



Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica

Editores

CECILIA MARTÍNEZ COSTA
ELENA CREHUÁ GAUDIZA
JOSÉ V. ARCOS MACHANCOSES

Con el aval de



SOCIEDAD
ESPAÑOLA DE
GASTROENTEROLOGÍA,
HEPATOLOGÍA Y
NUTRICIÓN
PEDIÁTRICA



Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica

Editores | CECILIA MARTÍNEZ COSTA
ELENA CREHUÁ GAUDIZA
JOSÉ V. ARCOS MACHANCOSES

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

© 2022 ERGON®
C/ Arboleda, 1. 28221 Majadahonda (Madrid)
C/ Berruete, 50. 08035 Barcelona
www.ergon.es

ISBN: 978-84-19230-11-9
Depósito Legal: M-13126-2022



Autores

José Vicente Arcos Machancoses

Doctor en Medicina. Facultativo Especialista en Pediatría. Sección de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. Hospital Clínico Universitario. Valencia

Caterina Calderón Garrido

Profesora Agregada de Evaluación Psicológica. Departamento de Psicología Clínica y Psicobiología. Facultad de Psicología. Universidad de Barcelona

Elvira Cañedo Villarroya

Facultativa Especialista en Pediatría. Sección de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid

Patricia Correcher Medina

Facultativa Especialista en Pediatría. Sección de Nutrición y Metabolopatías. Hospital Universitario y Politécnico La Fe. Valencia

Elena Crehuá Gaudiza

Doctora en Medicina. Facultativa Especialista en Pediatría. Sección de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. Hospital Clínico Universitario. Valencia

Rafael Galera Martínez

Doctor en Medicina. Facultativo Especialista en Pediatría. Unidad de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Materno-Infantil. Complejo Hospitalario Torrecárdenas. Almería

Raquel García Ezquerra

Logopeda. Servicio de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona

Lilianne Gómez López

Doctora en Medicina. Consultant. Pediatric Gastroenterology and Nutrition Department. Leeds Teaching Hospitals NHS Trust

Cecilia Martínez Costa

Catedrática de Pediatría. Universidad de Valencia. Jefa de Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Universitario. Valencia

Lucía Monfort Belenguer

Facultativa Especialista en Pediatría. Sección de Neuropediatría. Hospital Clínico Universitario. Valencia

M^a Ángeles Montal Navarro

Nutricionista y enfermera. Profesora Asociada. Departamento de Enfermería. Universidad de Valencia. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Universitario. Valencia

Consuelo Pedrón Giner

Doctora en Medicina. Facultativa Especialista en Pediatría. Sección de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid

Ester Pérez Lledó

Facultativa Especialista en Pediatría. Unidad de Hospitalización Domiciliaria Pediátrica y Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital General Universitario. Alicante

Sergio Pinillos Pisón

Facultativo Especialista en Pediatría. Unidad de Motilidad Intestinal, Disfagia y Trastornos Funcionales Pediátricos. Servicio de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona

Olivia Prades Claessens

Logopeda. Terapia Acuática Valencia. Centro de Neurorehabilitación Infantil. Unidad de Daño Cerebral - Hermanas Hospitalarias. Valencia

Patricia Roselló Millet

Doctora en Medicina. Facultativa Especialista en Pediatría. Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Universitario. Valencia

Cristina Villar Vera

Facultativa Especialista en Pediatría. Sección de Neuropediatría. Hospital Clínico Universitario. Valencia



Prólogo

Se presenta el *Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica*, realizado por un excelente equipo de profesionales multidisciplinares –pediatras gastroenterólogos, nutricionistas, neuropediatras, logopedas y psicólogos–, versados en el tema y procedentes de diferentes ámbitos y lugares, lo cual contribuye, sin duda alguna, a un gran resultado final que resulta enriquecido por el aporte sinérgico y complementario que representa esta aproximación y enfoque desde diferentes perspectivas pero, al mismo tiempo, centrado sobre un grupo concreto de pacientes.

El equipo coordinador de la obra, formado por la Sección de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica del Hospital Clínico Universitario de Valencia, me ha honrado con su petición de prologarles esta obra. Lo acepto con agradecimiento, fruto de la amistad y compañerismo que nos profesamos mutuamente, y con responsabilidad, pues uno de los mayores compromisos que tiene la Asociación Española de Pediatría (AEP) que presido en este momento, consiste en promover y apoyar todas las actividades que caminen en la dirección adecuada para avanzar en el conocimiento y la adquisición de habilidades y aptitudes en favor de la salud infantojuvenil.

La nutrición es una disciplina transversal en prácticamente todas las múltiples y variadas actividades y especialidades pediátricas que componen nuestra profesión. Tanto el niño y adoles-

cente sano, como el paciente pediátrico afecto de cualquier problema o enfermedad, y desde el nacimiento hasta la adolescencia, precisa una nutrición específica adecuada a su edad, desarrollo y posible enfermedad.

Cuando hablamos, además, de la asistencia nutricional general y específica precisada en determinados pacientes complejos, como es el colectivo de los niños con enfermedades neurológicas, esta aproximación es necesario se haga desde un enfoque multidisciplinar y con una visión definida y proporcional en extensión sobre los objetivos perseguidos y los destinatarios de esta información. Ambos fines se han conseguido sobradamente y por ello felicito a todos los autores participantes y, especialmente, al equipo editor. Asimismo, agradecer el apoyo y patrocinio imprescindible para su consecución, en este caso de Nutricia, y del soporte que brinda la editorial Ergon para la presentación cuidadosa y agradable de los textos, imágenes y gráficos.

Un concepto presente en toda la obra es que en los niños con enfermedad neurológica moderada-grave, la vigilancia nutricional debe considerarse una parte integral de su atención médica. Con frecuencia el deterioro nutricional es infravalorado o detectado tardíamente. No podemos perder de vista que se presenta un círculo interrelacionado e inexorable: a mayor deterioro neurológico, mayor incidencia de problemas relacionados con la alimentación y deglución,

con mayor afectación nutricional e incidencia de desnutrición, lo cual conllevará, a su vez, a incrementar la repercusión neurológica, perpetuando el círculo vicioso.

Por último, estoy totalmente de acuerdo en que la atención pediátrica debe ser interdisciplinar y bien coordinada entre el hospital y los profesionales extrahospitalarios: pediatra de atención primaria, especialistas en neuropediatría,

gastroenterología y nutrición pediátrica, fisioterapeutas, dietistas, enfermeras, logopedas, asistentes sociales, etc. Los pacientes y sus familias agradecerán esta buena sintonía y armonización. ¡Enhorabuena por este manual!

Luis Carlos Blesa Baviera

Presidente de la Asociación Española de Pediatría (AEP)



Prólogo

Es un hecho indiscutible que en los pacientes pediátricos con patología neurológica se dan una serie de condiciones que les sitúan en riesgo de sufrir problemas nutricionales. En función de la gravedad de su patología y de sus limitaciones asociadas, presentan dificultades que pueden repercutir en su estado nutricional y, secundariamente, en su evolución y pronóstico. Afortunadamente, en los últimos años se ha avanzado mucho en el reconocimiento de esta realidad, lo que ha hecho que los diferentes profesionales implicados en el cuidado de estos niños seamos más conscientes de la importancia del manejo nutricional como parte de una estrategia de tratamiento global.

Dentro de esta visión de la importancia de los aspectos nutricionales de estos pacientes, y con el objetivo de aumentar la sensibilización entre los diferentes profesionales, presentamos este *Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica*, coordinado por miembros de nuestra Sociedad. Desde un enfoque multidisciplinar

que incluye pediatras gastroenterólogos, nutricionistas, neuropediatras, logopedas, psicólogos y demás especialistas, los autores han realizado una obra que trata de aunar, de manera eminentemente práctica, aspectos tanto de valoración nutricional como del soporte en función de las diferentes situaciones clínicas.

Asimismo, se incluyen anexos con dietas de diferentes aportes calóricos y texturas, fórmulas de nutrición enteral, accesos a información con códigos QR, así como una sección para la nutrición en cuidados paliativos y otra centrada en la calidad de vida del niño y de sus cuidadores.

Aprovechamos la oportunidad para agradecer a Nutricia la financiación de este proyecto, que sin duda será de suma utilidad de cara a mejorar el manejo de estos pacientes.

Javier Martín de Carpi
Presidente de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNPN)



Prefacio

A nuestros pacientes y a sus familias

Queremos transmitir nuestra emoción y satisfacción por haber podido sacar adelante este libro, cuya finalidad principal es facilitar la atención nutricional de los niños que padecen enfermedades neurológicas moderadas-graves. Estos pacientes suelen tener una evolución crónica compleja que conlleva elevado riesgo de deterioro nutricional por múltiples circunstancias, que incluyen los trastornos en la alimentación como causa principal del déficit energético, junto con comorbilidades digestivas, respiratorias, ortopédicas, etc.

En estos pacientes, la desnutrición ha sido con frecuencia asumida como una consecuencia irremediable de su enfermedad. Sin embargo, en los últimos años, la experiencia clínica ha demostrado que su vigilancia periódica y la instauración precoz de medidas de soporte nutricional, son potencialmente capaces de mejorar la evolución clínica y nutricional, y, secundariamente, la calidad de vida del paciente y de sus padres/cuidadores. La presencia de disfagia orofaríngea en estos niños es muy frecuente. Su detección precoz y, cuando es grave, la implantación de una gastrostomía para alimentación constituye un cambio sustancial en su evolución clínica.

Los padres/cuidadores están sometidos a una situación de sobrecarga psicológica por la enfermedad y suelen ser reacios inicialmente a este procedimiento. Sin embargo, la mayoría reconocen posteriormente que habrían aceptado antes la gastrostomía si hubieran conocido mejor sus beneficios.

Este manuscrito es una respuesta a la necesidad de disponer de una actualización práctica y agrupada de la atención nutricional del niño con enfermedad neurológica moderada-grave desde una perspectiva interdisciplinar. Nuestra intención es que dé respuesta práctica a muchas de las dudas que se nos plantean en el cuidado de estos pacientes.

Los diferentes capítulos están elaborados por autores con gran experiencia clínica y de investigación en los diferentes aspectos que se tratan. Además, cada capítulo se complementa con un supuesto clínico en el que se aplica de forma práctica los fundamentos expuestos previamente.

Esperamos que cumpla su misión en beneficio de estos pacientes y de sus padres/cuidadores.

Los editores



Sumario

1. Principales comorbilidades nutricionales y digestivas de los niños con enfermedades neurológicas. Perspectiva global 1
Cecilia Martínez Costa, Cristina Villar Vera, Lucía Monfort Belenguer
2. Valoración del desarrollo y estado nutricional del niño con enfermedad neurológica. Retos de la valoración antropométrica 13
Cecilia Martínez Costa, Rafael Galera Martínez
3. Cálculo de requerimientos de energía, nutrientes y líquidos de los niños con enfermedades neurológicas 27
José Vicente Arcos Machancoses, Elena Crehuá Gaudiza
4. Seguimiento nutricional del niño con enfermedad neurológica: parámetros de laboratorio y valoración del estado de micronutrientes. Repercusión nutricional de dietas restrictivas 39
Elena Crehuá Gaudiza, José Vicente Arcos Machancoses
5. Salud ósea en los niños con enfermedad neurológica 51
Elena Crehuá Gaudiza, Cecilia Martínez Costa
6. Problemas de alimentación y disfagia orofaríngea en el paciente con enfermedad neurológica 61
Sergio Pinillos Pisón, Raquel García Ezquerra, Olivia Prades Claessens
7. Avances en la intervención logopédica. Nuevas tecnologías aplicadas en el paciente pediátrico con afectación neurológica 85
Olivia Prades Claessens, Raquel García Ezquerra
8. Trastornos gastrointestinales y otros trastornos frecuentemente asociados 99
Patricia Correcher Medina, Elena Crehuá Gaudiza
9. Soporte nutricional. Indicaciones. Asesoramiento dietético. Nutrición enteral domiciliaria. Cuidados de las gastrostomías 111
Cecilia Martínez Costa, Elvira Cañedo Villarroja, M^o Ángeles Montal Navarro

10. Atención nutricional en cuidados paliativos de niños con enfermedad neurológica grave	129
<i>Ester Pérez Lledó, Patricia Roselló Millet</i>	
11. Aspectos psicosociales y calidad de vida en niños con enfermedades neurológicas y en sus cuidadores	139
<i>Consuelo Pedrón Giner, Caterina Calderón Garrido, Lilianne Gómez López</i>	

ANEXOS

I Clasificación de la función motora en parálisis cerebral (PCI) según la escala <i>Gross Motor Function Classification System (GMFCS)</i>	155
II Requerimientos de energía y nutrientes según la edad	159
III Fármacos de uso más frecuente según la indicación	163
IV Tablas de referencia de densidad mineral ósea para columna lumbar	181
V Dietas de diferente aporte calórico (1.000, 1.200 y 1.500 kcal) con y sin modificación de las texturas	185
VI Fórmulas de nutrición enteral pediátricas	217
VII Hoja informativa para padres o cuidadores sobre cuidados de la gastrostomía	225
VIII Cuestionario SAGA-8 de valoración de satisfacción con la alimentación mediante gastrostomía	227