor fiabilidad posible, se ha elegido una muestra homogénea que fuera fácilmente divisible en subgrupos en función de diferentes grados de afectación neuromotora. Aun así, muchas de las variables y datos obtenidos en este estudio pueden tener un interés y aplicabilidad no solo en pacientes con PC, sino en pacientes con patología neurológica moderada y grave con otras etiologías con menos prevalencia poblacional, en los que es difícil acumular un número de casos que permitan realizar un estudio con valor estadístico suficiente.

En la presente unidad temática existe un “hilo conductor” que es el estudio de la situación nutricional en una población pediátrica con PC. A raíz de su situación nutricional se analizan posibles causas que influyan en la misma, como son las comorbilidades que afectan gastroenterológica y nutricionalmente a estos pacientes. También se han estudiado algunas consecuencias derivadas de esta situación nutricional, como son la salud ósea y la afectación sobre la carga del cuidador y su calidad de vida. Es interesante entender en los pacientes con dependencia mayor como con son aquellos con PC moderada y grave, el tándem paciente-cuidador como una simbiosis que requiere que ambos se encuentren en óptimas condiciones, dentro de las limitaciones de cada uno

de ellos, para poder potenciar sus condiciones, proteger su estado de salud y como fin último alcanzar su máxima calidad de vida.

Son escasos los estudios que desgranar estas relaciones e interconexiones entre la nutrición del paciente con PC, los factores que influyen sobre su deterioro o la mejoría de estas condiciones y, por otro lado, que establezcan cuales son las consecuencias de presentar alteraciones nutricionales y cuál es el verdadero peso de estos factores en su desarrollo.

Todo esto es lo que se pretende comprobar con el presente compendio de publicaciones, abordando en primer lugar la situación basal nutricional de una población con PC moderada y grave, estableciendo cuáles son sus comorbilidades, los tratamientos y soportes que estas precisan y estudiando su composición corporal y antropometría para poder interrelacionarlo entre sí. Por otro lado, se pretende estudiar en segundo lugar el grado de influencia que tiene esta situación nutricional en la carga del cuidador del paciente con PC y por lo tanto en su calidad de vida. Por último, entre las repercusiones directamente medibles que pueden estudiarse en relación con las afecciones producidas por una situación nutricional alterada se encuentra la salud ósea, de forma que se pretende analizar la situación de salud ósea en esta población y su relación con diferentes marcadores nutricionales antropométricos y de composición corporal.

2 COMPENDIO DE PUBLICACIONES

2.1 ARTÍCULO 1

Martínez de Zabarte Fernández JM, Ros Arnal I, Peña Segura JL, García Romero R, López Campos M, Rodríguez Martínez G. ¿Qué soporte digestivo y nutricional precisan los pacientes con parálisis cerebral moderada-grave? Bol Pediatr Arag Rioj Sor. ACEPTADO (EN PRENSA)

Factor de impacto: Sin factor de impacto.



La SOCIEDAD DE PEDIATRÍA DE ARAGÓN, LA RIOJA Y SORIA (SPARS)

Presidenta

Gloria Bueno Lozano

Vicepresidenta 1ª

Mª Pilar Samper Villagrasa

Vicepresidenta 2ª

Mª Pilar Oliván Otal

Secretaria General

Mª Carmen Villanueva Rodríguez

Secretaria de Actas

Pilar Caudevilla Lafuente

**Secretario de comunicación
y redes sociales**

José Cristóbal Buñuel Álvarez

Tesorero

Ignacio Ros Arnal

Bibliotecario y

Director del Boletín

Antonio de Arriba Muñoz

Vocal por Huesca

Ignacio Ruiz del Olmo Izuzquiza

Vocal por La Rioja

Mª Yolanda Ruiz del Prado

Vocal por Soria

Ruth Romero Gil

Vocal por Teruel

José Miguel Martínez de Zabarte
Fernández

Vocal por Zaragoza

Ethel Gracia Cervero

**Vocal de Pediatría
Extrahospitalaria y de
Atención Primaria**

Isabel Lostal Gracia

Vocal MIR

Laura González Gayan

CERTIFICA:

Que se ha presentado y aceptado, estando pendiente de publicar en El Boletín de Sociedad de Aragón La Rioja y Soria el siguiente artículo:

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

Autores: J. Miguel Martínez de Zabarte Fernández, I. Ros Arnal, J. Luis Peña Segura, R. García Romero, M. López Campos, G. Rodríguez Martínez

Zaragoza 11 noviembre 2020

Gloria Bueno Lozano
Presidenta SPARS

Antonio de Arriba Muñoz
B. y Director Boletín SPARS

**¿QUÉ SOPORTE DIGESTIVO Y NUTRICIONAL PRECISAN LOS
PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL MODERADA-GRAVE?**

**WHAT GASTROENTEROLOGICAL AND NUTRITIONAL SUPPORT
IS REQUIRED FOR PATIENTS WITH MODERATE-SEVERE CEREBRAL
PARALYSIS?**

José Miguel Martínez de Zabarte Fernández ^a

Ignacio Ros Arnal ^b

José Luis Peña Segura ^c

Ruth García Romero ^b

Mónica López Campos ^d

Gerardo Rodríguez Martínez ^e

^a Servicio de Pediatría, Hospital Obispo Polanco (Teruel, España)

^b Unidad de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica, Hospital Universitario Miguel Servet (Zaragoza, España)

^c Unidad de Neuropediatría, Hospital Universitario Miguel Servet (Zaragoza, España)

^d Centro de Salud Actur Norte (Zaragoza, España).

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

RESUMEN

Antecedentes: La parálisis cerebral (PC) moderada-grave asocia múltiples comorbilidades, siendo frecuentes las digestivas y nutricionales.

Objetivos: Describir la comorbilidad y tratamientos que reciben estos pacientes y valorar si éstos estaban adaptados a las últimas recomendaciones.

Material y métodos: Estudio transversal, observacional, descriptivo y analítico sobre pacientes con PC grado III-IV-V (GMFCS) y edad 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 si: déficit nutricional, disfagia, estreñimiento y reflujo gastroesofágico (RGE).

Resultados: N=69 pacientes. Edad media $10,46 \pm 0,43$ años, 50,7% mujeres. Distribución según GMFCS: grado III (36,2%), grado IV (29%), grado V (34,8%). Necesidad de tratamiento con inhibidor de bomba de protones, suplementos nutricionales, laxantes y espesantes aumenta con el grado de afectación 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

ABSTRACT

Background: Moderate-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 were adapted 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 4-15 years. A survey (general data, medications and 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-severe CP requires 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, que presenta una prevalencia de entre 2-3 casos por cada 1000 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 asociar conllevan un gran consumo de recursos por parte del cuidador y del propio sistema sanitario (3). El seguimiento del paciente con PC requiere de 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 campos (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 en 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 a estudio han sido pacientes de entre 4-15 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-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 afectación motora.

Se han excluido aquellos pacientes que no han deseado participar en el estudio por decisión propia o de sus tutores, aquellos que no estaban en el rango de edad del estudio o que 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 para recoger variables relacionadas con: estado clínico, antropometría y hábitos nutricionales.

Se recopilaron datos sobre el 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 disfagia se realizó una encuesta rápida de problemas con la alimentación/disfagia consistente en 4 preguntas (se derivó si al menos 2 ítems estaban alterados y/o presentaba clínica respiratoria con la ingesta de texturas líquida, néctar o pudding): ¿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 aquellos casos con clara dificultad para la ingesta de líquidos se pautó 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 tricóspital 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 vitamina D. Los datos sobre

la salud ósea de los pacientes de este estudio se presenta 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 aquellos con vómitos frecuentes tras las comidas (11). A estos pacientes se les remitió a consulta especializada para valorar completar 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 para el diagnóstico del estreñimiento en el niño Roma IV (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 densidad mineral ósea o reflujo gastroesofágico.

Para el análisis estadístico se empleó el programa SPSS Statics 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 Saphiro-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: 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 esperable, el empleo de casi todos los fármacos se incrementa junto con el grado de afectación motora.

Tabla I. Frecuencia de necesidad de uso 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 la vía oral exclusivamente en el 87% (N=60), exclusivamente enteral en el 2,9% (N=2) y mixta en el 10,1% (N=7). Ningún paciente grado III era portador de gastrostomía, mientras que sí eran portadores un paciente grado IV y el 33,3% (N=8) de los pacientes grado V. El tiempo medio que tardan los pacientes en realizar una comida a medio día es de 28,55±18,5 minutos: grado III 26,40±2,5 minutos, grado IV 32,25±5,9 minutos, grado V 27,71±3,2 minutos (p=0,981). El tiempo que tardan los pacientes con gastrostomía en realizar una comida es de 30,56±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 cómo puede observarse 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, donde destaca la causa nutricional con especial frecuencia en los Grado V.

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 gastro-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 - 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) | - |

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 gastro-nutricional tras haber pasado por el estudio (suma de pacientes que recibían el tratamiento previamente y 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 afectación neurológica.

Tabla IV. Medicaciones y suplementos nutricionales pautados a los pacientes con parálisis cerebral durante la visita.

| | Total muestra (n=69) | | Grado III (n=25) | | Grado IV (n=20) | | Grado V (n=24) | |
|--------------------------------|-------------------------|-----------------|---------------------|-----------------|--------------------|-----------------|-------------------|-----------------|
| | 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.

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, requiriendo 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 subsidiaria 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 es 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 afectación neurológica y a los que también se les debe prestar atención (7). La ESPGHAN recomienda el seguimiento semestral de los pacientes con mayor afectación neurológica, con el fin de detectar precozmente situaciones de riesgo o deficitarias. En este seguimiento se recomienda realizar una valoración antropométrica que consiste en: peso, talla, pliegue subcutáneo tricípital 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 afectación 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 ($talla = AR \times 2,69 + 24,2 \text{ cm}$)(15). Se sugieren una serie de marcadores con los que detectar que existe un déficit nutricional: signos clínicos de desnutrición, índice de masa corporal menor a 2 desviaciones estándar, pliegue tricípital y/o perímetro braquial menor al percentil 10 para su sexo y edad, 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 3 fases de la deglución: oral, faríngea y esofágica. Para detectarla debemos prestar atención a signos que indiquen dificultad para 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 frecuente y requiere un seguimiento más especializado y mayor frecuencia de tratamientos en aquellos pacientes con mayor afectación 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 en diferentes texturas, además pueden emplearse 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). Para el tratamiento, 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 pudding. En los casos en los que no pueden lograrse 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 los pacientes con problemas neurológicos graves y que aumenta su prevalencia conforme se incrementa el grado de afectación neurológica y motora (19)(20), lo que concuerda con los datos obtenidos en esta muestra en los pacientes de mayor afectación. 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 gastro-duodenal 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 la medida de lo posible medidas higiénico-dietéticas

como: evitar volúmenes grandes de alimentación, evitar ciertos alimentos que puedan favorecer el reflujo (comidas muy grasas, cafeína, picante, etc), evitar decúbito tras las comidas, evitar sobrepeso, etc (21). Es frecuente que con esto no sea suficiente y debamos recurrir a tratamiento farmacológico, en tal caso el tratamiento de elección es con IBP(21). En los casos refractarios al tratamiento con IBP que asocien esofagitis severa (grado II-IV) o esófago de Barret, y los casos con broncoaspiraciones pueden ser subsidiarios de 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 pacientes con afectación neurológica moderada-grave que suele encontrarse en torno al 25-74% de los pacientes, 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 problemas con la defecación), una exploración física minuciosa abdominal y perineal y la realización en al menos una ocasión de tacto rectal, sin precisar generalmente de 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 gr/kg/día. Aunque estas dosis deben acompañarse de una ingesta de líquidos que debe 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, la menor exposición solar, el empleo de fármacos anticósmicos, 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 vitamina D 400 UI/día o incluso a 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 para 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 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, 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. Available from: <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. Available from: <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, Bousoño 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. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>
7. Martínez de Zabarte Fernández JM; Ros Arnal I, Peña Segura JL, García Romero R RMG. Nutritional status of a population with moderate-severe cerebral palsy: beyond the weight. *An Pediatr*. 2020 Apr;92(4):192-199.
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. Available from: <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. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jocd.2014.01.007>
10. Martínez de Zabarte Fernández JM, Ros Arnal 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. Available from: <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. Available from: <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. Available from: <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. Available from: <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. Available from: <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.

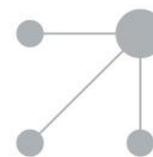
20. Böhmer CJM, Klinkenberg-Knol EC, Niezen-de Boer RC, Meuwissen SGM. The prevalence of gastro-oesophageal reflux disease based on non-specific symptoms in institutionalized, intellectually disabled individuals. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 1997 Feb;9(2):187-90.
21. Onyeador N, Paul SP, Sandhu BK. 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. Available from: <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):415-418.
24. Pashankar DS, Bishop WP. 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 aragones 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. Available from: <https://content.iospress.com/articles/journal-of-pediatric-rehabilitation-medicine/prm00283>

2.2 ARTÍCULO 2

Martínez de Zabarte Fernández JM, Ros Arnal I, Peña Segura JL, García Romero R, Rodríguez Martínez G. Situación nutricional en una población con parálisis cerebral moderada-grave: más allá del peso [Nutritional status of a population with moderate-severe cerebral palsy: Beyond the weight]. An Pediatr (Barc). 2020;92(4):192-199. doi: 10.1016/j.anpedi.2019.06.003

Factor de impacto: 1,313.

Área temática de la ISI Web of knowledge: Pediatrics



ORIGINAL

Situación nutricional en una población con parálisis cerebral moderada-grave: más allá del peso



José Miguel Martínez de Zabarte Fernández^{a,*}, Ignacio Ros Arnal^b,
José Luis Peña Segura^c, Ruth García Romero^b y Gerardo Rodríguez Martínez^d

^a Servicio de Pediatría, Hospital Obispo Polanco, Teruel, España

^b Unidad de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica, Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza, España

^c Unidad de Neuropediatría, Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza, España

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

Recibido el 11 de febrero de 2019; aceptado el 12 de junio de 2019

Disponible en Internet el 19 de octubre de 2019

PALABRAS CLAVE

Parálisis cerebral;
Nutrición;
Bioimpedanciometría;
Antropometría;
Sobrepeso;
Obesidad

Resumen

Introducción: La parálisis cerebral (PC) es la causa más frecuente de discapacidad motora en la edad pediátrica. El objetivo es estudiar la situación nutricional de los pacientes con PC controlados en una unidad de referencia, así como la relación entre la afectación neurológica y la nutricional.

Material y métodos: Estudio transversal, observacional, descriptivo y analítico en el que se han incluido pacientes con PC con grados III-IV-V (GMFCS) procedentes del área de influencia de un hospital pediátrico de referencia, con edades de 4-15 años. Se ha realizado: encuesta (con recogida de datos generales, medicaciones y hábitos nutricionales), estudio antropométrico y bioimpedanciometría (BIA).

Resultados: El estudio incluyó 69 pacientes (reclutamiento 84,15%). Edad media $10,46 \pm 0,43$ años, el 50,7% mujeres. Distribución según GMFCS: grado III (36,2%), grado IV (29%), grado V (34,8%). Según el peso para la talla: desnutrición moderada el 21,8% (grado V: 33,3%), desnutrición grave el 5,8% (grado V: 12,6%), sobrepeso/obesidad el 23,2% (grado III: 24%; grado IV: 35%). Nivel adecuado de masa magra para su talla: grado III (36%), grado IV (55%), grado V (16,7%). Exceso de grasa: grado III (36%), grado IV (40%), grado V (29,2%). Comparación de masa grasa: BIA $6,89 \pm 0,64$ kg versus antropometría $5,56 \pm 4,43$ kg.

Conclusiones: En PC grado GMFCSV es frecuente el déficit de peso asociado a disminución de masa magra para su talla. Los pacientes con PC grados GMFCS III-IV presentan una prevalencia llamativa de sobrepeso/obesidad. La antropometría es una herramienta útil para la valoración nutricional en niños con PC, aunque los niveles de grasa tienden a infravalorarse.

© 2019 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Asociación Española de Pediatría. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: chemi87@hormail.com (J.M. Martínez de Zabarte Fernández).

KEYWORDS

Cerebral palsy;
Nutrition;
Bioimpedance;
Anthropometry;
Overweight;
Obesity

Nutritional status of a population with moderate-severe cerebral palsy: Beyond the weight**Abstract**

Introduction: Cerebral palsy (CP) is the most frequent cause of motor disability in the paediatric age. The aim of this article is the study of the nutritional status of patients with CP followed-up in a reference hospital, as well as the relationship between neurological and nutritional state.

Material and methods: A cross-sectional, observational, descriptive and analytical study was conducted on a sample consisting of 4-15 years old patients with CP with Gross Motor Function Classification System (GMFCS) grades III-IV-V, from a specialised paediatric hospital reference area. An interview (collection of general data, medications and nutritional habits), anthropometric study and bioimpedance (BIA) measurements were carried out.

Results: The study included 69 patients (recruitment 84.15%), with a mean age of 10.46 ± 0.43 years, and 50.7% females. The distribution according to GMFCS scale was: grade III (36.2%), grade IV (29%), and grade V (34.8%). According to weight for height: moderate malnutrition 21.8% (grade V: 33.3%), severe malnutrition 5.8% (grade V: 12.6%), overweight/obesity 23.2% (grade III: 24%, grade IV: 35%). Adequate level of lean mass for height: grade III (36%), grade IV (55%), and grade V (16.7%). Fat excess: grade III (36%), grade IV (40%), and grade V (29.2%). Fat mass comparison: BIA 6.89 ± 0.64 kg versus anthropometry 5.56 ± 4.43 kg.

Conclusions: In CP grade GMFCS V, the weight deficit associated with a decrease in lean body mass is common. Patients with CP grades GMFCS III-IV have a significant prevalence of overweight/obesity. Anthropometry is a useful tool for nutritional assessment in children with CP, although fat levels could be underestimated.

© 2019 Published by Elsevier España, S.L.U. on behalf of Asociación Española de Pediatría. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

La parálisis cerebral (PC) es la causa más frecuente de discapacidad motora en la edad pediátrica y la tercera causa de trastornos del neurodesarrollo tras la discapacidad intelectual y los trastornos del espectro autista. El concepto PC se refiere a secuelas motoras que pueden ir acompañadas o no de otros trastornos, sin tener implicaciones etiológicas o necesidad de estar relacionadas con eventos adversos o antecedentes determinados.

El estudio europeo *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe*¹ estableció la prevalencia de PC en 2-3/1.000 recién nacidos vivos. Este estudio recomienda la edad mínima para el diagnóstico de PC en 3 años y la edad óptima en 5 años.

Los problemas de alimentación en niños con PC son frecuentes, aunque generalmente los niños con mayor deterioro neurológico son los que presentan más alteraciones nutricionales y de la ingesta^{2,3}. La prevalencia de desnutrición oscila ampliamente entre el 19 y el 50,9% según la serie revisada^{4,5}.

Una nutrición adecuada pretende obtener un crecimiento óptimo, evitando la malnutrición y la aparición de enfermedades carenciales, además de instaurar hábitos saludables ayudando a prevenir la aparición de enfermedades de base nutricional⁶. Un adecuado estado nutricional permite desarrollar mejor las funciones motoras, las capacidades de cognición, de comunicación y de interacción social, y por lo tanto el desarrollo neuropsicológico globalmente^{7,8}.

La ingesta y la dieta deben ser seguras y eficientes, permitiendo en la medida de lo posible el disfrute con la

alimentación. Todo esto requiere una monitorización continua, completa, coordinada y cercana basada en un enfoque multidisciplinar: neuropediatría, gastroenterología, nutricionista/dietista, enfermería, logopedia y rehabilitación^{6,9}.

Los objetivos de este trabajo son: estudiar el estado nutricional de los pacientes con PC de predominio espástico y analizar el grado de compromiso nutricional según las diferencias en la afectación clínica.

Material y métodos

Se ha realizado un estudio transversal, observacional, descriptivo y analítico. La población a estudio han sido pacientes de entre 4 y 15 años afectados de PC moderada-grave con espasticidad procedentes de la unidad de neuropediatría de un hospital de referencia.

Se incluyeron los pacientes clasificados en niveles III-IV-V del Sistema de la Clasificación de la Función Motora Gruesa (*Gross Motor Function Classification System* [GMFCS]) de Palisano et al.¹⁰, 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 afectación motora.

Se excluyeron los pacientes que no desearon participar en el estudio por decisión propia o de sus tutores, los que no estaban en el rango de edad del estudio o que no cumplían los criterios diagnósticos de PC.

El estudio fue aprobado antes de su desarrollo por el comité de ética regional (CEICA; P116/039). 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 para recoger variables relacionadas con el estado clínico, la antropometría y los hábitos nutricionales.

Para el estudio antropométrico se tomó la talla calculada mediante la fórmula de estimación de Stevenson¹¹ a partir de la altura de rodilla (AR): $talla = AR \times 2,69 + 24,2$ cm. El resto de variables fueron: peso, perímetro de brazo (PB), pliegues subcutáneos (bicipital, tricipital [PST], subescapular, suprailíaco). Para recoger estos datos se emplearon cinta métrica (perímetros y talla por segmentos), plicómetro de Holtain® (pliegues subcutáneos), báscula (peso) y caliper (altura de rodilla). Se ha empleado la fórmula de Siri para estimar la composición corporal.

Se estimaron las puntuaciones estándar (Z-score) para los valores antropométricos empleando el Estudio de Crecimiento de Carrascosa et al. (2010)¹², siguiendo las recomendaciones de la *European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition* (ESPGHAN) de 2017 de emplear los estándares poblacionales de referencia. Se calculó el índice de masa corporal (IMC) y el peso para la talla (índice de Waterlow [W]) para catalogar el estado nutricional del paciente en función del peso: $W = \text{peso actual} / \text{peso ideal (p50)} \times 100$.

Se valoró la composición corporal de los pacientes con bioimpedanciometría (BIA) mediante un bioimpedanciómetro modelo Akern BIA-101 Anniversary. Mediante este método se obtienen datos referentes a agua total (extra e intracelular), masa grasa, masa celular (masa total de células vivas, funcionantes y metabólicamente activas) y masa libre de grasa (masa magra y masa ósea)^{13,14}. Para ello se aplica una corriente alterna imperceptible mediante electrodos adheridos a la piel a una o más frecuencias, detectándose la resistencia (oposición al paso de corriente eléctrica) y la reactancia (demora en la conducción causada por las membranas celulares, las interfaces tisulares y las sustancias no iónicas)¹³.

Se realizó la BIA tras ayuno de un mínimo de 4h, sin realización de ejercicio físico al menos 12h antes y en máximo reposo. Las determinaciones se realizaron en decúbito supino y una separación entre las extremidades superiores de 20-30° e inferiores a 45°. Los dos electrodos señal se colocaron en la línea media de muñeca y tobillo con el paciente desnudo sobre una camilla de material no conductor, y los electrodos detectores a 4-5 cm de los electrodos señal en las líneas metacarpo-falángicas y metatarso-falángicas, respectivamente; siempre homolaterales (hemicuerpo).

Para poder valorar adecuadamente la masa magra, sin que influya el bajo peso de los pacientes, se calculó el porcentaje ideal de masa magra para su talla. Para ello, sobre el peso ideal para su talla (según el Estudio de Crecimiento de Carrascosa 2010), se han calculado los kilogramos de masa magra ideales (según estándares de Fomon¹⁵ y Haschke¹⁶) y, por último, se han dividido los kilogramos de masa magra del paciente sobre ese magro ideal.

Para clasificar el nivel de masa grasa se siguieron los siguientes criterios basados en las categorías sugeridas por Lohman y Going¹⁷: déficit (<10% en varones y <15% en

mujeres), normal (11-25% en varones y 16-30% en mujeres) y exceso (>25% en varones y >30% en mujeres).

Para el análisis estadístico se empleó el programa SPSS Statics V21.0. Se ha realizado un estudio descriptivo, expresando los resultados en media \pm desviación estándar/IC 95% (variables cuantitativas) o frecuencias (variables cualitativas). Se comprobó la normalidad de la muestra (test de Kolmogorov-Smirnov y Saphiro-Wilk). Posteriormente se ha realizado un contraste de hipótesis empleando múltiples estadísticos: test chi-cuadrado y test de Fisher (variables cualitativas), t de Student (muestras paramétricas, variables cuantitativa y cualitativa dicotómica), U de Mann Whitney (muestras no paramétricas, variables cuantitativa y cualitativa dicotómica), ANOVA y comparación de Bonferroni (muestras paramétricas, variables cuantitativa y cualitativa no dicotómica), Kruskal-Wallis (muestras no paramétricas, variables cuantitativa y cualitativa no dicotómica).

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: grado III 36,2% (n=25), grado IV 29,0% (n=20), grado V 34,8% (n=24). La edad media era de $10,46 \pm 0,4$ años (grado III $10,83 \pm 0,7$ años, grado IV $10,89 \pm 0,8$ años, grado V $9,73 \pm 0,7$ años; $p=0,380$).

El tipo de PC según el patrón clínico predominante fue: espástica 75,4% (n=52), mixta 17,4% (n=12) y distónica 7,2% (n=5), aunque todos los pacientes presentaban espasticidad (100%). La extensión de la paresia era: tetraparesia (59,4%; n=41), triparésia 21,7% (n=15), diparesia 18,9% (n=13). El 73,9% (n=51) recibían toxina botulínica regularmente, sin diferencias entre grupos.

La vía de alimentación de los pacientes era: exclusivamente oral el 87% (n=60), vía enteral exclusiva el 10,1% (n=7) y de forma mixta el 2,9% (n=2). Un 13% (n=9) de los pacientes de la muestra eran portadores de gastrostomía, todos grado V.

En la [tabla 1](#) se muestran los datos sobre el empleo de suplementos y soporte nutricional en el total de la muestra, donde puede observarse que según aumenta el grado de afectación neurológica se incrementa el empleo de fórmulas poliméricas y espesantes.

En la [tabla 2](#) se muestran los datos antropométricos y de composición corporal calculada mediante antropometría. Se observa una mayor alteración en los Z-score antropométricos en los pacientes con más afectación motora, especialmente llamativa en las variables de mayor interés para la valoración nutricional en los pacientes con PC: IMC, PB, PST, W.

La longitud de tibia y la altura de rodilla no fueron valorables en un paciente al haber sufrido intervención quirúrgica ósea bilateral, por lo que se realizó el tallaje por segmentos.

No se encontraron diferencias al comparar peso, talla e IMC entre sexos.

Al clasificar la muestra según W puede observarse, tal y como se muestra en la [tabla 3](#), que la mayor parte de

Tabla 1 Frecuencia de seguimiento en consulta especializada de nutrición y de empleo de suplementos nutricionales por grupos de afectación clínica según escala GMFCS

| | Total muestra(n = 69) | Grado III | Grado IV | Grado V | p |
|----------------------------------------------|-----------------------|-------------|-------------|----------------|-------|
| Seguimiento en consulta de nutrición | 42% (n = 29) | 16% (n = 4) | 40% (n = 8) | 70,8% (n = 17) | 0,001 |
| Precisan suplemento con fórmulas poliméricas | 34,8% (n = 24) | 8% (n = 2) | 35% (n = 7) | 62,5% (n = 15) | 0,001 |
| Cantidad suplementada (kcal/día) | 561 ± 64 | 225 ± 75 | 492 ± 85 | 638 ± 87 | 0,100 |
| Precisan espesante | 18,8% (n = 13) | 4% (n = 1) | 20% (n = 4) | 33,3% (n = 8) | 0,032 |
| Portador de gastrostomía | 13% (n = 9) | 0% (n = 0) | 5% (n = 1) | 33,3% (n = 8) | 0,001 |

Tabla 2 Valores antropométricos y de composición corporal (mediante medidas antropométricas) por grupos de GMFCS

| | Total muestra | Grado III | Grado IV | Grado V | p |
|---------------------------------------------|---------------------|---------------------|---------------------|---------------------|-------|
| Medidas antropométricas, media (IC 95%) | | | | | |
| T (Z) | -2,98 (-3,32;-2,64) | -2,42 (-2,92;-1,93) | -3,29 (-4,04;-2,54) | -3,3 (-3,85;-2,75) | 0,045 |
| P(Z) | -1,60 (-1,85;-1,35) | -1,13 (-1,59;-0,67) | -1,55 (-1,96;-1,13) | -2,15 (-2,50;-1,80) | 0,002 |
| IMC (Z) | -0,61 (-0,92;-0,30) | -0,19 (-0,75;0,38) | -0,38 (-0,96;0,21) | -1,25 (-1,69;-0,80) | 0,007 |
| PB (Z) | -0,79 (-1,14;-0,43) | -0,33 (-0,85;0,19) | -0,47 (-1,17;0,23) | -1,52 (-2,12;-0,93) | 0,007 |
| PST (Z) | -1,11 (-1,44;-0,78) | -0,61 (-1,08;-0,14) | -0,97 (-1,76;-0,17) | -1,75 (-2,19;-1,31) | 0,002 |
| PSB (Z) | -1,27 (-1,59;-0,95) | -0,98 (-1,50;-0,46) | -1,17 (-1,94;-0,41) | -1,64 (-2,09;-1,21) | 0,201 |
| PSSe (Z) | -1,07 (-1,41;-0,73) | -0,54 (-1,26;0,18) | -1,18 (-1,76;-0,59) | -1,54 (-1,96;-1,13) | 0,060 |
| PSSi (Z) | -0,63 (-0,90;-0,35) | -0,23 (-0,72;0,26) | -0,85 (-1,32;-0,38) | -0,85 (-1,34;-0,37) | 0,096 |
| Waterlow y composición corporal, media ± DE | | | | | |
| W (%) | 97,0 ± 24,7 | 101,5 ± 4,9 | 105,1 ± 6,2 | 85,52 ± 3,7 | 0,007 |
| Masa grasa, % | 18,2 ± 7,2 | 20,5 ± 1,4 | 18,2 ± 1,6 | 16,0 ± 1,3 | 0,123 |
| Masa grasa, kg | 5,6 ± 4,4 | 7,4 ± 1,1 | 5,9 ± 1,0 | 3,5 ± 0,4 | 0,029 |
| Masa magra, kg | 21,4 ± 9,1 | 25,1 ± 2,2 | 22,6 ± 2,0 | 16,6 ± 0,8 | 0,003 |

IMC: índice masa corporal; P: peso; PB: perímetro braquial; PSB: pliegue subcutáneo bicipital; PSSe: pliegue subcutáneo subescapular; PSSi: pliegue subcutáneo suprailíaco; PST: pliegue subcutáneo tricípital; T: talla; W: peso para la talla (índice Waterlow).

Tabla 3 Situación nutricional de los pacientes estudiados en función de su grado GMFCS

| Grado PC | Total muestra(n = 69) | Grado III | Grado IV | Grado V |
|---------------------------------|-----------------------|--------------|-------------|---------------|
| Sobrepeso/obesidad: W > 110% | 23,2% (n = 16) | 24% (n = 6) | 35% (n = 7) | 12,5%(n = 3) |
| Normal: W 90-110% | 33,3% (n = 23) | 48% (n = 12) | 30% (n = 6) | 20,8% (n = 5) |
| Desnutrición leve: W 80-90% | 15,9% (n = 11) | 8% (n = 2) | 20% (n = 4) | 20,8% (n = 5) |
| Desnutrición moderada: W 70-79% | 21,8% (n = 15) | 16% (n = 4) | 15% (n = 3) | 33,3% (n = 8) |
| Desnutrición grave: W < 70% | 5,8% (n = 4) | 4% (n = 1) | 0% (n = 0) | 12,6% (n = 3) |

W: peso para la talla (índice de Waterlow).

casos con desnutrición moderada y grave se encuentran en el grado V mientras que los casos de sobrepeso/obesidad pertenecen de forma predominante a los grupos III-IV.

En la [tabla 4](#) se muestran los datos de composición corporal obtenidos mediante BIA. Se observa disminución significativa de la masa celular en el grupo V con respecto a los otros grupos. También se observa disminución de masa magra, muscular y grasa, pero únicamente en cuanto a cantidad y no a porcentaje de composición corporal.

El 14,5% (n = 10) de los pacientes tenían déficit de grasa según el estudio bioimpedanciométrico, el 50,7% (n = 35) un porcentaje normal y el 34,8% (n = 24) exceso. Según los niveles de GMFCS (p = 0,104):

- III: 0% (n = 0) tienen defecto de grasa, 64% (n = 16) cantidad normal y 36% (n = 9) exceso.

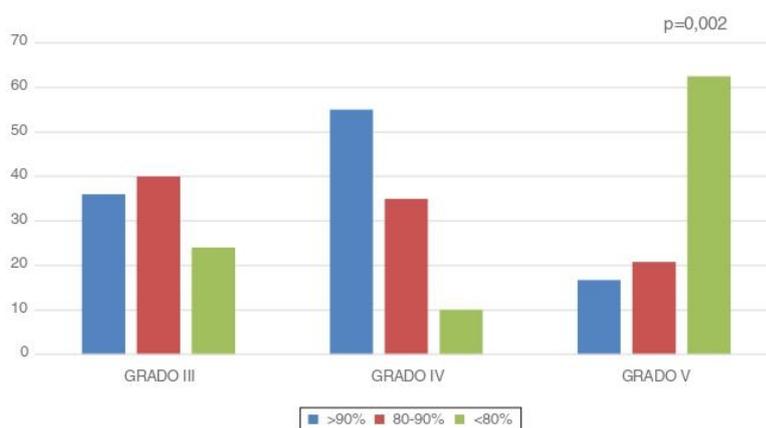
- IV: defecto 20% (n = 4), normal 40% (n = 8), exceso 40% (n = 8).
- V: defecto 25% (n = 6), normal 50% (n = 12), exceso 25% (n = 6).

La cantidad de masa grasa en varones era: 11,8% déficit (< 10%), 41,2% normal (11-25%), 47% exceso (> 25%). La cantidad de masa grasa en mujeres era: 17,1% déficit (< 15%), 60% normal (16-30%), 22,9% exceso (> 30%). No se encontró relación entre sexo y normalidad/exceso/defecto de grasa en la composición corporal según BIA.

El porcentaje medio de masa magra respecto al ideal para su talla fue $88,77 \pm 2,4\%$ en el total de la muestra. Este es mayor en los grado III ($88,93 \pm 3,5\%$) y grado IV ($98,31 \pm 5,7\%$) y menor en grado V ($80,66 \pm 2,8\%$) (p = 0,012). En la [figura 1](#)

Tabla 4 Composición corporal calculada mediante bioimpedanciometría (BIA) según grupos GMFCS

| | Total muestra | Grado III | Grado IV | Grado V | p |
|----------------------|---------------|-------------|------------|------------|-------|
| Agua total, % | 64,1 ± 1,3 | 60,4 ± 1,3 | 63,8 ± 2,5 | 68,3 ± 2,7 | 0,043 |
| Agua extracelular, % | 42,7 ± 1,1 | 42,2 ± 1,5 | 42,3 ± 1,7 | 43,5 ± 2,3 | 0,996 |
| Agua intracelular, % | 57,4 ± 1,1 | 57,9 ± 1,5 | 57,7 ± 1,7 | 56,5 ± 2,3 | 0,994 |
| Masa magra, kg | 20,0 ± 1,1 | 23,5 ± 2,1 | 21,3 ± 1,8 | 15,2 ± 1,0 | 0,017 |
| Masa magra, % | 76,9 ± 1,2 | 73,5 ± 1,3 | 78,0 ± 2,4 | 79,4 ± 2,4 | 0,095 |
| Masa muscular, kg | 12,0 ± 0,7 | 14,3 ± 1,4 | 13,2 ± 1,3 | 8,5 ± 0,5 | 0,004 |
| Masa muscular, % | 44,9 ± 1,0 | 44,0 ± 1,1 | 47,6 ± 1,8 | 43,5 ± 2,0 | 0,161 |
| Masa celular, kg | 9,6 ± 0,6 | 11,5 ± 1,2 | 10,7 ± 1,1 | 6,5 ± 0,4 | 0,003 |
| Masa celular, % | 46,6 ± 0,8 | 48,12 ± 1,0 | 49,1 ± 1,4 | 43,0 ± 1,2 | 0,001 |
| Masa grasa, kg | 6,9 ± 0,6 | 9,0 ± 1,1 | 7,2 ± 1,4 | 4,5 ± 0,6 | 0,011 |
| Masa grasa, % | 23,7 ± 2,1 | 26,5 ± 1,3 | 23,8 ± 2,4 | 20,6 ± 2,4 | 0,111 |

**Figura 1** Porcentaje de masa magra para la talla con respecto al ideal, según grados de la escala GMFCS.

se muestra la distribución por grupos del porcentaje de masa magra con respecto al ideal.

Entre los pacientes grado V (n = 24), un 33,3% (n = 8) llevaban gastrostomía. La edad media de los pacientes con gastrostomía era de $9,73 \pm 3,3$ años (sin diferencias entre pacientes con/sin gastrostomía), siendo el 50% mujeres. El tiempo transcurrido desde la colocación de la gastrostomía y el estudio era de $43,89 \pm 8,5$ meses. En la [tabla 5](#) se muestra la comparativa de resultados de composición corporal y marcadores nutricionales entre pacientes con/sin gastrostomía, donde parece que los pacientes con gastrostomía presentan niveles menores de masa muscular y celular.

Discusión

Para mantener una adecuada situación nutricional en los pacientes con PC debe realizarse una evaluación periódica y rutinaria del estado nutricional que permita detectar situaciones de desnutrición o de riesgo precozmente⁵. Sin embargo, menos de la mitad de los pacientes estudiados siguen controles habituales por un especialista en nutrición.

Debido a su accesibilidad, la antropometría es el método más habitual para valorar la evolución nutricional, siendo talla, peso, PST y PB los parámetros más recomendados para el seguimiento de los pacientes con PC^{4,5,18,19}.

Con respecto a la talla, se observó una alteración directamente proporcional a la gravedad de la PC. Esto era esperable, ya que el patrón de crecimiento y de composición corporal en pacientes con PC es diferente a la población estándar para su misma edad y sexo²⁰. Como en este estudio, el déficit de crecimiento suele ser mayor cuanto más grave sea la afectación neurológica y nutricional²¹. Para el tallaje de los pacientes grados III-V suelen encontrarse dificultades al presentar escoliosis, espasticidad y otras alteraciones de la postura corporal. Por ello es recomendable emplear medidas segmentales que mediante fórmulas estiman la talla^{8,22}, siendo la altura de rodilla la que parece presentar menor error técnico y coeficiente de variación intraobservador e interobservador^{19,23}.

Para valorar el peso es aconsejable relacionarlo con la altura mediante IMC y/o W. El W ha detectado mayor porcentaje de pacientes con desnutrición en el grado GMFCS V. Sin embargo, los grados III-IV presentan alta prevalencia de sobrepeso/obesidad con exceso de masa grasa. Este exceso de peso es relativamente frecuente en los grupos III-IV sin problemas con la ingesta, en relación con la afectación de su movilidad y deambulación²⁰.

Existen unas tablas de peso, talla e IMC publicadas por Day et al.²¹ en 2007 que son específicas para niños con PC según grado de afectación motora⁴. Estas son únicamente descriptivas y no están estandarizadas, ya que hay múltiples

Tabla 5 Estudio antropométrico y de composición corporal mediante bioimpedanciometría (BIA) de los pacientes GMFCS V con/sin sonda nasogástrica

| | No gastrostomía | Portadores de gastrostomía | p |
|---------------------------------|----------------------|----------------------------|-------|
| Antropometría, media (IC 95%) | | | |
| Talla (Z) | -3,24 (-3,88; -2,59) | -3,43 (-4,72; -2,14) | 0,745 |
| Peso (Z) | -2,1 (-2,47; -1,74) | -2,24 (-3,17; -1,31) | 0,710 |
| IMC (Z) | -1,31 (-1,76; -0,85) | -1,13 (-2,33; 0,07) | 0,706 |
| Waterlow peso, % | 89,0 ± 3,5 | 90,6 ± 8,9 | 0,341 |
| Bioimpedanciometría, media ± DE | | | |
| Agua total, % | 71,6 ± 2,9 | 61,7 ± 5,3 | 0,088 |
| Agua extracelular, % | 42,8 ± 2,6 | 44,9 ± 4,9 | 0,689 |
| Agua intracelular, % | 57,2 ± 2,6 | 55,1 ± 4,9 | 0,677 |
| Masa magra, kg | 15,9 ± 0,9 | 13,8 ± 2,4 | 0,328 |
| Masa magra, % | 81,8 ± 2,1 | 74,8 ± 5,8 | 0,171 |
| Masa muscular, kg | 9,0 ± 0,6 | 7,7 ± 1,0 | 0,227 |
| Masa muscular, % | 46,2 ± 2,1 | 38,3 ± 3,6 | 0,055 |
| Masa celular, kg | 7,1 ± 0,5 | 6,0 ± 0,8 | 0,093 |
| Masa celular, % | 44,7 ± 1,4 | 39,8 ± 1,9 | 0,061 |
| Masa grasa, kg | 3,8 ± 0,6 | 5,7 ± 1,4 | 0,150 |
| Masa grasa, % | 18,3 ± 2,1 | 25,3 ± 5,8 | 0,171 |

IMC: índice de masa corporal.

factores en el estudio que afectan a las variables antropométricas, como una alta tasa de malnutrición, de modo que no representan un patrón de crecimiento ideal. Por esto la ESPGHAN recomienda no emplear estas tablas de forma rutinaria para la detección de problemas nutricionales en niños con PC, sino que lo más correcto es seguir los estándares poblacionales de referencia¹⁹.

Además del peso, de la talla y de sus relaciones, la ESPGHAN recomienda realizar mediciones sistemáticas de pliegues subcutáneos (especialmente PST) y PB para monitorizar la situación nutricional¹⁹. En la muestra, los pacientes con afectación neurológica más grave presentan valores más bajos de PST y PB. En la literatura existe controversia, ya que algunos trabajos presentan una tendencia similar, mientras que otros no encuentran ninguna relación entre el grado de afectación neurológica y las variaciones en los pliegues y perímetros^{20,24}, por lo que deberían realizarse más estudios para confirmar estos hallazgos.

Además de situar las medidas antropométricas según su Z-score, es importante conocer cómo se distribuye la masa del paciente según su composición corporal. Esto puede realizarse mediante fórmulas a partir de los pliegues cutáneos, aunque pueden no ser muy precisas en los niños con PC¹⁹. Existen otros métodos para estudiar la composición corporal, siendo fundamental a nivel clínico la BIA¹⁹. La BIA es un método seguro, fiable, indoloro y rápido para estudiar la composición corporal que permite mayor precisión y menor variabilidad interobservador e intraobservador corporal^{20,25}.

En el análisis de la BIA se ha encontrado un nivel total (kg) de masa muscular, masa magra y masa grasa menor en los pacientes con mayor grado GMFCS. Resultados similares se han descrito previamente, observando que mayor afectación neurológica asocia menor peso corporal, menor crecimiento y menor masa magra⁴.

En cuanto al porcentaje de masa magra, este es superior en los pacientes grado V; sin embargo, al ajustar la masa magra para su talla se ha encontrado un déficit mayor en este

grupo. Por esto es importante valorar los datos obtenidos relacionándolos con su edad, talla y sexo. Resulta llamativo que la masa magra para la talla es mayor en los pacientes grado IV que en los grado III. Esto puede deberse a que un 40% de los pacientes grado IV siguen controles en la unidad de nutrición y solo el 16% de los grado III. Otros trabajos han encontrado estos cambios positivos en la composición corporal cuando se inicia seguimiento nutricional habitual²⁶, de forma que la ESPGHAN recomienda realizar controles nutricionales en los pacientes con PC cada 1-3 meses¹⁹.

Otro dato aportado por la BIA es la masa celular, considerada un buen marcador para estudiar la situación nutricional¹⁴. Como en la muestra, Sung et al.²⁷ hallaron en 2017 en una serie de 146 pacientes una disminución de masa celular en aquellos con mayor afectación neurológica, especialmente grado V. En relación con el compartimento grasa, un estudio de Kuperminc et al.²⁰ en 2008 analizó el porcentaje de masa grasa normal en pacientes con grados III-V, encontrando porcentajes de grasa menores que los hallados en todos los grupos.

En comparación con la BIA, la antropometría infravalora la masa grasa y sobreestima el magro. Se estima que la antropometría genera un error sistemático de aproximadamente 1,3kg al medir masa grasa, similar al del presente trabajo²⁰. Esto puede deberse a que la reducción de los pliegues cutáneos periféricos no indican necesariamente reducción de los depósitos grasos, ya que los niños con PC acumulan grasa preferentemente de manera central^{19,28}.

Cuando la alimentación oral no logra un adecuado aporte de nutrientes, genera disconfort o situaciones de riesgo, puede colocarse una gastrostomía^{3,19}. La tasa de pacientes con gastrostomía concuerda con el 10-33% de otras series⁷. Al comparar la situación nutricional entre pacientes con/sin gastrostomía, otros estudios concluyen que aquellos con gastrostomía presentan mejores datos nutricionales especialmente en peso, IMC, masa grasa y masa magra^{2,21}. Sin embargo, en esta muestra los pacientes con gastrostomía

presentan únicamente mejor W, con aumento de masa grasa sin lograr aumento de magro. Esto podría deberse a una mayor afectación neurológica en los pacientes con gastrostomía, o a que mediante gastrostomía tiende a aumentarse de forma notable la cantidad de grasa en la dieta².

La principal limitación del estudio es no disponer de una muestra mayor especialmente en la división por grupos, aunque la muestra refleja la población de un hospital de referencia con suficiente volumen y los resultados obtenidos son suficientemente significativos. Por otro lado, podría ser interesante ampliar este estudio con otros que permitieran contrastar la situación nutricional con afectación real en la calidad de vida.

A modo de conclusión, puede decirse que los pacientes con PC y afectación neurológica más grave presentan más frecuentemente desnutrición, mientras que en las formas menos graves un tercio de los casos asocian sobrepeso u obesidad. Aunque la antropometría es una herramienta accesible y muy útil para la valoración nutricional, la BIA puede ser un buen complemento para la monitorización no invasiva de la composición corporal, ya que la antropometría clásica infravalora la masa grasa y sobreestima la masa magra. Al ajustar la masa magra para la talla se ha encontrado un déficit mayor en los pacientes grado V, de ahí que sea interesante valorar los datos obtenidos relacionándolos con la edad, la talla y el sexo. Por todo esto, es importante la realización de valoraciones sistemáticas e individualizadas en los pacientes con PC para asegurar un buen manejo nutricional y una mejora de su estado de salud, calidad de vida y desarrollo.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Queremos agradecer a Ana Moràis su contribución al desarrollo del concepto del magro ajustado a la talla.

Bibliografía

1. Cans C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: A collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol.* 2007;42:816–24, <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2000.tb00695.x>
2. Caselli TB, Lomazi EA, Montenegro M, Belloromo-Brandao MAS. Comparative study on gastrostomy and orally nutrition of children and adolescents with tetraparesis cerebral palsy. *Arq Gastroenterol.* 2017;54:292–6, http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-28032017000400292&lng=en&tlng=en
3. Bell KL, Samson-Fang L. Nutritional management of children with cerebral palsy. *Eur J Clin Nutr.* 2013;67 Suppl 2:S13–6, <http://www.nature.com/articles/ejcn2013225>.
4. Caselli TB, Lomazi EA, Montenegro M, Belloromo-Brandao MAS. Assessment of nutritional status of children and adolescents with spastic quadriplegic cerebral palsy. *Arq Gastroenterol.* 2017;54:201–5, http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-28032017000300201&lng=en&tlng=en
5. 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 (Barc).* 2010;73:361.e1–6.
6. Sullivan PB. Nutrition and growth in children with cerebral palsy: Setting the scene. *Eur J Clin Nutr.* 2013;67 Suppl 2:S3–4, <http://www.nature.com/articles/ejcn2013222>
7. Liptak G, O'Donnell M, Conaway M, Chumlea WC, Worley G, Henderson RC, et al. Health status of children with moderate to severe cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2001;43:364–70.
8. Rempel G. The importance of good nutrition in children with cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2015;1:39–56, <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1047965114000989?via=ihub>
9. Andrew MJ, Parr JR, Montague-Johnson C, Braddick O, Laler K, Williams N, et al. Optimising nutrition to improve growth and reduce neurodisabilities in neonates at risk of neurological impairment, and children with suspected or confirmed cerebral palsy. *BMC Pediatr.* 2015;15:22, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25885548>
10. 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;39:214–23, <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>
11. Stevenson RD. Use of segmental measures to estimate stature in children with cerebral palsy. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 1995;149:658, <http://dx.doi.org/10.1001/archpedi.1995.02170190068012>
12. González ES, Lezcano AC, García JMF, Longás AF, Lara DL. Estudios españoles de crecimiento: situación actual, utilidad y recomendaciones de uso. *An Pediatr (Barc).* 2011;74:193.e1–16.
13. Mulasi U, Kuchnia AJ, Cole AJ, Earthman CP. Bioimpedance at the bedside: Current applications, limitations, and opportunities. *Nutr Clin Pract.* 2015;30:180–93.
14. Earthman C, Traugher D, Dobratz J, Howell W. Bioimpedance spectroscopy for clinical assessment of fluid distribution and body cell mass. *Nutr Clin Pract.* 2007;22:389–405.
15. Fomon SJ, Haschke F, Ziegler EE, Nelson SE. Body composition of reference children from birth to age 10 years. *Am J Clin Nutr.* 1982;35:1169–75, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7081099>
16. Haschke F. Body composition of adolescent males. Part I. Total body water in normal adolescent males. Part II. Body composition of the male reference adolescent. *Acta Paediatr Scand Suppl.* 1983;307:1–23, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6579821>
17. Lohman TG, Going SB. What to measure? Body composition assessment for development of an international growth standard for preadolescent and adolescent children. *Food Nutr Bull.* 2006;27:314–25, <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/156482650602745512>
18. Samson-Fang LJ, Stevenson RD. Identification of malnutrition in children with cerebral palsy: Poor performance of weight-for-height centiles. *Dev Med Child Neurol.* 2007;42:162–8, <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2000.tb00064.x>
19. Romano C, van Wynckel M, Hulst J, Broekaert I, Bronsky J, dall'Oglio L, 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;65:242–64, <http://insights.ovid.com/crossref?an=00005176-201708000-00024>
20. Kuperminc MN, Gurka MJ, Bennis JA, Busby MG, Grossberg RI, Henderson RC, et al. Anthropometric measures: Poor predictors of body fat in children with moderate to severe cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2010;52:824–30, <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03694.x>

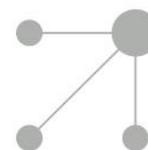
21. Day SM, Strauss DJ, Vachon PJ, Rosenbloom M, Shavelle R, Wu YW. Growth patterns in a population of children and adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49:167–71
22. Kuperminc MN, Stevenson RD. Growth and nutrition disorders in children with cerebral palsy. *Dev Disabil Res Rev.* 2008;14:137–46, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18646022>
23. Bell KL, Davies PSW, Boyd RN, Stevenson RD. Use of segmental lengths for the assessment of growth in children with cerebral palsy. En: *Handbook of Anthropometry.* Springer; 2012. p. 1279–97.
24. Herrera-Anaya E, Angarita-Fonseca A, Herrera-Galindo VM, Martínez-Marín RDP, Rodríguez-Bayona CN. Association between gross motor function and nutritional status in children with cerebral palsy: A cross-sectional study from Colombia. *Dev Med Child Neurol.* 2016;58:936–41, <http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.13108>
25. Wells JC, Williams JE, Chomtho S, Darch T, Grijalva-Eternod C, Kennedy K, et al. Body-composition reference data for simple and reference techniques and a 4-component model: A new UK reference child. *Am J Clin Nutr.* 2012;96:1316–26, <https://academic.oup.com/ajcn/article/96/6/1316/4571457>
26. Soylu OB, Unalp A, Uran N, Dizdärer G, Ozgonul FO, Conku A, et al. Effect of nutritional support in children with spastic quadriplegia. *Pediatr Neurol.* 2008;39:330–4, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18940556>.
27. Sung KH, Chung CY, Lee KM, Cho BC, Moon SJ, Kim J, et al. Differences in body composition according to gross motor function in children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2017;98:2295–300, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28465219>
28. Sullivan P. Measurement of body composition should become routine in nutritional assessment of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2015;57:793–4, <http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.12751>.

2.3 ARTÍCULO 3

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? [Caregiver burden in patients with moderate-severe cerebral palsy. The influence of nutritional status]. An Pediatr (Barc). 2020. (EN PRENSA). <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.06.020>

Factor de impacto: 1,313.

Área temática de la ISI Web of knowledge: Pediatrics.



ORIGINAL

Carga del cuidador del paciente con parálisis cerebral moderada-grave: ¿influye el estado nutricional?

José Miguel Martínez de Zabarte Fernández^{a,*}, Ignacio Ros Arnal^b,
José Luis Peña Segura^c, Ruth García Romero^b y Gerardo Rodríguez Martínez^d

^a Servicio de Pediatría, Hospital Obispo Polanco, Teruel, España

^b Unidad de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica, Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza, España

^c Unidad de Neuropediatría, Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza, España

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

Recibido el 30 de abril de 2020; aceptado el 23 de junio de 2020

PALABRAS CLAVE

Parálisis cerebral;
Cuidadores;
Nutrición;
Carga del cuidador

Resumen

Introducción: Los pacientes con parálisis cerebral moderada-grave precisan de sus cuidadores para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).

Objetivos: Describir la presencia de comorbilidades, la percepción de dificultad de los cuidadores para las ABVD y analizar la influencia del grado de afectación motora, el estado nutricional y otras alteraciones neurológicas.

Métodos: Estudio transversal y observacional. Se estudió a pacientes con parálisis cerebral grados III-IV-V según el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS). Se registraron las comorbilidades y se estudió la composición corporal mediante antropometría y bioimpedanciometría. Además, se hizo una encuesta de carga del cuidador sobre ABVD (10 ítems que exploran las diferentes actuaciones: higiene, vestido, transferencias, sueño y alimentación). Se estudió qué variables influyen más en la percepción de dificultad para las ABVD.

Resultados: Muestra de 69 pacientes (50,7% mujeres, edad media de 10,46 ± 0,4 años), con los siguientes grados de GMFCS: grado III 36,2% (N = 25), grado IV 29,0% (N = 20) y grado V 34,8% (N = 24). Se halló relación entre la puntuación de carga del cuidador y el grado GMFCS ($p = 0,003$) y la discapacidad intelectual ($p < 0,001$). Además, independientemente del grado de GMFCS y de la discapacidad intelectual, existe mayor dificultad para las ABVD en relación con valores más bajos en peso (Z) ($p = 0,028$), masa grasa (kg) ($p = 0,035$), masa grasa (%) ($p = 0,094$) e índice de masa corporal (Z) ($p = 0,086$).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: chemi87@hotmail.com (J.M. Martínez de Zabarte Fernández).

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.06.020>

1695-4033/© 2020 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Asociación Española de Pediatría. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Cómo citar este artículo: Martínez de Zabarte Fernández JM, et al. 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>

Conclusiones: Además del grado de afectación motora y de la discapacidad intelectual, el estado nutricional es uno de los factores modificables que influyen en la dificultad del cuidador para realizar las ABVD en los pacientes con parálisis cerebral.

© 2020 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Asociación Española de Pediatría. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

KEYWORDS

Cerebral palsy;
Caregivers;
Nutrition;
Dependency burden

Caregiver burden in patients with moderate-severe cerebral palsy. The influence of nutritional status

Abstract

Introduction: Patients with moderate-severe cerebral palsy require the support of their caregivers to carry out the activities of daily living (ADLs).

Objectives: To describe the comorbidities, need for care in children with cerebral palsy and to analyse the influence of the degree of motor involvement, nutritional status and other neurological disorders.

Methods: Cross-sectional and observational study. Patients with cerebral palsy degrees III-IV-V according to the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) have been studied. A record of comorbidities has been made and body composition has been studied using anthropometry and bioimpedance. In addition, a caregiver burden survey on ADLs has been carried out (10 items on the different actions: hygiene, clothing, transfers, sleeping and feeding). Which variables have the greatest influence on the perception of difficulty in performing ADLs have been studied.

Results: A total of 69 patients (50.7% women, mean age 10.46 ± 0.4 years) were analysed, with GMFCS grades: grade III 36.2% (N=25), grade IV 29.0% (N=20), grade V 34.8% (N=24). A relationship was found between the caregiver burden score and GMFCS grade ($P=0.003$) and intellectual disability ($P<0.001$). However, regardless of the degree of GMFCS and intellectual disability, there is greater difficulty in performing ADLs in relation to lower values in weight (Z-score) ($P=0.028$), fat mass (kg) ($P=0.035$), fat mass (%) ($P=0.094$), body mass index (Z-score) ($P=0.086$).

Conclusions: In addition to the degree of clinical impairment, nutritional status is a factor that influences the caregiver's difficulty in performing the ADLs in cerebral palsy patients on which we can act to improve this problem.

© 2020 Published by Elsevier España, S.L.U. on behalf of Asociación Española de Pediatría. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

La parálisis cerebral es la causa más frecuente de discapacidad motora en la edad pediátrica. El concepto parálisis cerebral se refiere a un trastorno del desarrollo del movimiento y la postura que es atribuido a una lesión no progresiva que ocurre en un cerebro en desarrollo en la época fetal o en los primeros años.

El estudio europeo *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe*¹ estableció la prevalencia de parálisis cerebral en 2-3/1.000 recién nacidos vivos. Este estudio recomienda la edad mínima para el diagnóstico de la parálisis cerebral en 3 años y la edad óptima en 5 años.

Los pacientes con parálisis cerebral presentan con frecuencia múltiples comorbilidades asociadas que afectan a la salud mental y física tanto del propio paciente como del cuidador, con un gran consumo de tiempo y recursos². Entre estas comorbilidades, la alteración nutricional es una de las más frecuentes y sobre la que, además, se puede actuar directamente³.

En este sentido, debe procurarse que estos pacientes presenten el mejor estado nutricional posible, que les permita

desarrollar sus funciones motoras, capacidades de cognición, comunicación e interacción social y, por lo tanto, el desarrollo neuropsicológico globalmente^{2,4}, además de prevenir la aparición de malnutrición y otras enfermedades carenciales⁵. Aunque parece evidente que una mayor afectación motora dificultará el cuidado de los pacientes con parálisis cerebral, se desconoce en qué medida la situación nutricional puede influir en el manejo de sus cuidadores⁶.

Los objetivos de este trabajo son estudiar la prevalencia de comorbilidades en una población con parálisis cerebral moderada-grave y analizar la percepción de dificultad que tienen los cuidadores para desarrollar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) con estos pacientes, así como su posible relación con el estado nutricional, la afectación motora y otras alteraciones neurológicas.

Material y métodos

Se realizó un estudio transversal, observacional, descriptivo y analítico. La población a estudio estuvo constituida por pacientes de entre 4 y 15 años afectados de parálisis cerebral

Cómo citar este artículo: Martínez de Zabarte Fernández JM, et al. 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>

moderada-grave con espasticidad procedentes de la Unidad de Neuropediatría de un hospital de tercer nivel.

Se incluyó a los pacientes clasificados en niveles III-IV-V del Sistema de la Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS) de Palisano⁷, modificada de acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Organización Mundial de la Salud, que divide a los pacientes en grupos en función de su grado de afectación motora. Se excluyó a aquellos pacientes que decidieron no participar en el estudio por decisión propia o de sus tutores, a aquellos que no estaban en el rango de edad del estudio o que no cumplieran los criterios diagnósticos de parálisis cerebral.

El estudio fue aprobado antes de su desarrollo por el Comité de Ética regional (CEICA; PI16/039). Todos los pacientes o sus tutores firmaron un consentimiento informado.

Tras comprobar que se cumplían los criterios para ser seleccionados, se contactó con ellos o con sus tutores para concertar una visita en consulta, donde se les realizó una entrevista clínica y una exploración para recoger variables relacionadas con el estado clínico, antropometría y hábitos nutricionales. Los ítems sobre las variables neurológicas (déficit visual, hipoacusia, discapacidad intelectual, etc.) se extrajeron de los datos del historial clínico neuropediátrico de los pacientes y fueron consensuados con el neuropediatra.

Con una encuesta rápida se detectaron problemas relacionados con la alimentación. La encuesta consistía en 4 preguntas (resultado positivo ≥ 2 ítems): ¿tarda en comer más de 30 min?, ¿el momento de la comida es estresante para el cuidador o hijo?, ¿gana peso adecuadamente?, ¿presenta síntomas respiratorios durante o tras la comida? Se incluyó como pacientes con disfagia a aquellos con 2 o más ítems positivos en la encuesta (y cuyos problemas tuvieran relación con la deglución/ingesta), a los que tenían una videofluoroscopia compatible y a los portadores de gastrostomía por problemas de alimentación derivados de la deglución.

Se encuestó a los cuidadores para valorar la percepción de dificultad que referían a la hora de hacer con su hijo las ABVD. Para ello, se empleó un cuestionario en castellano validado para cuidadores de pacientes con parálisis cerebral de grado moderado-grave⁸. Este cuestionario consta de 10 ítems (sobre aseo, transferencias, alimentación, vestir y sueño) en los que se puntúa entre 0 y 3 puntos (fácil-muy difícil) en función de la dificultad (máxima dificultad 30 puntos).

El diagnóstico de estreñimiento se estableció según criterios clínicos para el diagnóstico del estreñimiento en el niño Roma IV⁹ junto con la escala de morfología fecal de Bristol¹⁰. Entre los pacientes con reflujo gastroesofágico se incluyó a aquellos con pH-metría positiva y a aquellos con clínica clara de reflujo (regurgitaciones y vómitos frecuentes).

Para el estudio antropométrico se tomó el peso y la talla, calculada mediante la fórmula de estimación de Stevenson et al.¹¹ a partir de la altura de rodilla: Talla = (altura de la rodilla $\times 2,69$) + 24,2 cm. Para recoger estos datos se emplearon una báscula (peso) y un cáliper (altura de rodilla). Se estimaron las puntuaciones estándar (Z) para los valores antropométricos según el Estudio de Crecimiento de Carrascosa et al. (2010)¹², siguiendo las recomendaciones de la *European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition* (ESPGHAN) de 2017 de emplear

los estándares poblacionales de referencia. Se calculó el índice de masa corporal (IMC) y el peso para la talla (índice de Waterlow = W) para catalogar el estado nutricional del paciente en función del peso: $W = \text{peso actual}/\text{peso ideal (p50)}$ para la talla $\times 100$.

Se valoró la composición corporal de los pacientes con bioimpedanciometría (BIA) mediante un bioimpedanciómetro modelo Akern BIA-101 Anniversary. Mediante este método se obtienen datos referentes a agua total (extrae e intracelular), masa grasa, masa celular (masa total de células vivas, funcionantes y metabólicamente activas) y masa libre de grasa (masa magra y masa ósea)^{13,14}. Para ello se aplica una corriente alterna imperceptible mediante electrodos adheridos a la piel, con la que se detecta la resistencia (oposición al paso de corriente eléctrica) y reactancia (demora en la conducción causada por las membranas celulares, interfaces tisulares y sustancias no iónicas)¹³. La metodología con la que se realizó la BIA se describió con mayor precisión en una publicación previa¹⁵. En esa publicación se explicó también la forma en la que se ajustó la masa magra de los pacientes a su talla, edad y sexo para lograr el concepto de «masa magra con respecto al ideal» (masa magra ideal).

Para el análisis estadístico se empleó el programa SPSS Statics V21.0. Se ha realizado un estudio descriptivo, con los resultados expresados en media \pm desviación estándar/IC 95% (variables cuantitativas) o frecuencias (variables cualitativas). Se comprobó la normalidad de la muestra (test de Kolmogorov-Smirnov y Saphiro-Wilk). Posteriormente se hizo un contraste de hipótesis empleando múltiples estadísticos: test de χ^2 y test de Fisher (variables cualitativas), t de Student (muestras paramétricas, variables cuantitativa y cualitativa dicotómica), U de Mann Whitney (muestras no paramétricas, variables cuantitativa y cualitativa dicotómica), ANOVA y comparación de Bonferroni (muestras paramétricas, variables cuantitativa y cualitativa no dicotómica), Kruskal-Wallis (muestras no paramétricas, variables cuantitativa y cualitativa no dicotómica). Por último, se estudió la correlación entre la puntuación en la escala del cuidador y las diferentes variables antropométricas y de composición corporal con r de Pearson (paramétrico) y rho de Spearman (no paramétrico). Tal y como se describe en una publicación previa, los pacientes de esta muestra presentaban diferentes rasgos antropométricos y de composición corporal en función de su grado de afectación motora según la escala GMFCS¹⁵, por lo que se elaboró un modelo estadístico multivariante que incluyó las diferentes variables de antropometría y de composición corporal junto con las variables de afectación motora y neurológica que mantuvieron relación estadística con la puntuación obtenida en la escala del cuidador (grado de escala GMFCS y discapacidad intelectual) para discriminar el verdadero peso de estas variables nutricionales.

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: grado III 36,2% (N = 25), grado IV 29,0% (N = 20) y grado V 34,8% (N = 24). La edad media era $10,46 \pm 0,4$ años (grado III $10,83 \pm 0,7$ años; grado IV $10,89 \pm 0,8$ años; grado V $9,73 \pm 0,7$ años; $p = 0,380$).

En la **tabla 1** se detalla la prevalencia de las diferentes comorbilidades halladas en la muestra. La prevalencia de comorbilidades en los pacientes con parálisis cerebral moderada-grave fue alta; destacaron la discapacidad intelectual, la ausencia de control de esfínteres, el déficit visual, la disfga, la sialorrea y el estreñimiento. Además, se observó una mayor frecuencia de discapacidad intelectual, ausencia de lenguaje, sialorrea y mal control de esfínteres en los pacientes con una mayor afectación motora.

La escolarización de los pacientes fue: GMFCS III (32% modalidad ordinaria, 36% con adaptación curricular y el 32% especial), GMFCS IV (5% normal, 5% con adaptación y el 90% especial), GMFCS V (100% especial) ($p < 0,001$).

La media de horas de rehabilitación/fisioterapia que recibían semanalmente los pacientes era de $3,83 \pm 1,64$ h realizadas por un profesional; $1,83 \pm 2,59$ h realizadas por la familia en domicilio y $5,66 \pm 3,12$ h en total, sin encontrar diferencias significativas entre los grupos según escala GMFCS. Acudía a logopedia de forma regular el 64% de los pacientes grado III, el 95% de grado IV y el 100% de grado V ($p < 0,001$).

Se pasó una encuesta para medir la dificultad que tenían los padres/tutores para las ABVD, excepto en un caso, en el que la barrera idiomática hacía poco valorables los resultados. La puntuación media en la encuesta del cuidador fue de $8,97 \pm 5,90$ puntos: grado III $5,79 \pm 1,02$; grado IV $9,45 \pm 1,44$; grado V $11,75 \pm 0,98$ ($p = 0,003$). En los pacientes con discapacidad intelectual se encontró una puntuación de $9,17 \pm 0,66$, mientras que en aquellos sin esa discapacidad fue de $2,93 \pm 0,67$ ($p < 0,001$). No se encontró relación entre la puntuación en la escala del cuidador y que los pacientes presentaran hipoacusia, déficit visual o ausencia de lenguaje. En la **figura 1** se presenta la percepción de dificultad que tienen los padres/tutores a la hora de realizar diferentes ABVD con sus hijos.

En la **tabla 2** se muestra la correlación entre la puntuación obtenida en la escala de dificultad del cuidador para ABVD y las diferentes variables antropométricas y de composición corporal. En esta tabla se puede observar que existía correlación inversa y significativa entre la mayor parte de las variables antropométricas y de composición corporal y la puntuación obtenida en la escala de dificultad para ABVD del cuidador, de forma que esto se cumple tanto en las variables absolutas como en aquellas que ajustan su valor en función de edad y sexo (peso [Z], IMC, índice de Waterlow). Sin embargo, al ajustar esta correlación en función del grado de la escala GMFCS de los pacientes y la existencia de discapacidad intelectual, las variables en las que dicha relación persistía significativa fueron el peso (Z) y la masa grasa, también con una clara tendencia en el IMC (Z).

Discusión

Los pacientes con parálisis cerebral moderada-grave presentan una elevada prevalencia de comorbilidades, que

aumenta en relación con el grado de afectación motora¹⁶, tal y como ocurre en la muestra. Todas estas comorbilidades conllevan una serie de cuidados y terapias que requieren un manejo coordinado entre atención primaria y especializada, aunque el peso fundamental va a recaer en la figura del cuidador, que va a precisar de tiempo, atención y habilidades técnicas para llevarlos a cabo.

En la actualidad se empieza a prestar atención a la figura del cuidador y es probable que en los próximos tiempos alcance una mayor relevancia. Diferentes estudios han relacionado la prevalencia de comorbilidades y su gravedad directamente con la calidad de vida de los cuidadores, así que su adecuado enfoque, diagnóstico y tratamiento puede ayudar a mejorar esta situación^{17,18}. De esta forma, debería tenerse cada día más en cuenta al cuidador como una figura fundamental que puede presentar problemas de salud, tanto físicos como mentales, derivados de la atención diaria del paciente con parálisis cerebral y que merece una atención personalizada e individualizada¹⁹. En estos pacientes existen muchos factores no modificables que pueden afectar a la calidad de vida del cuidador, de los que el problema motor y las alteraciones del comportamiento son los que ejercen un papel más determinante²⁰.

Como era de esperar en los resultados del estudio, la percepción de dificultad para las ABVD por los cuidadores de los pacientes con parálisis cerebral se incrementa conforme aumenta el grado de GMFCS y en aquellos casos con diagnóstico de discapacidad intelectual. Sin embargo, resulta interesante que las variables que valoran el peso y el estado nutricional, independientemente del sexo y de la edad de los pacientes, presentan una relación significativa y negativa con la puntuación obtenida en la escala de dificultad para las ABVD del cuidador. Un mayor peso (Z), IMC (Z) y grasa corporal disminuyen la percepción de dificultad de los cuidadores para las ABVD. Los pacientes con parálisis cerebral presentan mayor alteración nutricional en relación con el grado de GMFCS¹⁵ y, a su vez, el grado de GMFCS y la discapacidad intelectual se relacionan con la dificultad para las ABVD. Por todo ello, los resultados del presente estudio se tenían que analizar intentando anular en lo posible la influencia del estado clínico en la relación entre el estado nutricional y la dificultad para las ABVD. Esto es importante ya que, en contra de lo que se habría pensado inicialmente, un mayor peso en estos pacientes no parece ser un problema para estas ABVD para sus cuidadores. De hecho, un mejor estado nutricional, independientemente del grado de afectación motora y de la edad, facilitará estas tareas. La afectación motora y la discapacidad intelectual son los 2 factores con mayor influencia sobre la carga del cuidador, pero son difícilmente modificables, mientras que el estado nutricional de los pacientes con parálisis cerebral sí que es mejorable. Por todo esto, los resultados del presente estudio avalan las recomendaciones de la ESPGHAN sobre la necesidad de sistematizar el soporte nutricional en los pacientes pediátricos con parálisis cerebral³.

Otro factor importante sobre el que se puede actuar es el sueño. Existen estudios que destacan la presencia de una mayor prevalencia de problemas relacionados con el sueño en pacientes con parálisis cerebral y que parecen incrementarse con el grado de la escala GMFCS, lo que puede afectar también a la calidad de vida del cuidador del paciente con parálisis cerebral moderada-grave²¹. En la

Tabla 1 Prevalencia de comorbilidades en pacientes con parálisis cerebral en función de la escala GMFCS

| | Total % (n) | Grado III% | Grado IV% | Grado V% | p |
|----------------------------------------|-------------|------------|-----------|----------|--------|
| Discapacidad intelectual | 78,3 (54) | 44 | 95 | 100 | <0,001 |
| Ausencia de lenguaje | 40,6 (28) | 0 | 35 | 87,5 | <0,001 |
| Ausencia de control de esfínteres | 74 (51) | 24 | 70 | 95,8 | <0,001 |
| Déficit visual | 59,4 (41) | 56 | 65 | 58,3 | 0,822 |
| Hipoacusia | 11,6 (8) | 12 | 10 | 12,5 | - |
| Crisis en últimos 12 meses (Epilepsia) | 17,4 (12) | 16 | 10 | 17,4 | 0,415 |
| TDAH | 8,7 (6) | 24 | 0 | 0 | - |
| TEA | 5,8 (4) | 0 | 20 | 0 | - |
| Sialorrea | 44,9 (31) | 20 | 45 | 70,2 | 0,002 |
| Disfagia | 56,5 (39) | 36 | 50 | 83,3 | 0,003 |
| Reflujo gastroesofágico | 24,6 (17) | 8 | 10 | 54,2 | <0,001 |
| Estreñimiento | 66,7 (46) | 60 | 60 | 79,2 | 0,274 |

TDAH: trastorno de déficit de atención e hiperactividad; TEA: trastorno del espectro autista.

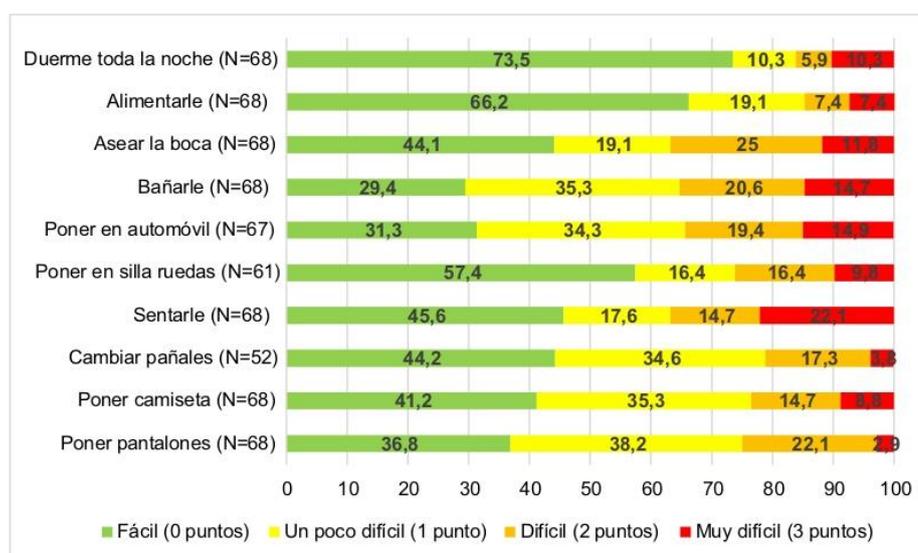


Figura 1 Puntuación obtenida en los diferentes ítems de la escala de dificultad para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) del cuidador de pacientes con parálisis cerebral (%).

muestra estudiada, parecen encontrarse dificultades para el cuidado relacionadas con el descanso nocturno en más de un 25% de los casos, aunque sin relación con el estado nutricional. Algunas de estas complicaciones relacionadas con el sueño, como el síndrome de apnea obstructiva, insomnio y otras alteraciones de los patrones del sueño que producen despertares múltiples o periodos cortos de sueño, pueden y deben intentar resolverse, dada la importante repercusión que tienen en la calidad de vida del paciente y del cuidador^{17,21}.

La disfagia es otro factor modificable muy prevalente en la parálisis cerebral que condiciona la calidad de vida del paciente y del cuidador, y tanto en esta muestra como en otras series tiende a aumentar su frecuencia y gravedad con el incremento del problema motor²². La disfagia en estos pacientes está en relación con la presencia de problemas nutricionales, de forma que debe plantearse un

abordaje integral del problema disfagia-nutrición^{16,23}. Afortunadamente existen recursos para manejar este problema mediante el empleo de espesantes, la adecuación de texturas, el apoyo de logopedia y la colocación de gastrostomías cuando es necesario²⁴. Un tercio de los pacientes grado V de esta muestra eran portadores de gastrostomía, aunque no existían diferencias en la situación nutricional de los pacientes con o sin gastrostomía. Esto puede deberse al retraso en su colocación o a la mayor afectación motora y neurológica de estos pacientes¹⁵.

Algunas terapias complementarias, como la rehabilitación, fisioterapia y logopedia, resultan muy útiles para el desarrollo y bienestar de los pacientes con parálisis cerebral²⁵, aunque debe tenerse en cuenta que requieren un tiempo y una regularidad de asistencia que condiciona los horarios de los cuidadores y que precisan de múltiples desplazamientos. Aunque parece clara su utilidad en diferentes

Tabla 2 Correlación entre las variables antropométricas y de composición corporal y la puntuación obtenida en la escala de dificultad para ABVD del cuidador

| | Antropometría | | |
|------------------------------------------|---------------|--------|-------|
| | r | p* | p** |
| Talla (cm) | -0,187 | 0,130 | 0,501 |
| Talla (Z) | -0,280 | 0,021 | 0,219 |
| Peso (kg) | -0,283 | 0,019 | 0,128 |
| Peso (Z) | -0,435 | <0,001 | 0,028 |
| IMC (kg/m ²) | -0,361 | 0,003 | 0,124 |
| IMC (Z) | -0,359 | 0,003 | 0,086 |
| Índice Waterlow (peso) | -0,334 | 0,005 | 0,186 |
| Bioimpedanciometría-composición corporal | | | |
| Masa grasa (kg) | -0,354 | 0,003 | 0,035 |
| Masa grasa (%) | -0,279 | 0,021 | 0,094 |
| Masa magra (kg) | -0,247 | 0,042 | 0,270 |
| Masa magra (%) | 0,311 | 0,010 | 0,059 |
| Masa magra (% ideal) | -0,151 | 0,219 | 0,830 |

r: correlación entre variables antropométricas/composición corporal y escala de dificultad para ABVD del cuidador.

* p: significación estadística bivariada entre variables antropométricas/composición corporal y puntuación en escala del cuidador.

** p: significación para el modelo anterior ajustado por las variables grado GMFCS y discapacidad intelectual.

aspectos relacionados con la situación neuromotora²⁶, en este trabajo no se ha hallado relevancia entre el número de horas dedicadas a estas y un cambio sustancial en la puntuación de la escala de dificultad para ABVD del cuidador. Otro factor que parece beneficiar la calidad de vida del paciente y sus cuidadores es la escolarización adaptada a las necesidades del paciente¹⁸. En el presente estudio todos los pacientes se encontraban escolarizados.

Pese a que no se ha evaluado, otra carga importante es la económica, que, además, se asocia con el grado de afectación motora y neurológica de los pacientes²⁷. Un estudio multicéntrico europeo estableció que ni una excelente situación económica ni disponer del equipo adecuado eran factores determinantes para prevenir el desarrollo de estrés y otros problemas psicológicos en los cuidadores²⁰. Sin embargo, una revisión sobre la calidad de vida en cuidadores de pacientes con parálisis cerebral concluyó que las frecuentes alteraciones en la calidad de vida y su salud física y mental podían mejorarse trabajando la autoeficacia²⁸, es decir, la capacidad y confianza de los propios cuidadores en sí mismos para realizar adecuadamente las ABVD.

Una de las limitaciones de este estudio es no disponer de mayor número de pacientes para obtener mayor potencia estadística y hacer más análisis por grupos. Sin embargo, la muestra la compone la mayor parte de los pacientes controlados en una unidad de referencia de parálisis cerebral. Sería interesante en próximos trabajos aumentar el número de pacientes en cada grupo de GMFCS, así como medir la repercusión que puede tener una adecuada intervención nutricional en la escala de dificultad para ABVD del cuidador.

A modo de conclusión, puede decirse que la parálisis cerebral es una enfermedad crónica que asocia múltiples comorbilidades que requieren de un manejo multidisciplinar y que precisa que los cuidadores directos del paciente estén correctamente formados y entrenados. Los profesionales sanitarios facilitarán en la medida de lo posible la labor del cuidador para mejorar su calidad de vida y el pronóstico

del paciente. La prevalencia de comorbilidades, la necesidad de cuidados y la dificultad percibida por el cuidador para las ABVD se incrementan con el grado de afectación motora y la discapacidad intelectual. Además, de manera independiente, el estado nutricional es uno de los factores modificables que influyen en la dificultad del cuidador para las ABVD en estos pacientes.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Cans C, Surveillance of cerebral palsy in Europe: A collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol.* 2007;42:816-24. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1469-8749.2000.tb00695.x>.
2. Liptak GS, O'Donnell M, Conaway M, Chumlea WC, Wolrey G, Henderson RC, et al. Health status of children with moderate to severe cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2001;43:364-70.
3. Romano C, van Wynckel M, Hulst J, Broekaert I, Bronsky J, Dall'Oglio L, 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;65:242-64. Disponible en: <http://insights.ovid.com/crossref?an=00005176-201708000-00024>.
4. Rempel G. The importance of good nutrition in children with cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2015;26:39-56. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pmr.2014.09.001>.
5. Bell KL, Samson-Fang L. Nutritional management of children with cerebral palsy. *Eur J Clin Nutr.* 2013;67(S2):S13-6. Disponible en: <http://www.nature.com/articles/ejcn2013225>.
6. Lowes L, Clark TS, Noritz G. Factors associated with caregiver experience in families with a child with cerebral palsy. *J Pediatr Rehabil Med.* 2016;9:65-72.

Cómo citar este artículo: Martínez de Zabarte Fernández JM, et al. 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>

7. 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;39:214–23. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>.
8. Carreño F, Ortiz F, Espinosa E, Pérez C. Validación de un instrumento para evaluar la carga del cuidador en parálisis cerebral. *Rev Salud Publica*. 2015;17:578–88.
9. Hyams JS, Di Lorenzo C, Saps M, Shulman RJ, Staiano A, van Tilburg M. Childhood functional gastrointestinal disorders: Child/adolescent. *Gastroenterology*. 2016;150:1456–68.
10. Lewis SJ, Heaton KW. Stool form scale as a useful guide to intestinal transit time. *Scand J Gastroenterol*. 1997;32:920–4.
11. Stevenson RD. Use of segmental measures to estimate stature in children with cerebral palsy. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1995;149:658. Disponible en: <http://archpedi.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/archpedi.1995.02170190068012>.
12. González ES, Lezcano AC, García JM, Longás AF, Lara DL. Estudios españoles de crecimiento: situación actual, utilidad y recomendaciones de uso. *An Pediatr (Barc)*. 2011;74:193, e1-16.
13. Mulasi U, Kuchnia AJ, Cole AJ, Earthman CP. Bioimpedance at the bedside: Current applications, limitations, and opportunities. *Nutr Clin Pract*. 2015;30:180–93.
14. Earthman C, Traughber D, Dobratz J, Howell W. Bioimpedance spectroscopy for clinical assessment of fluid distribution and body cell mass. *Nutr Clin Pract*. 2007;22:389–405.
15. Martínez de Zabarte Fernández JM, Ros Arnal I, Peña Segura JL, García Romero R, Rodríguez Martínez G. Situación nutricional en una población con parálisis cerebral moderada-grave: más allá del peso. *An Pediatr (Barc)*. 2020;92:192–219. S1695-4033(19)30243-7. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31640907>.
16. Pruitt DW, Tsai T. Common medical comorbidities associated with cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2009;20:453–67.
17. Gulati S, Sondhi V. Cerebral palsy: An overview. 2018;85:16–006.
18. Tseng MH, Chen KL, Shieh JY, Lu L, Huang CY, Simeonson RJ. Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2016;38:82–2374.
19. Byrne MB, Hurley DA, Daly L, Cunningham CG. Health status of caregivers of children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev*. 2010;36:696–702. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2214.2009.7.x.0104>.
20. Guyard A, Michelsen SI, Arnaud C, Fauconnier J. Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study. *Res Dev Disabil*. 2017;61:138–50.
21. Simard-Tremblay E, Constantin E, Gruber R, Brouillette RT, Shevell M. Sleep in children with cerebral palsy: A review. *J Child Neurol*. 2011;26:1303–10. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21670393>.
22. Calis EA, Veugelers R, Sheppard JJ, Tibboel D, Evenhuis HM, Penning C. Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. *Dev Med Child Neurol*. 2008;50:625–30. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1469-8749.2008.7.x.0304>.
23. Pinto VV, Alves LA, 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*. 2016;16:55. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27117791>.
24. Caselli TB, Lomazi EA, Montenegro MAS, Bellomo-Brandão MA. Comparative study on gastrostomy and orally nutrition of children and adolescents with tetraparesis cerebral palsy. *Arq Gastroenterol*. 2017;54:292–6. Disponible en: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci.arttext&pid=S0004-2&lng=en&tng=en.2803201700040029>.
25. Armero P, Pulido I, Gómez D. La parálisis cerebral infantil más allá de los mitos. Seguimiento en Atención Primaria del niño con parálisis cerebral. *Pediatr Integral*. 2015;XIX:548–55.
26. Pascale R, Perazza S, Borelli G, Bianchini E, Alboresi S, Paolicelli PB, et al. The term diplegia should be enhanced Part III: Inter-observer reliability of the new rehabilitation oriented classification. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2008;44:213–20.
27. Tonmukayakul U, Shih ST, Bourke-Taylor H, Imms C, Reddihough D, Cox L, et al. Systematic review of the economic impact of cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. 2018;80:93–101.
28. Guillamón N, Nieto R, Pousada M, Redolar D, Muñoz E, Hernández E, et al. Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: The influence of self-efficacy and coping strategies. *J Clin Nurs*. 2013;22(11–12):1579–90. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/jocn.4.1212>.

Ver carta

Cerrar

Fecha: Jun 25, 2020
A: "Jose Miguel Martinez de Zabarte Fernandez" chemi87@hotmail.com
De: "Anales de Pediatria" analespediatria@elsevier.com
Asunto: Ref. ANPEDIA-20-314R1: Decision articulo

Estimado Dr. Martinez de Zabarte Fernandez:

Nos es grato comunicarle que el Comité de Redacción de Anales de Pediatría ha aceptado el original que Ud. nos envió para su publicación en la misma "CARGA DEL CUIDADOR DEL PACIENTE CON PARÁLISIS CEREBRAL MODERADA-GRAVE ¿INFLUYE EL ESTADO NUTRICIONAL?" y que fue designado con el nº ANPEDIA-20-314R1.

Recuerde que en su momento le remitiremos las pruebas de autor en formato PDF a esta misma dirección electrónica.

Agradecidos por su colaboración, reciba un cordial saludo

Corsino Rey
Editor Jefe
Anales de Pediatría

In compliance with data protection regulations, you may request that we remove your personal registration details at any time. (Use the following URL: <https://www.editorialmanager.com/anpedia/login.asp?a=r>). Please contact the publication office if you have any questions.

2.4 ARTÍCULO 4

Martínez de Zabarte Fernández JM, Ros Arnal I, Peña Segura JL, García Romero R, Rodríguez Martínez G. Bone health impairment in patients with cerebral palsy. Arch Osteoporos. 2020;15(1):91. Published 2020 Jun 18. doi:10.1007/s11657-020-00753-0

Factor de impacto: 2,311.

Área temática de la ISI Web of knowledge: Osteoporosis.



Bone health impairment in patients with cerebral palsy

José Miguel Martínez de Zabarte Fernández^{1,2} · Ignacio Ros Arnal³ · José Luis Peña Segura⁴ · Ruth García Romero³ · Gerardo Rodríguez Martínez⁵

Received: 27 December 2019 / Accepted: 6 May 2020

© International Osteoporosis Foundation and National Osteoporosis Foundation 2020

Abstract

Summary Bone health problems may be related to the nutritional deficit in pediatric patients with cerebral palsy. It is common to find asymptomatic vertebral fractures when they have low bone mineral density. Fat mass deficit could be related to a lower bone mineral density and a higher risk of vertebral fractures.

Objectives To study the bone health of patients with CP and its relationship with neurological and nutritional status.

Purpose Cerebral palsy (CP) is the most common cause of motor disability in pediatric age.

Methods Cross-sectional, observational, descriptive, and analytical study in which patients with CP between 4 and 5 years with Gross Motor Function Classification System (GMFCS) grades III–IV–V were included. It was carried out: survey, anthropometric study, bioimpedanciometry (BIA), and bone densitometry. Patients with low bone mineral density (BMD Z score less than - 2.0) underwent lumbar radiography looking for vertebral fractures to be diagnosed with osteoporosis.

Results Total sample: 51 patients (51.0% women). Mean age: 11.0 ± 0.5 years. BMD Z score average: - 2.1 (95% CI - 2.5, - 1.7). BMD Z score according to GMFCS: grade III - 1.6 (- 2.2; - 1.), grade IV - 1.6 (- 2.4; - 0.9), grade V - 3.1 (- 3.9, - 2.2) ($p = 0.013$). Bone health classification according to the International Society for Clinical Densitometry was: 47.1% normal, 52.9% low BMD. Relationship between low BMD and low fat mass ($p = 0.030$) and low cell mass ($p = 0.040$) was found. Prevalence of vertebral fractures in lumbar radiography: 25.9%, increasing as the degree of neurological involvement. Vertebral fractures were found in 5/13 GMFCS grade V, 2/6 GMFCS grade IV, and 0/10 GMFCS grade III.

Conclusions Bone health in the pediatric population with CP is compromised in relation to the degree of neurological involvement and nutritional status. Those patients with moderate-severe cerebral palsy and low BMD seem to present an increased risk of fracture.

Keywords Cerebral palsy · Densitometry · Bone fractures · Osteoporosis

Introduction

Cerebral palsy (CP) is the most frequent cause of motor disability in children and the third cause of neurodevelopmental

disorders. CP is defined as a group of disorders of mobility and posture development that limit the activity, which are attributed to a non-progressive disorder that occurred during brain development, during the fetal stage, or in the first years.

✉ José Miguel Martínez de Zabarte Fernández

Ignacio Ros Arnal
rosnacho@yahoo.es

José Luis Peña Segura
jlpennas@salud.aragon.es

Ruth García Romero
ruthgarciaaromero@yahoo.es

Gerardo Rodríguez Martínez
gerard@unizar.es

¹ Paediatric Service, Obispo Polanco Hospital, Teruel, Spain

² Zaragoza, Spain

³ Paediatric Gastroenterology and Nutrition Unit, Miguel Servet University Hospital, Zaragoza, Spain

⁴ Neuropediatric Unit, Miguel Servet University Hospital, Zaragoza, Spain

⁵ Aragon Health Research Institute, Maternal and Child Health Network (SAMID), RETICS ISCIII, Zaragoza University, Zaragoza, Spain

In addition to neurological problems, these patients many times develop nutritional disorders, whose prevalence ranges widely between 19 and 50.9% according to the revised series [1, 2]. Frequently, in children with CP, these nutritional disorders could be associated with complications related to bone health.

The bone health will be conditioned by multiple factors such as: genetics, physical activity, lifestyle, and hormonal and nutritional factors [3]. In patients with CP, there are often complications, especially in nutrition and physical activity, which can influence bone health. This is the reason why European clinical guidelines recommend using bone densitometry in patients with cerebral palsy as a part of the nutrition monitoring of patients with neurological problems [4].

The sample of this study had high nutritional deficit rates with decreased lean mass, especially in the more severe grades of CP [5]. Therefore, the objectives of the study were to describe the bone health of a pediatric population with cerebral palsy and moderate-severe neurological involvement and look for predictive factors of greater bone affection depending on anthropometry, body composition, or other clinical markers.

Materials and methods

It was a cross-sectional, observational, descriptive, and analytical study. The study population consisted of all patients between 4 and 15 years of age with moderate-severe CP and spasticity from the Neuropediatric Unit of a reference hospital. Sample characteristics and nutritional study of this population group could be found in detail in a previous article [5].

The CP patients classified in levels III, IV, and V were included according to The Gross Motor Function Classification System (GMFCS) of Palisano [6], modified in accordance with the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) of World Health Organization (WHO), which allows patients to be grouped according to their motor impairment degree (GMFCS grades I–V, least to most affected).

Those patients who refused to participate in the study by their own or their tutor's decision, those who were not 4–15 years old, or who did not meet the CP diagnostic criteria were excluded.

The study was approved before its development by the regional ethics committee. All patients and/or their tutors signed an informed consent.

After checking that the patients met the mentioned criteria to be selected, themselves or their tutors were contacted to be met in a hospital consultation, where a clinical interview and a physical exploration were conducted to collect data related to: clinical status, anthropometry, and nutritional habits. Data were collected on the total hours they spent weekly on physical activity: physiotherapeutic therapy and use of walkers and standers

In relation to the anthropometric study, we used a method to calculate height using the Stevenson et al estimation formula from knee height (KH): $T = KH \times 29 + 24$ cm [7]. The remaining variables were weight, arm perimeter (AP), and triceps subcutaneous fold (TsF). To collect these data, a metric tape (perimeter), Holtain (R) plicometer (subcutaneous folds), scale (weight), and Caliper (KH) were used.

The standard deviations (Z score) were estimated for the anthropometric values using as reference the Carrascosa et al 2010 Growth Study, corresponding to the reference population standards [8]. Body mass index (BMI) and weight for height (Waterlow index (W)) were calculated to assess the patient's nutritional status according to their weight: $W = \text{current weight/ideal weight (p50) for height} \times 100$.

Body composition of patients was assessed with bioimpedance analysis (BIA) using a bioenhancer model Akern BIA-101 Anniversary. BIA was performed after fasting for at least 4 h, without performing physical exercise for at least 12 h before and at maximum rest during the measurement. Determinations were made with the patient in supine decubitus and separation between the upper extremities between 20 and 30° and less than 45°. Two signal electrodes were placed on wrist and ankle midline with the patient naked on a surface of non-conductive material; both detector electrodes were placed 4–5 cm from the signal electrodes on the metacarpophalangeal and metatarsophalangeal lines respectively; electrodes were always placed in the same hemibody.

The following variables were calculated from BIA: muscle mass, cell mass, and fat mass. In order to make an adequate assessment of lean mass in which the low weight of patients had not influence, the percentage of lean mass adjusted for the ideal lean mass was calculated (lean mass I). For this, based on the ideal weight for their size (according to Carrascosa Growth Study 2010), the ideal kilograms of lean mass have been calculated (according to Fomon and Haschke standards [9, 10], and finally the kilograms of lean mass of the patient have been divided on that ideal lean. (lean mass I).

Patients underwent a lumbar densitometry to assess bone health, according to International Society for Clinical Densitometry (ISCD) recommendations [11]. Bone mineral density (BMD) was studied by double-energy radiological densitometry (DXA); this provides data about grams of hydroxyapatite/cm² contained in bone. The device used was LUNAR-DPX. Subsequently, L2-L4 lumbar region BMD Z score values were extracted for each patient adjusting them following the indications of ISCD: according to age, sex, and ethnic origin. Based on the recommendations of ISCD, BMD Z score lower than -2.0 has been considered low BMD [11, 12]. Those patients with low BMD were selected to undergo anteroposterior and lateral radiographs (always lateral and anteroposterior depending on the radiologist's criteria) looking for radiographic alterations suggestive of fractures and vertebral crushes that could be unnoticed and whose finding would

make it possible to establish the diagnosis of osteoporosis. In those patients with dorsal musculoskeletal pain and BMD Z score greater than -2 , a spinal radiograph was also performed.

A descriptive study was performed first, expressing the results as mean \pm Z score or mean (95% confidence interval (CI)) (quantitative variables) and frequencies (qualitative variables). The sample normality was checked in all cases by Kolmogorov-Smirnov and Shapiro-Wilk tests. Subsequently, a hypothesis test was performed using the following statistics: Chi² test and Fisher test (qualitative variables), Student's "T" test and Mann-Whitney "U" test (parametric/nonparametric samples, quantitative and qualitative dichotomous variables), ANOVA (and Bonferroni comparison) and Kruskal-Wallis (parametric/nonparametric samples, quantitative and qualitative non-dichotomous variables), and Pearson and Spearman correlation (parametric/nonparametric samples, quantitative variables). A linear regression and a bivariate logistic regression was performed (with Hosmer-Lemeshow).

Results

The number of patients who met the inclusion criteria was 82, although 13 refused to participate in the study or were impossible to locate so the final sample was 69 patients. From these, 10 refused to perform DXA, and in 8 patients, DXA could not be done due to mobility and positioning problems. In this way, the final sample consisted of 51 patients, 51.0% women. Regarding the degree of CP, the distribution was grade III 39.2% ($N = 20$), grade IV 27.5% ($N = 14$), and grade V 33.3% ($N = 17$). The mean age was 11 ± 0.5 years: grade III 11.5 ± 0.7 years, grade IV 11.1 ± 1.0 years, grade V 10.4 ± 0.7 years ($p = 0.507$).

The BMD Z score average was -2.1 (95% CI $-2.5, -1.7$). The densitometry result (Z score) according to GMFCS groups was grade III -1.6 (95% CI $-2.2; -1.0$), grade IV -1.6 (95% CI $-2.4; -0.9$), grade V -3.1 (95% CI $-3.9, -2.2$) ($p = 0.013$). The bone health classification of patients according to the ISCD was 47.1% normal ($N = 24$), 52.9% low BMD ($N = 27$). Figure 1 shows bone health classification according to the neurological involvement degree, observing a higher prevalence of low BMD in grade V.

No relationship was found between BMD by DXA and the sex of the patient ($p = 0.685$), nor with age ($p = 0.179$). There was also no relationship between treatment with antiepileptic drugs and BMD ($p = 0.127$), nor with the hours of rehabilitation and physiotherapy performed ($p = 0.248$).

Table 1 shows data corresponding to the correlation between anthropometric and body composition variables of the patients calculated using BIA and DXA. This table shows that there was relationship between most of the studied variables and BMD, with a moderate correlation between BMD and weight, BMI, W, AP, fat mass, cell mass, and lean mass I.

When performing a multivariate analysis between BMD as dependent variable and anthropometric variables adjusted by GMFCS grade, those that maintained significant relationship were weight ($p = 0.001$), BMI ($p = 0.001$), and W ($p = 0.001$). When performing a multivariate analysis between BMD and impedance variables, those that conserved significant relationship were fat mass ($p = 0.001$) and cell mass ($p = 0.023$).

Following criteria described in methodology, all patients with low BMD ($N = 27$) had done a spine radiograph; one of them was failed due to excessive scoliosis (BMD -2.7). In addition, 2 patients with normal BMD were studied, who presented symptoms suggesting dorsal pain and no fracture was found in any of them. Finally, a spinal radiograph was performed to study the presence of vertebral fractures in 56.9% of patients ($N = 29$).

The prevalence of vertebral fractures found in patients who had done a spine radiography was 25.9%, and increases as the degree of neurological involvement, as it can be seen in Fig. 2. Vertebral fractures were found in 5/13 GMFCS grade V (38.5%), 2/6 GMFCS grade IV (33.3%), and 0/10 GMFCS grade III (0.0%).

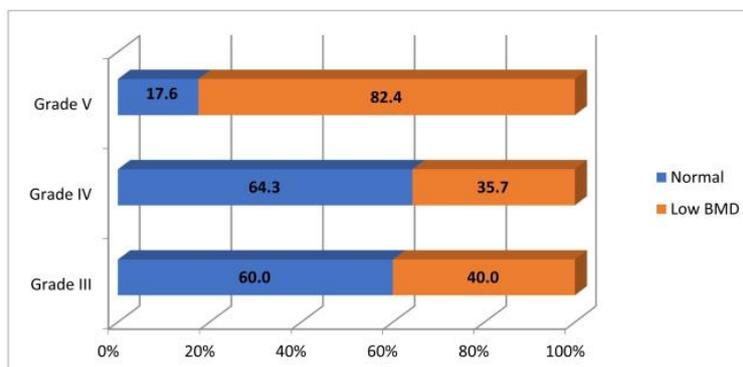
The average of DXA in patients with low BMD without vertebral fractures was -2.8 (95% CI $-3.0, -2.5$), and in those with fractures -4.6 (95% CI $-5.8, -3.3$) ($p = 0.001$). There was no history of low power or overload fracture in any of the patients in whom vertebral alterations were found. A logistic regression model was performed with vertebral fracture as a dependent variable and the predictors: BMD, GMFCS grade, age, and history of low power vertebral fracture. The variable that maintained a relationship was BMD (odds ratio 0.10 (0.01, 0.96); $p = 0.046$).

Table 2 shows the nutritional status of patients with low BMD who underwent spinal radiography. This table shows that fat mass was significantly lower in the group of CP patients with low BMD and with fractures on the radiography compared with those without fractures.

A comparison was made between patients with GMFCS grade V according to the feeding regimens. No differences in fat mass levels were found between grade V patients with gastrostomy ($N = 4$) or oral feeding ($N = 9$): $18.3 \pm 2.1\%$ vs $25.3 \pm 5.8\%$ ($p = 0.171$). No differences were found between feeding regimens and BMD: oral -3.2 ± 0.5 , gastrostomy -2.8 ± 0.5 ($p = 0.462$). No differences were found between feeding regimens and the finding of vertebral fractures: oral 44.4%, gastrostomy 25% ($p = 0.490$).

Regarding the patient's activity, the average hours of physiotherapy treatment and physical activity were 5.7 ± 3.1 h: grade III 4.8 ± 0.6 h, grade IV 6.3 ± 0.8 h, and grade V 6.0 ± 0.6 h. No correlation was found between the total hours of physical therapies and the BMD ($r = -0.11, p = 0.464$). No relationship was found between the hours of physical therapies and the finding of vertebral fractures on radiography ($p = 0.435$).

Fig. 1 Bone health according to lumbar densitometry (DXA) depending on different cerebral palsy degrees (according to GMFCS scale). Low BMD, bone mineral density Z score less than -2.0



Discussion

The sample presented is composed of most patients with CP with moderate-severe neurological involvement from a reference hospital, which allows to obtain a global assessment of bone health of this population.

The concept of osteoporosis established in adult patients refer to lost BMD, while in pediatric age, it is not possible to interpret it in this way because BMD increases with age. In some patients with moderate-severe CP, this increase in BMD may be insufficient, and these patients can be classified as having a low BMD Z score when they are below -2.0 for their age, sex, and race [12]. Likewise, diagnosis of osteoporosis in pediatric age should not be established only with a BMD Z score lower than -2.5 as established for adults by the WHO, but with the finding of a BMD Z score less than -2.0 (low BMD) associated with vertebral fractures, two long bones fractures up to 10 years old or three long bones fractures up to 19 years [12].

Low BMD is a frequent problem in patients with CP with moderate-severe neurological involvement so that, as expected, a significant prevalence of low BMD has been found in patients with greater neurological involvement (GMFCS V), these data agree with other previous studies that have already associated a detriment of BMD significantly higher in this subgroup of patients [13, 14]. This greater deficit in BMD is

probably due to less mobility and physical activity, postural problems, taking medications frequently, and other health factors that are usually present in these patients with more severe neurological involvement [15, 16].

The relationship between nutritional status and the BMD situation has been studied several times, so Henderson already found a direct relationship between weight for height and BMD value in patients with CP [17]. In the same way, we have found a moderate correlation between BMD and variables directly related to weight for height (BMI and W).

According to the observed results, it seems that it is not only the weight deficit, but the presence of a low fat mass which could also influence the development of a lower BMD and even associate an increased risk of vertebral fractures. Some studies have found an association between fat mass deficit and a lower BMD value in patients with PC [18, 19]. Otherwise, some studies have found an association between greater fat mass measured from triceps folds and an increased risk of fractures [20]. However, these works should be taken with caution because the fat mass estimation from subcutaneous folds is not very accurate in patients with PC [4]. We consider that the relationship between fat mass and BMD is because a greater fat mass is frequently correlated with a better nutritional status. In addition, patients with better nutritional status are usually those with less motor involvement, who also have better

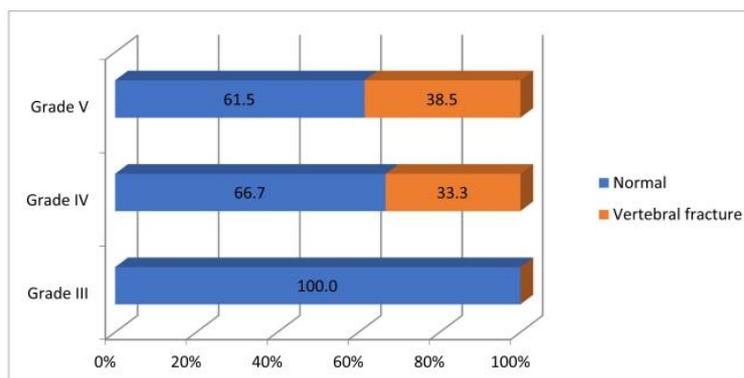
Table 1 Simple linear correlation between anthropometric variables and body composition of patients with cerebral palsy and their densitometric result (DXA)

| Anthropometry | | | | | | | | | | | | | |
|------------------------|-----------------|----------|---------------|----------|-----------------|----------|--------------|----------|----------|----------|----------|----------|--|
| | Height (Z) | | Weight (Z) | | BMI (Z) | | W | | AP (Z) | | TsF (Z) | | |
| | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>P</i> | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>P</i> | |
| DXA (Z) | 0.385 | 0.005 | 0.59 | 0.001 | 0.51 | 0.001 | 0.49 | 0.001 | 0.49 | 0.001 | 0.27 | 0.053 | |
| Body composition (BIA) | | | | | | | | | | | | | |
| | Lean mass I (%) | | Cell mass (%) | | Muscle mass (%) | | Fat mass (%) | | | | | | |
| | <i>r</i> | <i>P</i> | <i>r</i> | <i>P</i> | <i>r</i> | <i>P</i> | <i>r</i> | <i>P</i> | | | | | |
| DXA (Z) | 0.55 | 0.001 | 0.43 | 0.002 | 0.468 | 0.02 | 0.48 | 0.001 | | | | | |

Values in italics = *p* with statistically significant differences ($p < 0.05$)

BMI, body mass index; W, Waterlow index, *r*, correlation coefficient; AP, brachial perimeter; TsF, subcutaneous triceps fold; *p* = statistic significance

Fig. 2 Prevalence (%) of vertebral fractures in patients according to degree of cerebral palsy



BMD. This supports the importance of monitoring and maintaining adequate nutritional status in patients with cerebral palsy in order to enhance adequate bone health.

In addition to the age, sex and ethnic group are recommended to be assessed by ISCD to establish the parameters of normal or low BMD. It seems that other factors such as height, pubertal status, and muscle mass could influence the parameters to establish the normal or pathological BMD situation [13, 21], but at the moment, there are no reference values that measure all these factors in patients with CP. BMD differences between GMFCS groups and between those patients with vertebral fractures or not remained significant when BMD Z score were adjusted by height; however, adjusting BMD by height, 30% of the fractures presented normal BMD and BMD mean values. Probably, this is an overcorrection for bone size since it is likely that the “measured” height is lower than “actual” height depending on how measurement obtained in this population.

Regarding the study of the possible complications derived from the alteration of the bone health beyond the deficit of BMD, some works have estimated the prevalence of fractures

in patients with CP without ambulation (GMFCS IV–V) around 20–28% [18], similar to 25.9% found in this study. Vertebral compression fractures are the most common bone complication in patients with low BMD and in 2/3 of the cases it could be asymptomatic, especially in patients with neurological involvement, such as patients with moderate-severe CP [22, 23]. In this population, vertebral fractures had gone unnoticed in all cases and have been diagnosed by tests conducted in this study. This should heighten our awareness in high-risk population like patients with cerebral palsy, and should make us consider establishing some criteria to assess the performance of spine radiography in patients with moderate-severe CP.

The diagnosis of these fractures is important because it allows the diagnosis of osteoporosis and can condition their treatment. As general measures, in patients with BMD Z score less than -2.0 , an adequate diet should be recommended, with physical activity according to their capacities and adequate calcium and vitamin D supplementation only in those cases in which there are no adequate levels [24]. Among the therapies that have been studied for osteoporosis treatment in

Table 2 Nutritional status in patients with cerebral palsy (CP) who were made spinal radiography

| | CP without vertebral alterations (N = 17) | CP with vertebral alterations (N = 7) | <i>p</i> |
|------------------------------------------------------|-------------------------------------------|---------------------------------------|----------|
| Anthropometry (average, 95% CI) | | | |
| Weight (Z) | -2.0 (-2.3; -1.6) | -2.3 (-3.3; -1.4) | 0.209 |
| BMI (Z) | -1.1 (-1.5; -0.8) | -1.6 (-2.7; -0.5) | 0.188 |
| AP (Z) | -1.4 (-1.9; -0.8) | -1.8 (-3.3; -0.2) | 0.778 |
| TsF (Z) | -1.4 (-1.9; -0.8) | -2.9 (-2.5; -1.2) | 0.209 |
| Waterlow index and BIA (average ± typical deviation) | | | |
| W (%) | 87.4 ± 2.1 | 78.4 ± 7.5 | 0.107 |
| Lean mass I (%) | 79.1 ± 2.0 | 79.4 ± 5.0 | 0.651 |
| Muscle mass (%) | 42.9 ± 1.5 | 45.9 ± 1.5 | 0.169 |
| Cell mass (%) | 45.0 ± 1.2 | 42.3 ± 2.0 | 0.427 |
| Fat mass (%) | 24.4 ± 1.5 | 14.3 ± 3.0 | 0.010 |

Values in italics = *p* with statistically significant differences ($p < 0.05$)

BIA, bioimpedance analysis; BMI, body mass index; W, Waterlow index; AP, brachial perimeter; TsF, subcutaneous triceps fold; *p* = statistic significance

pediatric age, treatment with bisphosphonates (mainly pamidronate) is the most effective since it seems to increase bone mineral density significantly in patients with CP (evidence B) and thus the recurrence of fractures could be prevented (evidence C) [25, 26]. However, a Cochrane review concluded that there is insufficient evidence to recommend its usual administration to treat secondary osteoporosis, although it is accepted its use in severe cases in which there is an alteration in the quality of life or suspicion of excessive bone fragility [24]. Those patients in the present study in which fractures associated with low BMD were found were treated with bisphosphonates since there was no history of high-power trauma that justified the appearance of vertebral alterations.

In relation to BMD, patients with vertebral fractures have a significantly lower BMD than patients without fractures, according to other studies consulted [27]. A BMD value from which an increased risk of vertebral fractures is associated has not been found in the literature.

Some of the limitations of the study were not having a nutritional survey with dietary record to adjust results by diet and not having a larger sample that might allow us to find significant statistical differences in some parameters. Another limitation is not having performed lumbar radiography on patients with BMD Z score above -2.0 , although the ethical reason has been discussed. The main strengths of the study were to have a large number of lumbar radiographies in patients with BMD Z score less than -2.0 , and anthropometry and complete BIA data that allowed to establish relationships between BMD and nutritional status.

Conclusions

Bone health in the pediatric population with CP is compromised in relation to the degree of neurological involvement and their nutritional status. Those patients with moderate-severe cerebral palsy and low BMD seem to present an increased risk of fracture. In this population, it is advisable to routinely carry out nutritional and bone health studies, completing with radiological studies in those patients with low BMD.

Compliance with Ethical standards

Conflicts of interest None.

References

- Caselli TB, Lomazi EA, Montenegro MAS et al (2017) Assessment of nutritional status of children and adolescents with spastic quadriplegic cerebral palsy. *Arq Gastroenterol* 54(3):201–205
- González Jiménez D, Díaz Martín JJ, Bousoño García C et al (2010) Patología gastrointestinal en niños con parálisis cerebral infantil y otras discapacidades neurológicas. *An Pediatr (Barc)* 73(6):361.e1–361.e6
- Yeste D, Clemente M, Campos A et al (2017) Osteoporosis en pediatría. *Rev Esp Endocrinol Pediatr* 8:5–10
- Romano C, Van Wynckel M, Hulst J et al (2017) 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* 65(2):242–264
- Martínez de Zabarte Fernández JM, Ros Arnal I, Peña Segura JL et al (2019) Nutritional status of a population with moderate-severe cerebral palsy: beyond the weight. *An Pediatr (Barc)*. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.06.003>
- Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B (2008) Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 39(4):214–223
- Stevenson RD (1995) Use of segmental measures to estimate stature in children with cerebral palsy. *Arch Pediatr Adolesc Med* 149(6):658–662
- González ES, Lezcano AC, García JMF et al (2011) Estudios españoles de crecimiento: situación actual, utilidad y recomendaciones de uso. *An Pediatr (Barc)* 74(3):193.e1
- Fomon SJ, Haschke F, Ziegler EE, Nelson SE (1982) Body composition of reference children from birth to age 10 years. *Am J Clin Nutr* 35(5):1169–1175
- Haschke F (1983) Body composition of adolescent males. Part I. Total body water in normal adolescent males. Part II. Body composition of the male reference adolescent. *Acta Paediatr Scand* 307: 1–23
- Kalkwarf HJ, Abrams SA, Dimeglio LA et al (2019) Bone densitometry in infants and young children: The 2013 ISCD pediatric official positions. *J Clin Densitom* 17(2):243–257
- Gordon CM, Leonard MB, Zemel BS (2019) 2013 Pediatric position development conference: executive summary and reflections. *J Clin Densitom* 17(2):219–224
- Tatay Díaz A, Farrington DM, Downey Camona FJ et al (2012) Densidad mineral ósea en la población con afectación severa por parálisis cerebral infantil. *Rev Esp Cir Ortop Traumatol* 56(4):306–312
- Scheinberg MA, Prado Golmia R, Elias Sallum A et al (2015) Bone health in cerebral palsy and introduction of a novel therapy. *Einstein (São Paulo)* 13(4):555–559
- Lloyd ME, Spector TD, Howard R (2000) Osteoporosis in neurological disorders. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 68(5):543–547
- Houlihan CM (2014) Bone health in cerebral palsy: who's at risk and what to do about it? *J Pediatr Rehabil Med* 7(2):143–153
- Henderson RC, Lin PP, Greene WB (1995) Bone-mineral density in children and adolescents who have spastic cerebral palsy. *J Bone Joint Surg Am* 77(11):1671–1681
- Henderson RC, Lark RK, Gurka MJ, Worley G, Fung EB, Conaway M, Stallings VA, Stevenson RD (2002) Bone density and metabolism in children and adolescents with moderate to severe cerebral palsy. *Pediatrics* 110(1 Pt 1):e5
- Bianchi ML, Leonard MB, Bechtold S, Högl W, Mughal MZ, Schönau E, Sylvester FA, Vogiatzi M, van den Heuvel-Eibrink M, Ward L, International Society for Clinical Densitometry (2014) Bone health in children and adolescents with chronic diseases that may affect the skeleton: the 2013 ISCD Pediatric Official Positions. *J Clin Densitom* 17(2):281–294
- Stevenson RD, Conaway M, Barrington JW, Cuthill SL, Worley G, Henderson RC (2006) Fracture rate in children with cerebral palsy. *Pediatr Rehabil* 9(4):396–403

21. Duran I, Schütz F, Hamacher S, Semler O, Stark C, Schulze J, Rittweger J, Schoenau E (2017) The functional muscle-bone unit in children with cerebral palsy. *Osteoporos Int* 28(7):2081–2093
22. Bachrach LK, Gordon CM (2016) Bone densitometry in children and adolescents. *Pediatrics* 138(4):e20162398
23. Mccarthy J, Davis A (2016) Diagnosis and management of vertebral compression fractures. *Am Fam Physician* 94(1):44–50
24. Ward LM, Konji VN, Ma J (2016) The management of osteoporosis in children. *Osteoporos Int* 27(7):2147–2179
25. Kim MJ, Kim SN, Lee IS, Chung S, Lee J, Yang Y, Lee I, Koh SE (2015) Effects of bisphosphonates to treat osteoporosis in children with cerebral palsy: a meta-analysis. *J Pediatr Endocrinol Metab* 28(11–12):1343–1350
26. Ozel S, Switzer L, Macintosh A et al (2016) Informing evidence-based clinical practice guidelines for children with cerebral palsy at risk of osteoporosis: an update. *Dev Med Child Neurol* 58(9):918–923
27. King W, Levin R, Schmidt R, Oestreich A, Heubi JE (2007) Prevalence of reduced bone mass in children and adults with spastic quadriplegia. *Dev Med Child Neurol* 45(1):12–16

Publisher's note Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

3 RESUMEN

3.1 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

- 1 Estudiar el estado nutricional de una población pediátrica de pacientes con PC moderada-severa y analizar el grado de compromiso nutricional según las diferencias en la afectación motora.
- 2 Establecer la prevalencia de comorbilidades en los pacientes con PC moderada y grave (GMFCS III, IV y V), así como la necesidad de tratamientos y terapias que precisan de forma habitual.
- 3 Determinar la salud ósea de los pacientes con PC e investigar qué marcadores antropométricos, de composición corporal u otros marcadores clínicos influyen en una mayor afectación ósea.
- 4 Analizar la percepción de dificultad que tienen los cuidadores de pacientes pediátricos con PC moderada y grave (GMFCS III, IV y V) para desarrollar las ABVD con estos pacientes, así como su posible relación con el estado nutricional.

3.2 APORTACIONES

De acuerdo con los objetivos de la tesis doctoral, se van a enumerar, de forma resumida, los hallazgos y los resultados principales de la investigación realizada. Todo ello se recoge en el compendio de publicaciones incluidos en la memoria.

En el **primer artículo** se describe la prevalencia de comorbilidades y los tratamientos que reciben de forma habitual los pacientes con PC con especial hincapié en aquellos que se relacionan con gastroenterología y nutrición. La muestra final la conformaron 69 pacientes con una edad media de $10,46 \pm 0,4$ años y la siguiente distribución en subgrupos según la escala GMFCS: grado III (36,2%), grado IV (29%), grado V (34,8%). 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. En este trabajo se puede observar que la necesidad de tratamiento con suplementos nutricionales, inhibidor de bomba de protones, laxantes y espesantes aumenta con el grado de afectación neurológica. El 42% de los pacientes seguía controles en consulta de gastroenterología-nutrición antes del estudio, precisando derivación tras ser visitados el 47,5% de los pacientes no controlados previamente y alcanzando el 100% en el caso de los pacientes con grado GMFCS V. El motivo de la derivación de los pacientes sin control previo fue en el 27,5% baja densidad mineral ósea, en el 20% disfagia, el 12,5% desnutrición y el 7,5% reflujo gastroesofágico. Al estudiar la necesidad de tratamientos y/o soporte gastro-nutricional se observó que el 47,8% precisaba tomar laxantes, el 46,4% vitamina D, un 40,6% fórmulas poliméricas, el 27,5% espesantes y el 18,8% inhibidores de la bomba de protones. La necesidad de todos estos tratamientos se incrementa con el grado de afectación motora.

En el **segundo artículo** se estudió la situación nutricional de los pacientes con PC de predominio espástico y se analizó el grado de compromiso nutricional según las diferencias en la afectación clínica. La muestra estudiada es la misma que la del **primer artículo**. Al estudiar el peso en relación con la talla, se encontró desnutrición moderada en el 21,8% de la muestra (en el grupo grado V en un 33,3%), desnutrición grave en el 5,8% de la muestra (en el grupo grado V en un 12,6%) y sobrepeso/obesidad en el 23,2% de la muestra (en el grupo grado III en un 24% y en el grado IV en un 35%). En cuanto a la composición corporal, se encontraron niveles adecuados de masa magra para su talla y sexo en el 36% de los pacientes grado III, el 55% de los pacientes grado IV, y el 16,7%

de los paciente con grado GMFCS V. Se halló exceso de grasa en el 36% de los pacientes grado III, el 40% de los pacientes grado IV y el 29,2% de los pacientes grado V. Al realizar la comparación de la cantidad de masa grasa en los pacientes medida mediante bioimpedanciometría y antropometría, se obtuvieron los siguientes resultados: bioimpedanciometría $6,89 \pm 0,64$ kg Vs antropometría $5,56 \pm 4,43$ kg. No se encontraron diferencias significativas en la situación nutricional ni en la composición corporal entre los pacientes con grado GMFCS V portadores de gastrostomía y aquellos que se alimentaban exclusivamente por vía oral.

En el **tercer artículo** la muestra analizada también fue la misma que en el **primer artículo**, con el objetivo de analizar la percepción de dificultad que tienen los cuidadores de pacientes pediátricos con PC moderada y grave para desarrollar las ABVD con ellos, así como la posible relación entre esta percepción de dificultad y el estado nutricional, el grado de afectación motora y la presencia de otras alteraciones neurológicas. La puntuación media obtenida en la encuesta del cuidador, sobre un máximo de 30 que se asociaría a la mayor dificultad posible, fue de $8,97 \pm 5,90$ puntos, y al estudiar la puntuación en función de los subgrupos de la escala GMFCS fue: grado III $5,79 \pm 1,02$ puntos; grado IV $9,45 \pm 1,44$ puntos; grado V $11,75 \pm 0,98$ puntos. Se halló relación entre la puntuación obtenida en la encuesta de carga del cuidador y el grado GMFCS que presentaban los pacientes ($p = 0,003$) así como entre la puntuación en esta escala y la presencia de discapacidad intelectual ($p < 0,001$). Se realizó un modelo estadístico multivariante incluyendo las diferentes variables de antropometría y de composición corporal junto con las variables de afectación motora y neurológica, donde se encontró que independientemente del grado de afectación motora según la escala GMFCS y de la existencia de discapacidad intelectual, existía mayor dificultad para realizar las ABVD por parte de los cuidadores en relación con las siguientes variables antropométricas y de composición corporal: valores más bajos en peso (Z-score) ($p = 0,028$), menor masa grasa (kilogramos) ($p = 0,035$), menor masa grasa (%) ($p = 0,094$), menor índice de masa corporal (Z-score) ($p = 0,086$).

En el **cuarto artículo** se describió la salud ósea la población estudiada, con el fin de analizarla y buscar factores predictivos de mayor afectación ósea en relación con la situación nutricional basándose en el estudio antropométrico, de composición corporal y otros marcadores clínicos en los pacientes. En este trabajo la muestra total fueron 51 pacientes (51,0% mujeres), con una edad media de $11,0 \pm 0,5$ años. El promedio de

densidad mineral ósea en el global de la muestra fue -2,1 Z-Score (IC del 95%: -2,5, -1,7), y al estudiar en función del grado de la escala GMFCS los valores de densidad mineral ósea fueron: grado III -1,6 Z-Score (IC del 95%: -2,2; -1.), Grado IV -1,6 Z-Score (IC del 95%: -2,4; -0,9), grado V -3,1 Z-Score (IC del 95%: -3,9, -2,2) ($p = 0,013$). La clasificación de la salud ósea según la Sociedad Internacional de Densitometría Clínica (ISCD) fue normal en el 47,1% y baja densidad mineral ósea en el 52,9% del total de los pacientes estudiados. Se encontró relación entre baja densidad mineral ósea y las siguientes variables: bajo peso ($p = 0,001$), menor IMC ($p = 0,001$), bajo Índice de Waterlow ($p = 0,001$), baja masa grasa ($p = 0,030$) y baja masa celular ($p = 0,040$). Se realizó radiografía lumbar en los pacientes con baja densidad mineral ósea ($Z\text{-Score} < -2,0$), hallando una prevalencia de fracturas vertebrales del 25,9% en la muestra global. Por subgrupos, se encontraron fracturas vertebrales en 5/13 pacientes con grado V de la escala GMFCS, 2/6 grado GMFCS IV y 0/10 grado GMFCS III. Los pacientes con fractura vertebral presentaban una densidad mineral ósea media de -4.6 Z-Score (CI 95%: -5,8, -3,3), claramente más alterada que aquellos que no presentaban fracturas cuya densidad mineral ósea media fue de 2,8 Z-Score (IC 95%: -3,0, -2,5) ($p = 0,001$). No se encontró relación entre la densidad mineral ósea de los pacientes y las horas dedicadas a fisioterapia, rehabilitación y otras actividades físicas.

3.3 METODOLOGÍA UTILIZADA

3.3.1 DISEÑO DEL ESTUDIO

Se ha realizado un estudio transversal, observacional, descriptivo y analítico. El estudio fue aprobado antes de su desarrollo por el Comité de Ética de la Investigación de la Comunidad Autónoma de Aragón (CEICA). Todos los pacientes y/o sus tutores firmaron el consentimiento informado.

La muestra en estudio fueron todos los pacientes con parálisis cerebral pertenecientes al área de referencia del Hospital Universitario Miguel Servet, que cumplieran los criterios de inclusión y exclusión establecidos.

Con los datos recogidos en el estudio se decidió llevar a cabo la elaboración de cuatro publicaciones, tres de ellas en revistas de impacto y una cuarta en una revista indexada sin factor de impacto.

3.3.2 SUJETOS A ESTUDIO

La población a estudio fueron los pacientes de entre 4-15 años afectados de PC moderada y grave con espasticidad procedentes de la Unidad de Neuropediatría del Hospital Universitario Miguel Servet (centro de tercer nivel).

Se ha incluido a todos los pacientes clasificados en los niveles III-IV-V de la GMFCS modificada de acuerdo a la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) (6) de la OMS, que divide a los pacientes en grupos en función de su grado de afectación motora.

Se han excluido aquellos pacientes que no han deseado participar en el estudio por decisión propia o de sus tutores, aquellos que no estaban en el rango de edad del estudio, que no fueron localizables o que no cumplieran los criterios diagnósticos de PC

Tras comprobar que se cumplían los criterios mencionados para ser seleccionados se contactó con ellos o sus tutores, primero mediante una carta enviada por correo y con contacto telefónico posterior, con el fin de concertar una visita en consulta, donde tras explicar los medios y los fines de la consulta, se realizó una entrevista clínica y exploración física para recoger variables relacionadas con: comorbilidades y tratamientos, situación clínica, antropometría y hábitos nutricionales.

El número de pacientes que cumplieron los criterios de inclusión fueron 82, de los que 13 rechazaron participar o resultaron ilocalizables por lo que la muestra final fue de 69 pacientes, con un reclutamiento final del 84,2% y cumpliendo el requerimiento estadístico que se había establecido en 60 pacientes. Según los diferentes grados de la escala GMFCS la distribución fue bastante homogénea en cuanto al número de pacientes pertenecientes a cada grupo: grado III 36,2% (N=25), grado IV 29,0% (N=20), grado V 34,8% (N=24).

3.3.3 VARIABLES A ESTUDIO

3.3.3.1 ANTROPOMETRÍA

- Talla (altura de rodilla): se tomó como medida de referencia la talla calculada mediante la fórmula de estimación de Stevenson et al (67) a partir de la altura de rodilla (AR): $Talla = AR \times 2,69 + 24,2$ cm. La AR se define como la distancia obtenida entre la rodilla y el tobillo, cada uno flexionado en ángulo de 90°, realizando la medición desde el talón hasta la superficie anterior del muslo sobre los cóndilos femorales, preferiblemente en la pierna izquierda. El motivo para emplear la talla estimada a partir de la altura de rodilla como medida de referencia fue que en pacientes con afectación neurológica moderada y grave, ésta es la forma de tallaje que parece presentar menor error técnico y coeficiente de variación intraobservador e interobservador (17) (68). Herramienta: Caliper.
- Talla (longitud de la tibia (LT)): para estimarla es necesario medir la distancia comprendida entre el borde supero-medial de la tibia y el borde inferior del maléolo medial, con el niño sentado o acostado y una pierna cruzada horizontalmente sobre otra. Posteriormente se emplea la fórmula de Stevenson et al (67) para estimar la talla: $Talla = LT \times 3,26 + 30,8$ cm. Herramienta: cinta métrica inextensible.
- Peso: se obtiene en un peso tradicional mientras el niño sea capaz de mantenerse de pie; en caso contrario, es necesario disponer de una balanza que permita el peso estando tumbado o en una silla de ruedas. En la práctica clínica, cuando no se dispone de estos dispositivos, se pesa al niño mientras lo mantiene en brazos uno de los padres/cuidadores y, posteriormente, se le resta el peso del adulto. Herramienta: báscula.

- Perímetro de brazo: se realizó a nivel del punto medio entre el acromion y el olécranon, con el brazo relajado sin comprimir los tejidos. Herramienta: cinta métrica inextensible.
- Pliegue subcutáneo tricípital: se realizó sobre el brazo no dominante con el codo extendido y el brazo aducido. En el punto medio entre olécranon y acromion, en la línea media posterior del brazo, en la piel que cubre el tríceps. Se colocó la pinza del plicómetro de forma horizontal justo por debajo de los dedos del observador tomando un pliegue vertical. Herramienta: Plicómetro de Holtain ®.
- Pliegue subcutáneo bicipital: se realizó sobre el brazo no dominante con el brazo extendido y relajado, en el punto medio entre olécranon y acromion. Línea media anterior del brazo, en la piel que cubre el bíceps. Se colocó la pinza del plicómetro de forma horizontal justo debajo de los dedos del observador tomando un pliegue vertical. Herramienta: Plicómetro de Holtain ®.
- Pliegue subcutáneo subescapular: realizado con los hombros relajados, un centímetro por debajo del ángulo escapular, siguiendo la línea natural de la piel. Pliegue oblicuo hacia abajo y afuera, aproximadamente 45° respecto a la columna vertebral. Herramienta: Plicómetro de Holtain ®.
- Pliegue subcutáneo suprailíaco: un centímetro sobre la cresta ilíaca, en la línea axilar media. Pliegue levemente oblicuo hacia adelante y abajo. Herramienta: Plicómetro de Holtain ®.

Se estimaron las puntuaciones estándar (Z-score) para los valores antropométricos empleando el Estudio de Crecimiento de Carrascosa et al 2010 (69), siguiendo las recomendaciones de la ESPGHAN de 2017 de emplear los estándares poblacionales de referencia (17). Se calculó el índice de masa corporal y el peso para la talla (Índice de Waterlow) para catalogar el estado nutricional del paciente en función del peso correlacionándolo con la talla, edad y sexo de los pacientes: Índice de Waterlow (peso) = peso actual / peso ideal (percentil 50) para la talla x 100.

Se empleó la fórmula de Siri para estimar la composición corporal a partir de las mediciones antropométricas. Porcentaje de grasa corporal = $(495 / \text{densidad corporal}) - 450$. Para el cálculo de la densidad corporal se emplearon la Fórmula de Brook (1-11 años) y de Durnin (>11 años).

3.3.3.2 COMPOSICIÓN CORPORAL MEDIANTE BIOIMPEDANCIOMETRÍA

Se valoró la composición corporal de los pacientes con bioimpedanciometría (BIA) mediante un bioimpedanciómetro modelo Akern BIA-101 Anniversary. Mediante este método se obtuvieron datos referentes a: agua total (extra e intracelular), masa grasa, masa celular (masa total de células vivas, funcionantes y metabólicamente activas) y masa libre de grasa (masa magra y masa ósea) (70)(71). Para ello se aplica una corriente alterna imperceptible mediante electrodos adheridos a la piel a una o más frecuencias, detectándose la resistencia (oposición al paso de corriente eléctrica) y reactancia (demora en la conducción causada por las membranas celulares, las interfaces tisulares y las sustancias no iónicas) (70).

Se realizó la BIA tras ayunas de mínimo 4 horas, sin realización de ejercicio físico al menos 12 horas antes y en máximo reposo. Las determinaciones se realizaron en decúbito supino y una separación entre las extremidades superiores de 20-30° e inferiores a 45°. Los dos electrodos señal se colocaron en la línea media de muñeca y tobillo con el paciente desnudo sobre una camilla de material no conductor, y los electrodos detectores a 4-5 cm de los electrodos señal en las líneas metacarpofalángicas y metatarsofalángicas respectivamente; siempre homolaterales (mismo hemicuerpo).

Para poder valorar adecuadamente la masa magra, sin que influya el bajo peso de los pacientes, se calculó el porcentaje ideal de masa magra para su talla. Para ello, sobre el peso ideal para su talla (según Estudio de Crecimiento de Carrascosa 2010), se ha calculado los kilogramos de masa magra ideales (según estándares de Fomon y Haschke (72)(73)), y por último se han dividido los kilogramos de masa magra del paciente sobre ese magro ideal.

Para clasificar el nivel de masa grasa se siguieron los siguientes criterios basados en las categorías sugeridas por Lohman (74): déficit (<10% en varones y <15% en mujeres), normal (11-25% en varones y 16-30% en mujeres) y exceso (>25% en varones y >30% en mujeres).

3.3.3.3 COMORBILIDADES Y TRATAMIENTOS HABITUALES

Los ítems sobre las variables correspondientes a alteraciones neurológicas (déficit visual, hipoacusia, discapacidad intelectual, etc) se extrajeron de los datos del historial clínico neuropediátrico de los pacientes y fueron establecidos por el neuropediatra.

Se consideró sospecha de reflujo en aquellos pacientes que presentaban clínica compatible de regurgitaciones frecuentes o con irritabilidad y dolor asociados y aquellos con vómitos frecuentes tras las comidas (17). A estos pacientes, en los casos en que estaba indicado, se les remitió a consulta especializada para valorar completar estudio y se les pautó tratamiento con inhibidor de la bomba de protones si la clínica alteraba su calidad de vida.

El diagnóstico de estreñimiento se estableció según criterios clínicos para el diagnóstico del estreñimiento en el niño Roma IV (30) junto con la escala de morfología fecal de Bristol (36). En aquellos pacientes que lo precisaron se pautó tratamiento con Macrogol (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 densidad mineral ósea o reflujo gastroesofágico.

3.3.3.4 SALUD ÓSEA

Se les realizó una densitometría lumbar para evaluar la salud ósea a aquellos pacientes que no tuvieran un estudio reciente, de acuerdo con las recomendaciones de la Sociedad Internacional de Densitometría Clínica (ISCD) (75) que recomienda evaluar la densidad mineral ósea en los pacientes con afectación neurológica grave, como los pacientes que conformaban la muestra del estudio.

La densidad mineral ósea se estudió mediante densitometría radiológica de doble energía, esto proporciona datos sobre gramos de hidroxapatita / cm² contenidos en el hueso. El dispositivo utilizado fue LUNAR-DPX. Posteriormente, se extrajeron los valores de la puntuación Z-Score de la DMO de la región lumbar L2-L4 para cada paciente ajustándolos siguiendo las indicaciones de la ISCD: según la edad, el sexo y el origen étnico. Según las recomendaciones de la ISCD, la puntuación Z-Score de la DMO inferior a -2,0 se ha considerado baja DMO (75) (46).

A los pacientes con baja DMO se les realizaron radiografías anteroposterior y lateral de columna vertebral (siempre lateral y anteroposterior según los criterios del radiólogo) en busca de alteraciones radiográficas sugestivas de fracturas y aplastamientos vertebrales que podrían pasar clínicamente desapercibidos y cuyo hallazgo permitiría

establecer el diagnóstico de osteoporosis. En aquellos pacientes con dolor musculoesquelético dorsal y puntaje Z-Score de DMO superior a -2,0 también se realizó una radiografía de la columna vertebral.

3.3.3.5 ENCUESTAS Y CUESTIONARIOS

Se realizó una encuesta rápida para detectar problemas relacionados con la alimentación y que consistía en 4 preguntas (resultado positivo ≥ 2 ítems): ¿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? Se han incluido como pacientes con disfagia a aquellos con 2 o más ítems positivos en la encuesta (y cuyos problemas tenían relación con la deglución/ingesta), los que tenían una videofluoroscopia compatible y los portadores de gastrostomía por problemas de alimentación derivados de la deglución.

Se realizó a los cuidadores una encuesta para valorar la percepción de dificultad que referían a la hora de realizar con su hijo las ABVD. Para ello, se empleó un cuestionario en castellano validado para cuidadores de pacientes con PC de grado moderado y grave (76). Este cuestionario consta de 10 ítems (sobre aseo, transferencias, alimentación, vestir y sueño) en los que se puntúa entre 0-3 puntos (muy fácil-muy difícil) en función de la dificultad (máxima dificultad 30 puntos).

3.3.4 ESTUDIO ESTADÍSTICO

Para el análisis estadístico se empleó el programa SPSS Statics V21.0. Se ha realizado un estudio descriptivo, expresando los resultados en media \pm desviación estándar / IC95% (variables cuantitativas) o frecuencias (variables cualitativas). Se comprobó la normalidad de la muestra (test de Kolmogorov-Smirnov y Saphiro-Wilk). Posteriormente se ha realizado un contraste de hipótesis empleando múltiples estadísticos: test Chi2 y Test de Fisher (variables cualitativas), T-Student (muestras paramétricas, variables cuantitativa y cualitativa dicotómica), “U” de Mann Whitney (muestras no paramétricas, variables cuantitativa y cualitativa dicotómica), ANOVA y comparación de Bonferroni (muestras paramétricas, variables cuantitativa y cualitativa no dicotómica), Kruskal-Wallis (muestras no paramétricas, variables cuantitativa y

cualitativa no dicotómica), Correlación de Pearson y Spearman (muestras paramétricas / no paramétricas, variables cuantitativas).

Se realizó una regresión lineal y una regresión logística bivariada (con Hosmer-Lemeshow).

También se realizó un estudio de correlación entre la puntuación en la escala del cuidador y las diferentes variables antropométricas y de composición corporal con “r” de Pearson (paramétrico) y rho de Spearman (no paramétrico). Tal y como se describe en una de las publicaciones, los pacientes de esta muestra presentaban diferentes rasgos antropométricos y de composición corporal en función de su grado de afectación motora según la escala GMFCS, por lo que se realizó un modelo estadístico multivariante incluyendo las diferentes variables de antropometría y de composición corporal junto con las variables de afectación motora y neurológica que mantuvieron relación estadística con la puntuación obtenida en la escala del cuidador (grado de escala GMFCS y discapacidad intelectual) para intentar discriminar el verdadero peso de éstas variables nutricionales.

3.3.5 ASPECTOS ÉTICOS

El Estudio se llevó a cabo siguiendo las normas deontológicas reconocidas por la Declaración de Helsinki (52ª Asamblea General Edimburgo, Escocia, octubre 2000), las Normas de Buena Práctica Clínica y cumpliendo la legislación y la normativa legal vigentes en España, que regulaba la investigación clínica en humanos (Real Decreto 223/2004 sobre ensayos clínicos y Ley 14/2007 de Investigación Biomédica).

Antes del comienzo del estudio se explicó detalladamente cada procedimiento y cuestionario que se pretendía realizar y se pidió conformidad previa por escrito por parte de cada individuo y/ de su tutor/a.

Los datos fueron protegidos de usos no permitidos por personas ajenas a la investigación y se respetó la confidencialidad de los mismos de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, sobre la Protección de Datos de Carácter Personal y la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Por tanto, la información generada en este estudio ha sido considerada

estrictamente confidencial, entre las partes participantes, permitiéndose sin embargo su inspección por las Autoridades Sanitarias.

3.4 LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Las limitaciones de este estudio, como ocurre en otros estudios observacionales descriptivos y analíticos, se fundamentan en sesgos que se han intentado minimizar en todo lo posible.

La principal limitación del estudio es no disponer de una muestra mayor, especialmente en la división por grupos según los diferentes grados de la escala GMFCS, aunque la muestra contiene la mayor parte de la población pediátrica con PC moderada y grave de un hospital terciario en el que se ubica una Unidad de referencia en el manejo de esta patología, con suficiente volumen de pacientes para obtener conclusiones. No obstante, es posible que en algunas comparaciones, éstas no hayan alcanzado la significación estadística por no disponer de una muestra mayor.

Uno de los posibles sesgos de carácter general que podrían estar presentes en el trabajo es el hecho de que las encuestas realizadas a los tutores pueden tener un carácter subjetivo en las respuestas aportadas. Esta subjetividad podría verse influida por múltiples variables: factores socioeconómicos, culturales, idiomáticos, ambientales y por otros motivos.

Otra de las limitaciones del estudio fue no disponer de una encuesta nutricional con registro dietético para ajustar los resultados según la dieta del paciente. Se intentó incluir una encuesta nutricional de tres días en el estudio, pero se excluyó finalmente al no obtener datos suficientes ni fiables por parte de los pacientes.

Entre las limitaciones del estudio se encuentra no haber realizado radiografía lumbar en pacientes con una puntuación de DMO superior a $-2,0$ Z-Score, esto habría ofrecido la posibilidad de valorar la prevalencia de fracturas vertebrales en pacientes con salud ósea normal. Finalmente se decidió realizar sólo el estudio radiológico a los pacientes con baja densidad mineral ósea porque de esta forma se seguían las recomendaciones de la ISCD sobre la valoración de la salud ósea en el paciente con patología neurológica grave en edad pediátrica, por lo que se consideró la forma de proceder más correcta para no someter a los pacientes a estudios no recomendados (75).

3.5 CONCLUSIONES

1. En los pacientes con PC la frecuencia de comorbilidades, la necesidad de cuidados y la dificultad percibida por el cuidador para las actividades básicas de la vida diaria se incrementan con el grado de afectación motora y la discapacidad intelectual.
2. Entre las comorbilidades gastroenterológicas y nutricionales asociadas destacan la desnutrición, la disfagia, el reflujo gastroesofágico, el estreñimiento y las alteraciones de la salud ósea.
3. En la PC moderada y grave (GMFCS III, IV y V), la afectación neurológica grave se asocia con una mayor desnutrición, que afecta tanto a la masa grasa como a la masa magra. Sin embargo, en las formas moderadas (GMFCS III) el exceso de masa grasa supone un problema frecuente.
4. La antropometría es una herramienta accesible y muy útil para la valoración nutricional aunque, en los pacientes con PC, infravalora la masa grasa y sobreestima la masa magra. Por esto, es recomendable asociar otras técnicas no invasivas para monitorizar la composición corporal con mayor precisión, como la bioimpedanciometría.
5. Los pacientes con PC presentan gran variabilidad en su afectación clínica, nutricional y antropométrica. Por todo ello, es recomendable valorar todos los datos antropométricos y de composición corporal relacionándolos con su edad, talla y sexo y no sólo en referencia a su valor absoluto.
6. La salud ósea en la población pediátrica con PC está alterada en relación directa con el grado de afectación neurológica y su estado nutricional.
7. Los pacientes con PC moderada y grave (GMFCS III, IV y V) y baja DMO presentan un riesgo importante de fracturas óseas. En esta población sería recomendable realizar de forma rutinaria estudios nutricionales y de salud ósea, completando con estudios radiológicos en aquellos pacientes con baja DMO.
8. De manera independiente, el estado nutricional es uno de los factores modificables que influyen en la dificultad del cuidador para las actividades básicas de la vida diaria en estos pacientes.
9. Al contrario de lo que muchas veces se plantea, un mayor peso y una mayor masa magra y grasa se relacionan con menor percepción de dificultad por parte de los cuidadores a la hora de realizar las actividades básicas de la vida diaria, independientemente de la afectación motora y la discapacidad intelectual.

4 BIBLIOGRAFÍA

1. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, Jacobsson B, Damiano D; Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol*. 2005 Aug;47(8):571-6.
2. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, Dan B, Jacobsson B. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007 Feb; 109:8-14.
3. Cans C. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). *Dev Med Child Neurol*. 2000 Dec;42(12):816-24.
4. Colver A; SPARCLE Group. Study protocol: SPARCLE--a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy. *BMC Public Health*. 2006 Apr 25; 6:105.
5. 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*. 1997 Apr;39(4):214-23.
6. Fernández López JA, Fernández Fidalgo M, Geoffrey R, Stucki G, Cierza A. Funcionamiento y discapacidad: la clasificación internacional del funcionamiento (CIF). *Rev Esp Salud Pública* 2009; 83: 775-783.
7. Sullivan PB. Nutrition and growth in children with cerebral palsy: setting the scene. *Eur J Clin Nutr*. 2013 Dec;67 Suppl 2: S3-4.
8. Kuperminc MN, Gottrand F, Samson-Fang L, Arvedson J, Bell K, Craig GM, Sullivan PB. Nutritional management of children with cerebral palsy: a practical guide. *Eur J Clin Nutr*. 2013 Dec;67 Suppl 2: S21-3.
9. Day SM, Strauss DJ, Vachon PJ, Rosenbloom L, Shavelle RM, Wu YW. Growth patterns in a population of children and adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2007 Mar;49(3):167-71.
10. Caselli TB, Lomazi EA, Montenegro MAS, Bellomo-Brandão MA. Comparative study on gastrostomy and orally nutrition of children and adolescents with tetraparesis cerebral palsy. *Arq Gastroenterol*. 2017 Dec;54(4):292-296.

11. Bell KL, Samson-Fang L. Nutritional management of children with cerebral palsy. *Eur J Clin Nutr.* 2013 Dec;67 Suppl 2: S13-6.
12. Caselli TB, Lomazi EA, Montenegro MAS, Bellomo-Brandão MA. Assessment of nutritional status of children and adolescents with spastic quadriplegic cerebral palsy. *Arq Gastroenterol.* 2017 Jul-Sept;54(3):201-205.
13. González Jiménez D, Díaz Martín JJ, Bousoño García C, Jiménez Treviño S. Patología gastrointestinal en niños con parálisis cerebral infantil y otras discapacidades neurológicas [Gastrointestinal disorders in children with cerebral palsy and neurodevelopmental disabilities]. *An Pediatr (Barc).* 2010 Dec;73(6): 361.e1-6.
14. Sullivan PB, Juszczak E, Lambert BR, Rose M, Ford-Adams ME, Johnson A. Impact of feeding problems on nutritional intake and growth: Oxford Feeding Study II. *Dev Med Child Neurol.* 2002 Jul;44(7):461-7.
15. Liptak GS, O'Donnell M, Conaway M, Chumlea WC, Wolrey G, Henderson RC, et al. Health status of children with moderate to severe cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2001 Jun;43(6):364-70.
16. Rempel G. The importance of good nutrition in children with cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2015 Feb;26(1):39-56.
17. Romano C, van Wynckel M, Hulst J, Broekaert I, Bronsky J, Dall'Oglio L, 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 Aug;65(2):242-264.
18. Samson-Fang LJ, Stevenson RD. Identification of malnutrition in children with cerebral palsy: poor performance of weight-for-height centiles. *Dev Med Child Neurol.* 2000 Mar;42(3):162-8.
19. Mehta NM, Corkins MR, Lyman B, Malone A, Goday PS, Carney LN, et al; American Society for Parenteral and Enteral Nutrition Board of Directors. Defining pediatric malnutrition: a paradigm shift toward etiology-related definitions. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 2013 Jul;37(4):460-81.

20. De Onis M. 4.1 The WHO Child Growth Standards. *World Rev Nutr Diet.* 2015; 113:278-94.
21. Samson-Fang L, Bell KL. Assessment of growth and nutrition in children with cerebral palsy. *Eur J Clin Nutr.* 2013 Dec;67 Suppl 2: S5-8.
22. Daniels SR. Complications of obesity in children and adolescents. *Int J Obes (Lond).* 2009 Apr;33 Suppl 1: S60-5.
23. Tirosh A, Shai I, Afek A, Dubnov-Raz G, Ayalon N, Gordon B, Derazne E, Tzur D, Shamis A, Vinker S, Rudich A. Adolescent BMI trajectory and risk of diabetes versus coronary disease. *N Engl J Med.* 2011 Apr 7;364(14):1315-25.
24. Vincent HK, Vincent KR, Lee LW, Alfano AP. Effect of obesity on inpatient rehabilitation outcomes following total knee arthroplasty. *Clin Rehabil.* 2007 Feb;21(2):182-90.
25. Kuperminc MN, Gurka MJ, Bennis JA, Busby MG, Grossberg RI, Henderson RC, Stevenson RD. Anthropometric measures: poor predictors of body fat in children with moderate to severe cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2010 Sep;52(9):824-30.
26. Rogozinski BM, Davids JR, Davis RB, Christopher LM, Anderson JP, Jameson GG, Blackhurst DW. Prevalence of obesity in ambulatory children with cerebral palsy. *J Bone Joint Surg Am.* 2007 Nov;89(11):2421-6.
27. Pascoe J, Thomason P, Graham HK, Reddihough D, Sabin MA. Body mass index in ambulatory children with cerebral palsy: A cohort study. *J Paediatr Child Health.* 2016 Apr;52(4):417-21.
28. Sullivan P. Measurement of body composition should become routine in nutritional assessment of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2015 Sep;57(9):793-4.
29. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PS, Boyd RN. Oropharyngeal dysphagia and gross motor skills in children with cerebral palsy. *Pediatrics.* 2013 May;131(5):e1553-62.

30. Hyams JS, Di Lorenzo C, Saps M, Shulman RJ, Staiano A, van Tilburg M. Functional Disorders: Children and Adolescents. *Gastroenterology*. 2016 Feb 15: S0016-5085(16)00181-5.
31. 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.
32. Böhmer CJ, Klinkenberg-Knol EC, Niezen-de Boer RC, Meuwissen SG. 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.
33. Onyeador N, Paul SP, Sandhu BK. Paediatric gastroesophageal reflux clinical practice guidelines. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*. 2014 Oct;99(5):190-3.
34. Veugelers R, Benninga MA, Calis EA, Willemsen SP, Evenhuis H, Tibboel D, Penning C. Prevalence and clinical presentation of constipation in children with severe generalized cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2010 Sep;52(9): e216-21.
35. Vande Velde S, Van Renterghem K, Van Winkel 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*. 2018 Jul-Sep;81(3):415-418.
36. Lewis SJ, Heaton KW. Stool form scale as a useful guide to intestinal transit time. *Scand J Gastroenterol*. 1997 Sep;32(9):920-4.
37. Pashankar DS, Bishop WP. Efficacy and optimal dose of daily polyethylene glycol 3350 for treatment of constipation and encopresis in children. *J Pediatr*. 2001 Sep;139(3):428-32.
38. Alonso Franch M, Redondo Del Río MP, Suárez Cortina L; En Nombre del Comité de Nutrición de la Asociación Española de Pediatría. Nutrición infantil y salud ósea [Nutrition and bone health in children]. *An Pediatr (Barc)*. 2010 Jan;72(1):80.e1-11.
39. Consensus development conference: diagnosis, prophylaxis, and treatment of osteoporosis. *Am J Med*. 1993 Jun;94(6):646-50.

40. Lloyd ME, Spector TD, Howard R. Osteoporosis in neurological disorders. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2000 May;68(5):543-7.
41. 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.
42. Tatay Díaz A, Farrington DM, Downey Carmona FJ, Macías Moreno ME, Quintana del Olmo JJ. Densidad mineral ósea en la población con afectación severa por parálisis cerebral infantil [Bone mineral density in a population with severe infantile cerebral palsy]. *Rev Esp Cir Ortop Traumatol*. 2012 Jul-Aug;56(4):306-12.
43. Scheinberg MA, Golmia RP, Sallum AM, Pippa MG, Cortada AP, Silva TG. Bone health in cerebral palsy and introduction of a novel therapy. *Einstein (Sao Paulo)*. 2015 Oct-Dec;13(4):555-9.
44. Yeste D, Clemente M, Campos A, Fábregas A, Soler L, Carrascosa A. Osteoporosis en pediatría. *Rev Esp Endocrinol Pediatr* 2017; 8 (Supl).
45. Stein E, Shane E. Secondary osteoporosis. *Endocrinol Metab Clin North Am*. 2003 Mar;32(1):115-34, vii.
46. Gordon CM, Leonard MB, Zemel BS; International Society for Clinical Densitometry. 2013 Pediatric Position Development Conference: executive summary and reflections. *J Clin Densitom*. 2014 Apr-Jun;17(2):219-24.
47. Duran I, Schütz F, Hamacher S, Semler O, Stark C, Schulze J, et al. The functional muscle-bone unit in children with cerebral palsy. *Osteoporos Int*. 2017 Jul;28(7):2081-2093.
48. Chang JT, Morton SC, Rubenstein LZ, Mojica WA, Maglione M, Suttorp MJ, et al. Interventions for the prevention of falls in older adults: systematic review and meta-analysis of randomised clinical trials. *BMJ*. 2004 Mar 20;328(7441):680.
49. Henderson RC, Lark RK, Gurka MJ, Worley G, Fung EB, Conaway M, Stallings VA, Stevenson RD. Bone density and metabolism in children and adolescents with moderate to severe cerebral palsy. *Pediatrics*. 2002 Jul;110(1 Pt 1):e5.
50. McCarthy J, Davis A. Diagnosis and Management of Vertebral Compression Fractures. *Am Fam Physician*. 2016 Jul 1;94(1):44-50. PMID: 27386723.

51. Bachrach LK, Gordon CM; SECTION ON ENDOCRINOLOGY. Bone Densitometry in Children and Adolescents. *Pediatrics*. 2016 Oct;138(4):e20162398.
52. Ward LM, Konji VN, Ma J. The management of osteoporosis in children. *Osteoporos Int*. 2016 Jul;27(7):2147-2179.
53. Kim MJ, Kim SN, Lee IS, Chung S, Lee J, Yang Y, et al. Effects of bisphosphonates to treat osteoporosis in children with cerebral palsy: a meta-analysis. *J Pediatr Endocrinol Metab*. 2015 Nov 1;28(11-12):1343-50.
54. Ozel S, Switzer L, Macintosh A, Fehlings D. Informing evidence-based clinical practice guidelines for children with cerebral palsy at risk of osteoporosis: an update. *Dev Med Child Neurol*. 2016 Sep;58(9):918-23.
55. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med*. 1998 Jun;46(12):1569-85.
56. Byrne MB, Hurley DA, Daly L, Cunningham CG. Health status of caregivers of children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev*. 2010 Sep;36(5):696-702.
57. Gulati S, Sondhi V. Cerebral Palsy: An Overview. *Indian J Pediatr*. 2018 Nov;85(11):1006-1016. doi: 10.1007/s12098-017-2475-1.
58. Tseng MH, Chen KL, Shieh JY, Lu L, Huang CY, Simeonsson RJ. Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2016 Dec;38(24):2374-82.
59. Guyard A, Michelsen SI, Arnaud C, Fauconnier J. Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study. *Res Dev Disabil*. 2017 Feb;61:138-150.
60. Polack S, Adams M, O'banion D, Baltussen M, Asante S, Kerac M, et al. Children with cerebral palsy in Ghana: malnutrition, feeding challenges, and caregiver quality of life. *Dev Med Child Neurol*. 2018 Sep;60(9):914-921.

61. Simard-Tremblay E, Constantin E, Gruber R, Brouillette RT, Shevell M. Sleep in children with cerebral palsy: a review. *J Child Neurol*. 2011 Oct;26(10):1303-10.
62. Edemekong PF, Bomgaars DL, Sukumaran S, Levy SB. Activities of Daily Living. 2020 Jun 26. In: StatPearls [Internet].
63. Pedreira PA, Pulido Valdeolivas I, Gómez Andrés D. Seguimiento en Atención Primaria del niño con parálisis cerebral. *Pediatr Integral* 2015; XIX (8): 548-555.
64. Pascale R, Perazza S, Borelli G, Bianchini E, Alboresi S, Paolicelli PB, et al. The term diplegia should be enhanced. Part III: inter-observer reliability of the new rehabilitation oriented classification. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2008 Jun;44(2):213-20.
65. Tonmukayakul U, Shih STF, Bourke-Taylor H, Imms C, Reddihough D, Cox L, Carter R. Systematic review of the economic impact of cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. 2018 Sep; 80:93-101.
66. Guillamón N, Nieto R, Pousada M, Redolar D, Muñoz E, Hernández E, et al. Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies. *J Clin Nurs*. 2013 Jun;22(11-12):1579-90.
67. Stevenson RD. Use of segmental measures to estimate stature in children with cerebral palsy. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1995 Jun;149(6):658-62.
68. Bell K.L., Davies P.S.W., Boyd R.N., Stevenson R.D. (2012) Use of Segmental Lengths for the Assessment of Growth in Children with Cerebral Palsy. In: Preedy V. (eds) *Handbook of Anthropometry*. Springer, New York, NY
69. Sánchez González E, Carrascosa Lezcano A, Fernández García JM, Ferrández Longás A, López de Lara D, López-Siguero JP. Spanish growth studies: the current situation, their effectiveness and recommendations for their use. *An Pediatr (Barc)*. 2011 Mar;74(3): 193.e1-16.
70. Mulasi U, Kuchnia AJ, Cole AJ, Earthman CP. Bioimpedance at the bedside: current applications, limitations, and opportunities. *Nutr Clin Pract*. 2015 Apr;30(2):180-93.

71. Earthman C, Traugher D, Dobratz J, Howell W. Bioimpedance spectroscopy for clinical assessment of fluid distribution and body cell mass. *Nutr Clin Pract.* 2007 Aug;22(4):389-405.
72. Fomon SJ, Haschke F, Ziegler EE, Nelson SE. Body composition of reference children from birth to age 10 years. *Am J Clin Nutr.* 1982 May;35(5 Suppl):1169-75.
73. Haschke F. Body composition of adolescent males. Part I. Total body water in normal adolescent males. Part II. Body composition of the male reference adolescent. *Acta Paediatr Scand Suppl.* 1983; 307:1-23.
74. Lohman TG, Going SB. Body composition assessment for development of an international growth standard for preadolescent and adolescent children. *Food Nutr Bull.* 2006 Dec;27(4 Suppl Growth Standard): S314-25.
75. Kalkwarf HJ, Abrams SA, DiMeglio LA, Koo WW, Specker BL, Weiler H; International Society for Clinical Densitometry. Bone densitometry in infants and young children: the 2013 ISCD Pediatric Official Positions. *J Clin Densitom.* 2014 Apr-Jun;17(2):243-57.
76. Carreño-Mora F, Ortiz-Corredor F, Espinosa-García E, Pérez-Hernández CE. Validación de un instrumento para evaluar la carga del cuidador en parálisis cerebral. *Rev Salud Pública (Bogotá).* 2015 Jul;17(4):578-588.

5 APÉNDICE

5.1 INFORME DEL CEIC ARAGÓN (CEICA)



Informe Dictamen Favorable
Proyecto Investigación Biomédica

C.P. - C.I. PI16/039

25 de julio de 2018

Dña. María González Hinjos, Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

CERTIFICA

1º. Que el CEIC Aragón (CEICA) en su reunión del día 25/07/2018, Acta Nº 14/2018 ha evaluado la modificación relevante referida al estudio:

Título: Estudio nutricional en pacientes afectos de parálisis cerebral infantil.

Investigador Principal: Mónica López Campos, CS Actur Norte

Versión protocolo: versión 1, 2016

Versión hoja de información a los participantes: versión 1, 2016

2º. Dicha modificación propone los cambios:

Se incluye como investigador principal a **José Miguel Martínez de Zabarte Fernández**, que realizará su Tesis con este proyecto

3º. Considera que

- El proyecto se plantea siguiendo los requisitos de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica y su realización es pertinente.
- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
- Es adecuado el tratamiento de los datos.
- El alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiere con el respeto a los postulados éticos.
- La capacidad de los Investigadores y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

4º. Por lo que este CEIC emite **DICTAMEN FAVORABLE** a la realización del estudio.

Lo que firmo en Zaragoza

GONZALEZ
HINJOS MARIA -
DNI 03857456B

Firmado digitalmente
por GONZALEZ HINJOS
MARIA - DNI 03857456B
Fecha: 2018.07.27
14:58:04 +02'00'

María González Hinjos
Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

5.2 FACTOR DE IMPACTO Y ÁREAS TEMÁTICAS DE LAS PUBLICACIONES

- Martínez de Zabarte Fernández JM, Ros Arnal I, Peña Segura JL, García Romero R, Rodríguez Martínez G. ¿Qué soporte digestivo y nutricional precisan los pacientes con parálisis cerebral moderada-grave? Bol Pediatr Arag Rioj Sor. ACEPTADO EN PRENSA

Revista: Boletín de la Sociedad de Pediatría de Aragón, La Rioja y Soria

Sin factor de impacto

- Martínez de Zabarte Fernández JM, Ros Arnal I, Peña Segura JL, García Romero R, Rodríguez Martínez G. Situación nutricional en una población con parálisis cerebral moderada-grave: más allá del peso [Nutritional status of a population with moderate-severe cerebral palsy: Beyond the weight]. An Pediatr (Barc). 2020;92(4):192-199. doi:10.1016/j.anpedi.2019.06.003

Revista: Anales de Pediatría

Factor de impacto (2019): 1,313.

Área temática de la ISI Web of knowledge: Pediatrics.

- 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? [Caregiver burden in patients with moderate-severe cerebral palsy. The influence of nutritional status]. An Pediatr (Barc). 2020. (EN PRENSA)

Revista: Anales de Pediatría

Factor de impacto (2019): 1,313.

Área temática de la ISI Web of knowledge: Pediatrics.

- Martínez de Zabarte Fernández JM, Ros Arnal I, Peña Segura JL, García Romero R, Rodríguez Martínez G. Bone health impairment in patients with cerebral palsy. Arch Osteoporos. 2020;15(1):91. doi:10.1007/s11657-020-00753-0

Revista: Archives of osteoporosis

Factor de impacto (2019): 2,311.

Área temática de la ISI Web of knowledge: Osteoporosis.

5.3 CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del PROYECTO: Estudio nutricional en pacientes afectos de parálisis cerebral.

Yo, (nombre y apellidos del participante) padre/madre o tutor legal de.....

He leído el documento de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio y he recibido suficiente información sobre el mismo.

He hablado con: José Miguel Martínez de Zabarte Fernández

Comprendo que la participación de mi hijo/a es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1) cuando quiera
- 2) sin tener que dar explicaciones
- 3) sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para que mi representado legal participe en el estudio.

Deseo ser informado sobre los resultados del estudio: sí no (marque lo que proceda).

He recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

Firma del tutor legal:

Fecha:

He explicado la naturaleza y el propósito del estudio al paciente mencionado

Firma del Investigador:

PACIENTES MAYORES DE 12 AÑOS (MENOR MADURO):

Yo _____ autorizo a la realización del proyecto: Valoración de la situación nutricional de los pacientes con parálisis cerebral. He sido informado de que la meta de este estudio es evaluar mi situación nutricional, composición corporal y las posibles patologías asociadas. Participo de forma voluntaria y teniendo en cuenta que he sido informado claramente.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

Entiendo que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido.

FIRMA:

5.4 INFORMACIÓN PARA EL PACIENTE

HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE

Estudio nutricional en pacientes afectos de parálisis cerebral.

1. Introducción:

Nos dirigimos a usted para invitar a su hijo/a o representado legal a participar en un proyecto de investigación que estamos realizando en el Hospital Universitario Miguel Servet. Su participación es importante para obtener el conocimiento que necesitamos, pero antes de tomar una decisión debe:

- Leer este documento entero
- Entender la información que contiene el documento
- Hacer todas las preguntas que considere necesarias
- Consultar con su médico-persona de confianza
- Tomar una decisión meditada
- Firmar el consentimiento informado, si finalmente desea participar.

Si decide participar se le entregará una copia de este documento y del consentimiento firmado. Por favor, consérvelos por si lo necesitara en un futuro.

2. ¿Por qué se le pide participar?

Se le solicita su colaboración porque su hijo ha sido diagnosticado de parálisis cerebral en nuestro hospital, condición requerida para la participación en este estudio.

En total en el estudio participarán 150 pacientes de estas características.

3. ¿Cuál es el objeto de este estudio?

La presente investigación es conducida por la Unidad de Gastroenterología y Nutrición del Hospital Universitario Miguel Servet. La meta de este estudio es evaluar la situación nutricional de los niños con parálisis cerebral que han sido visitados en la consulta de Neuropediatría.

4. ¿Qué tengo que hacer si decido participar?

Recuerde que su participación es voluntaria y si decide no participar esto no afectará a su asistencia o a su relación con el investigador y su equipo.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista. Las preguntas están relacionadas con los hábitos alimentarios y las diferentes patologías que hayan podido aparecer y que pudieran estar en relación con la situación clínica de su hijo. En caso necesario se accederá a la historia clínica siempre tratando los datos de forma confidencial.

5. ¿Qué riesgos o molestias supone?

En el estudio se realizará una exploración física completa y una impedanciometría (Una prueba segura, indolora, rápida y sencilla para saber la composición corporal) y una entrevista clínica personal y confidencial.

6. ¿Obtendré algún beneficio por mi participación?

Al tratarse de un estudio de investigación orientado a generar conocimiento es probable que no obtenga ningún beneficio por su participación si bien usted contribuirá al avance del conocimiento y al beneficio social.

Usted no recibirá ninguna compensación económica por su participación. Si a lo largo del estudio se observaran datos clínicos o analíticos que pudieran resultar de interés se le comunicará y se pondrán los medios para mejorar la situación nutricional o de otros problemas de salud en caso de ser necesario.

7. ¿Cómo se van a gestionar mis datos personales?

Toda la información recogida se tratará conforme a lo establecido en la Ley Orgánica 15/99, de protección de datos de carácter personal. En la base de datos del estudio no se incluirán datos personales: ni su nombre, ni su nº de historia clínica ni ningún dato que le pueda identificar. Se le identificará por un código que sólo el equipo investigador podrá relacionar con su nombre.

Sólo el equipo investigador tendrá acceso a los datos de su historia clínica y nadie ajeno al centro podrá consultar su historial.

Para ejercer su derecho de acceso, rectificación, cancelación y oposición respecto a sus datos obtenidos durante el estudio debe ponerse en contacto con el investigador principal.

Las conclusiones del estudio se presentarán en congresos y publicaciones científicas, pero se harán siempre con datos agrupados y nunca se divulgará nada que le pueda identificar.

9. ¿Quién financia el estudio?

Este proyecto no se financia con fondos procedentes de ninguna institución o empresa.

El conocimiento derivado de este estudio puede generar en un futuro beneficios comerciales que pertenecerán al equipo investigador. Los participantes no tendrán derecho a reclamar parte de ese beneficio.

10. ¿Se me informará de los resultados del estudio?

Usted tiene derecho a conocer los resultados del presente estudio, tanto los resultados generales como los derivados de sus datos específicos. También tiene derecho a no conocer dichos resultados si así lo desea. Por este motivo en el documento de consentimiento informado le preguntaremos qué opción prefiere. En caso de que desee conocer los resultados, el investigador le hará llegar los resultados.

En ocasiones al realizar un proyecto de investigación se encuentran hallazgos inesperados que pueden ser relevantes para la salud del participante. Si a lo largo del estudio se observaran datos clínicos o analíticos que pudieran resultar de interés se le comunicará y se pondrán los medios para mejorar la situación nutricional en caso de ser necesario.

¿Puedo cambiar de opinión?

Tal como se ha señalado, su participación es totalmente voluntaria, puede decidir no participar o retirarse del estudio en cualquier momento sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en su atención sanitaria (sólo para proyectos en el ámbito asistencial). Basta con que le manifieste su intención al investigador principal del estudio.

Si usted desea retirarse del estudio se eliminarán los datos recogidos y las muestras biológicas no utilizadas en ese momento.

¿Qué pasa si me surge alguna duda durante mi participación?

En caso de duda o para cualquier consulta relacionada con su participación puede ponerse en contacto con el investigador responsable o colaboradores, Dr José Miguel Martínez de Zabarte Fernández, Dra García Romero, Dr Ros Arnal, Dr Peña Segura, Dra Monge Galindo en el teléfono: 976768793.

Muchas gracias por su atención, si finalmente desea participar le rogamos que firme el documento de consentimiento que se adjunta.

5.5 CUESTIONARIO DIRIGIDO PARA RECOGIDA DE DATOS

Fecha actual:

Fecha nacimiento:

Edad (meses):

Sexo:

GMFCS:

HISTORIA CLÍNICA Y ENCUESTA

| Fármacos de uso crónico y dosis. | | | | | |
|----------------------------------|------|-----------------|--------------|------------------------|-------|
| Antiepilépticos | IBPs | Laxantes orales | Escopolamina | Fármacos respiratorios | Otros |
| | | | | | |

Alimentación y nutrición

Controlado en nutrición:

Toma suplemento:

Cual/cuánto:

Porcentaje aproximado de calorías diarias aportadas por el suplemento:

Vía alimentación (oral, enteral, mixta):

Portador gastrostomía:

% calorías por gastrostomía:

Tiempo colocación gastrostomía:

¿Creen que está mejor con gastrostomía?

¿Llegó a comer por vía oral?

¿Creen que tiene disfagia?:

Tiempo que tarda en comer (min):

| Encuesta sobre disfagia. | |
|------------------------------------------------------------|--|
| Tarda en comer > 30 min | |
| El momento de la comida es estresante para padre y/o hijo | |
| Gana peso adecuadamente | |
| Síntomas respiratorios durante o inmediatamente tras comer | |
| TOTAL (Máx 4) | |

Realizada videofluoroscopia:

Resultado:

| Alimentación de un día habitual (no hacer si hacen encuesta de 3 días) | | | |
|------------------------------------------------------------------------|----------|----------|-------------|
| | Qué toma | Calorias | Gr proteína |
| Desayuno | | | |
| Media mañana | | | |
| Comida | | | |
| Merienda | | | |
| Cena | | | |
| Otros (NEDC, etc) | | | |
| TOTAL | | | |

Ámbito social y RHB:

| Escala del cuidador | | | | | |
|--------------------------|-----------|---------------------|-------------|-----------------|----|
| | Fácil (0) | Un poco difícil (1) | Difícil (2) | Muy difícil (3) | NA |
| Poner pantalones | | | | | |
| Poner camiseta | | | | | |
| Cambiar pañales | | | | | |
| Sentarlo | | | | | |
| Poner en silla de ruedas | | | | | |
| Poner en coche | | | | | |
| Bañarle | | | | | |
| Asear la boca | | | | | |
| Alimentarle | | | | | |
| ¿Duerme toda la noche? | | | | | |

Nº Consultas mensuales en AP:

¿Acude a su PAP por problemas habituales?

Especialidades a las que les ha derivado el PAP:

Tipo de escolarización: normal, adaptación curricular, especial

Horas semanales: Come en colegio:

Nº comidas diarias en colegio: Va a logopedia: Horas semanales:

Hace RHB, Fisio: Profesional/familia: Horas semanales:

Neurológico:

Control esfínteres Presenta crisis: Frecuencia crisis:

Tipo de PC: espástica, distónica, mixta, hipotónica

Hemi, di, tri, tetraparesia: Tiene sialorrea? Tiene lenguaje?

Tiene discapacidad intelectual? Déficits sensoriales (visión, audición)

Respiratorio / Infeccioso:

Episodios reagudización respiratoria último año:

Episodios infecciosos aprox (no respiratorios) ultimo año:

Ingresos motivo infeccioso ultimo año: Nº veces empleado antibiotico ultimo año:

Digestivo:

Síntomas RGE: PH metría: Resultado:

Vómitos: Nº por semana: IQ RGE:

Estreñimiento: Bristol:

Presenta ulceraciones con frecuencia:

ESTUDIO ANTROPOMÉTRICO Y PRUEBAS COMPLEMENTARIAS:

Densitometría (dedo): Resultado:

Densitometría lumbar: Resultado:

| Mediciones antropométricas. | | |
|-----------------------------|-------------|---------|
| Parámetro | Medición | Z-Score |
| Peso | | |
| Talla | | |
| Longitud tibia | | |
| IMC | | |
| Per Braquial | | |
| Per Muslo | | |
| Perímetro cintura | | |
| Perímetro cadera | | |
| PB | | |
| PT | | |
| PSe | | |
| PSi | | |
| Waterlow | | |
| Datos impedanciometría. | | |
| Parámetro | Valor total | % peso |
| Resistencia | | |
| Reactancia | | |
| Ángulo fase | | |
| Masa magra | | |
| Masa muscular | | |
| Masa celular | | |
| Masa grasa | | |
| % agua total | | |
| Agua extracelular | | |
| Gasto calórico basal | | |

PLAN ACTUACIÓN:

Derivación a Gastro-Nutrición:

Motivo derivación (disfagia/nutri):

5.6 CARTAS DE ACEPTACIÓN DE ARTÍCULOS PENDIENTES DE PUBLICACIÓN



La SOCIEDAD DE PEDIATRÍA DE ARAGÓN, LA RIOJA Y SORIA (SPARS)

Presidenta
Gloria Bueno Lozano

Vicepresidenta 1ª
Mª Pilar Samper Villagrasa

Vicepresidenta 2ª
Mª Pilar Oliván Otal

Secretaria General
Mª Carmen Villanueva Rodríguez

Secretaria de Actas
Pilar Caudevilla Lafuente

**Secretario de comunicación
y redes sociales**
José Cristóbal Buñuel Álvarez

Tesorero
Ignacio Ros Arnal

**Bibliotecario y
Director del Boletín**
Antonio de Arriba Muñoz

Vocal por Huesca
Ignacio Ruiz del Olmo Izuzquiza

Vocal por La Rioja
Mª Yolanda Ruiz del Prado

Vocal por Soria
Ruth Romero Gil

Vocal por Teruel
José Miguel Martínez de Zabarte
Fernández

Vocal por Zaragoza
Ethel Gracia Cervero

**Vocal de Pediatría
Extrahospitalaria y de
Atención Primaria**
Isabel Lostal Gracia

Vocal MIR
Laura González Gayan

CERTIFICA:

Que se ha presentado y aceptado, estando pendiente de publicar en El Boletín de Sociedad de Aragón La Rioja y Soria el siguiente artículo:

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

Autores: J.Miguel Martínez de Zabarte Fernández, I. Ros Arnal, J.Luis Peña Segura, R. García Romero, M.López Campos, G. Rodríguez Martínez

Zaragoza 11 noviembre 2020

Gloria Bueno Lozano
Presidenta SPARS

Antonio de Arriba Muñoz
B. y Director Boletín SPARS

Ver carta

Cerrar

Fecha: Jun 25, 2020
A: "Jose Miguel Martinez de Zabarte Fernandez" chemi87@hotmail.com
De: "Anales de Pediatría" analespediatria@elsevier.com
Asunto: Ref. ANPEDIA-20-314R1: Decision articulo

Estimado Dr. Martinez de Zabarte Fernandez:

Nos es grato comunicarle que el Comité de Redacción de Anales de Pediatría ha aceptado el original que Ud. nos envió para su publicación en la misma "CARGA DEL CUIDADOR DEL PACIENTE CON PARÁLISIS CEREBRAL MODERADA-GRAVE ¿INFLUYE EL ESTADO NUTRICIONAL?" y que fue designado con el nº ANPEDIA-20-314R1.

Recuerde que en su momento le remitiremos las pruebas de autor en formato PDF a esta misma dirección electrónica.

Agradecidos por su colaboración, reciba un cordial saludo

Corsino Rey
Editor Jefe
Anales de Pediatría

In compliance with data protection regulations, you may request that we remove your personal registration details at any time. (Use the following URL: <https://www.editorialmanager.com/anpedia/login.asp?a=r>). Please contact the publication office if you have any questions.
