

TRASTORNOS DE LA SEGURIDAD EN LA ALIMENTACIÓN Y DEGLUCIÓN EN NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL.

RESUMEN

Introducción: Los niños con diagnóstico de parálisis cerebral (PC) presentan una alta frecuencia de trastornos en la alimentación y deglución asociados, lo que condiciona una mayor morbimortalidad. El objetivo fue determinar la prevalencia de trastornos de la seguridad en la alimentación y deglución (TSAD) y comparar su frecuencia en los diferentes niveles de compromiso motor grueso.

Material y métodos: Estudio observacional, analítico, de corte transversal. Se revisaron y analizaron datos de historias clínicas de pacientes con diagnóstico de PC atendidos en el servicio de Medicina Física y Rehabilitación durante el período noviembre de 2019 y junio de 2022. Se determinaron el grado de compromiso motor mediante el sistema Gross Motor Function Classification System (GMFCS) y los trastornos en la alimentación y deglución mediante el sistema de clasificación Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS). Se comparó la frecuencia de TSAD en los diferentes niveles de compromiso motor grueso según GMFCS (test de Fisher).

Resultados: Se incluyeron 112 pacientes, edad media $8,2 \pm 3,5$ años, 57% sexo masculino. El 20,5% de los pacientes presentaron TSAD. Al comparar los pacientes según el grado de compromiso motor grueso, el 20% y el 75% de los pacientes en categoría de GMFCS IV y V respectivamente, presentaron trastornos en la alimentación y deglución (EDACS III, IV y V) mientras que ninguno de los incluidos en las categorías I, II y III de GMFCS presentaron trastornos ($p < 0,001$).

Conclusión: En los pacientes con PC del presente estudio la prevalencia de TSAD alcanzó el 20,5%. Se observó una frecuencia creciente de TSAD conforme aumentó la afectación motora gruesa (GMFCS).

AUTORES:

De la Reta JP¹, 

Landívar M¹, 

Li Volti F¹, 

Martínez G¹, 

Navarro Hein P¹, 

Ayllón C², 

Gil N², 

Morganti GM², 

¹ Residencia de Medicina Física y Rehabilitación.

² Servicio de Medicina Física y Rehabilitación H.I.A.E.P. "Sor María Ludovica", La Plata.a.

Correspondencia: JUAN PABLO DE LA RETA: juanpablolaretta1987@gmail.com

PALABRAS CLAVES:

Parálisis cerebral, disfagia, pediatría, GMFCS, EDACS.

ABSTRACT

Introduction: Children with a diagnosis of cerebral palsy (CP) present a high frequency of associated feeding and swallowing disorders, which conditions a higher morbimortality. The aim was to determine the prevalence of feeding and swallowing safety disorders (FSSD) and to compare their frequency in different levels of gross motor involvement. **Material and methods:** Observational, analytical, cross-sectional study. We reviewed and analyzed data from medical records of patients with a diagnosis of CP seen in the Physical Medicine and Rehabilitation service during the period November 2019 and June 2022. The degree of motor involvement was determined using the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) and eating and swallowing disorders using the Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS). We compared the frequency of FSSD in the different levels of gross motor involvement according to GMFCS (Fisher's test). **Results:** 112 patients were included, mean age 8.2 ± 3.5 years, 57% male. FSSD was present in 20.5% of the patients. When comparing patients according to the degree of gross motor involvement, 20% and 75% of patients in GMFCS categories IV and V respectively, presented feeding and swallowing disorders (EDACS III, IV and V) while none of those included in GMFCS categories I, II and III presented disorders ($p < 0.001$). **Conclusion:** In patients with CP in the present study the prevalence of FSSD reached 20.5%. An increasing frequency of FSSD was observed as gross motor involvement (GMFCS) increased.

KEYWORDS:

Cerebral palsy, deglutition disorders, pediatric, GMFCS, EDACS.

INTRODUCCIÓN

La alimentación y deglución son funciones primordiales e inseparables en la niñez. Por medio de la primera, el niño maneja los alimentos de manera segura, eficiente y competente, según su etapa del desarrollo, logrando progresar y mantener un peso y talla adecuados. Una alteración de la alimentación implica cualquier dificultad en succionar, morder, masticar, controlar los alimentos en la cavidad oral, manejar la saliva y deglutir. La deglución, por su parte, es el complejo proceso sensoriomotor que ocurre con los alimentos una vez que ingresan en la boca, tradicionalmente subdividido en cuatro fases (pre-oral, oral, faríngea y esofágica), conociéndose su alteración como disfagia¹.

Los trastornos de la alimentación y deglución constituyen un amplio grupo de condiciones en la edad pediátrica, con una frecuencia del 25 al 45% en individuos con desarrollo típico, aumentando a 33-80% en niños con algún trastorno del desarrollo. Esto último, se debe a que la alimentación es un proceso biopsicosocial complejo, y la alteración en la integración de los hitos de maduración neurológica, habilidades motoras, cognitivas y sociales, influyen en las habili-

dades de alimentación, por lo tanto en la seguridad y eficacia del proceso ².

La parálisis cerebral (PC) representa la causa más frecuente de discapacidad motora en la infancia, con una prevalencia mundial de 2,11 por 1000 nacidos vivos ³. Esta comprende un grupo heterogéneo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura que causan limitación de la actividad, atribuidos a una lesión no progresiva en un cerebro en desarrollo. Con frecuencia, se acompaña de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, percepción, conducta, y/o epilepsia, y/o trastornos de la alimentación y deglución; lo que determina una amplia variedad en el perfil de funcionamiento, calidad de vida y morbimortalidad. En los niños con PC, una de las comorbilidades más frecuentes son las alimentarias, lo que conlleva a un mayor riesgo de malnutrición y déficit de micronutrientes ⁴⁻⁷.

La presencia de disfagia orofaríngea y la disfunción motora, junto con la afectación de las vías vegetativas que actúan sobre el sistema nervioso entérico, pueden ocasionar la presencia de vómitos, regurgitaciones, constipación, retraso del vaciamiento gástrico y riesgo de broncoaspiración. Si a estas condiciones se le agrega la necesidad de dependencia de terceros para la ingesta, las dificultades para expresar necesidades, la alteración de la postura, y el déficit en el control cefálico y de tronco, sumado al incremento de las pérdidas o de las necesidades calóricas, la consecuencia directa es el riesgo de deshidratación y/o desnutrición ^{8,9}.

Debido a la amplia variedad en la forma de presentación clínica y variable repercusión funcional, en el último tiempo se fueron desarrollando diferentes sistemas de clasificación. El propósito de éstos, es discriminar significativamente entre esas variaciones en la expresión o etapas de progresión, evitando el uso de términos inespecíficos como "leve, moderado o severo" ¹⁰. De estos sistemas de clasificación, el más utilizado es el de Función Motora Gruesa, Gross Motor Function Classification System (GMFCS), que clasifica en 5 niveles a los pacientes con diagnóstico de PC, según grado creciente de afectación de la motricidad gruesa ^{11,12}. Cuenta con una versión revisada y expandida en el año 2008, que extiende su aplicación a niños y adolescentes con PC hasta los 18 años ¹³.

Con respecto a la función de la alimentación, el Sistema de Clasificación de la Habilidad para Comer y Beber, Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS), es el utilizado en niños con PC. El mismo contempla 5 niveles, haciendo hincapié en la seguridad y eficacia. En ella se tiene en cuenta un amplio rango de factores que pueden influir en el momento de la alimentación, como factores personales, sociales, emocionales y aspectos conductuales ¹⁴.

El desarrollo motor grueso influye en el mantenimiento de la postura para una alimentación segura, por lo que su compromiso afecta la deglución, al alterar la posición y la alineación de las estructuras orofaríngeas y restringir su movilidad. Algunos estudios señalan que los trastornos en la alimentación y deglución son más severos en tanto mayor sea el compromiso motor, agravado por la dispraxia orofacial ^{11,15} mientras que otros estudios previos sugieren que la frecuencia de presentación de trastornos severos de la alimentación, en los niños con PC,

se asocia con los niveles más altos del GMFCS ¹⁶⁻¹⁹.

Debido a que la evidencia acerca de la situación de los niños con PC en nuestra región es escasa, el objetivo del presente trabajo fue establecer la prevalencia de los TSAD en los pacientes con diagnóstico de PC y comparar la frecuencia en los diferentes niveles de compromiso motor grueso según GMFCS.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó un estudio observacional, descriptivo y analítico, de corte transversal, a través de la revisión de historias clínicas de pacientes con diagnóstico de PC, asistidos en el Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del H.I.A.E.P. "Sor María Ludovica" entre noviembre de 2019 y junio de 2022.

- Criterios de inclusión: Pacientes con edades comprendidas entre 3 y 15 años al momento de la evaluación inicial.

- Criterios de exclusión: Pacientes con daño neurológico progresivo, pacientes que discontinuaron el seguimiento por un periodo mayor o igual a 2 años.

Se relevaron las siguientes variables:

Presencia de TSADA:

Para la clasificación funcional de las habilidades para comer y beber se utilizó EDACS, aplicable a pacientes con diagnóstico de PC, mayores de 3 años, y que tiene en cuenta como variables principales la eficacia y la seguridad de la alimentación. Se divide en 5 niveles crecientes según compromiso funcional 14.

Nivel I: come y bebe de manera eficiente y segura.

Nivel II: come y bebe de manera segura, pero con limitaciones en la eficiencia.

Nivel III: come y bebe con limitaciones en la eficiencia y la seguridad.

Nivel IV: limitaciones significativas en la seguridad.

Nivel V: incapaz de comer o beber de forma segura. Considerar soporte nutricional por sonda.

Se consideraron pacientes con TSAD a aquellos con nivel III, IV y V.

Grado de compromiso funcional motor grueso:

Se empleó el sistema de clasificación GMFCS. Éste clasifica a los niños y adolescentes de hasta 18 años, con diagnóstico de PC, en 5 niveles según el grado creciente. Tiene en cuenta, principalmente, los movimientos autoiniciados en forma voluntaria, la capacidad de sedestación, control cefálico, marcha y necesidad de ayudas técnicas o silla de ruedas para la movilidad 13.

Nivel I: sin limitaciones (andar, correr, subir escaleras, etc.). Escasa coordinación.

Nivel II: limitación en la marcha en terreno irregular o larga distancia. Precisa apoyo en escaleras. Dificultad para correr y saltar.

Nivel III: camina con bastón o muletas. Silla de ruedas para larga distancia.

Nivel IV: andador en casa. Silla de ruedas manejada por otro en el resto de las circunstancias.

Nivel V: dependencia completa para moverse.

También se relevó la edad (en años) y sexo de los pacientes.

Recolección de datos

Para la obtención y recolección de la información se utilizó una base de datos confeccionada en planilla Excel para tal fin, y se revisaron las historias clínicas de los pacientes que reunieron los criterios de inclusión.

Análisis estadístico

Los resultados se expresaron como frecuencias (%) y media \pm DS. Para comparar la frecuencia de TSAD según el grado de compromiso motor grueso (GMFCS) se utilizó test de Fisher. Se consideró significativo un valor de $p < 0,05$.

Aspectos éticos

El manuscrito fue presentado al Comité Institucional de Revisión de Protocolos e Investigación (CIRPI) del Instituto de Desarrollo e Investigaciones Pediátricas del H.I.A.E.P. "Sor María Ludovica" de La Plata no existiendo objeción ética para la publicación del mismo.

Los datos fueron obtenidos retrospectivamente a partir de la revisión de las historias clínicas. Los nombres y la información personal de cada paciente se mantuvieron en absoluta reserva, ocultos a través de un sistema de codificación de datos para lograr el anonimato. Debido al carácter observacional y retrospectivo, no fue necesaria la solicitud de consentimiento informado.

RESULTADOS

De los 146 pacientes con diagnóstico de PC atendidos en el período de estudio, solo 112 reunieron los criterios de inclusión. De éstos, 57% (n=64) fueron de sexo masculino, con una edad media de $8,2 \pm 3,5$ años. En el Gráfico 1 se presenta la distribución de los pacientes según el grado de compromiso motor grueso (GMFCS I a V).

El 20,5% de los pacientes presentaron TSAD. La distribución de pacientes según sus habilidades para comer y beber evaluadas por el sistema de clasificación EDACS se presenta en el Gráfico 2.

En la Tabla 1 se describe la presencia o no de trastornos de la alimentación y deglución (EDACS) según los diferentes niveles de compromiso motor grueso evaluados por GMFCS.

Al comparar los pacientes según el grado de compromiso motor grueso, el 20% y el 75% de los pacientes en categoría de GMFCS IV y V respectivamente, presentaron trastornos de la alimentación y deglución (EDACS III, IV y V) mientras

GRÁFICO 1: Distribución de pacientes según compromiso motor grueso (GMFCS)

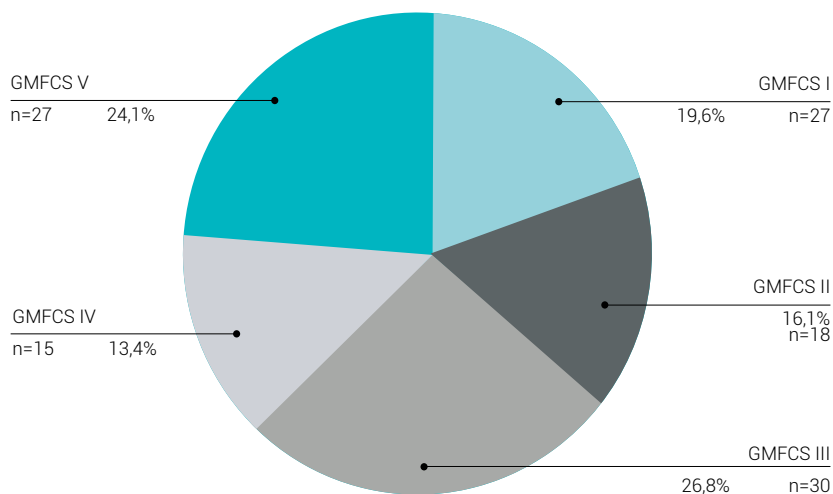


GRÁFICO 2: Distribución de pacientes según habilidades para comer y beber.

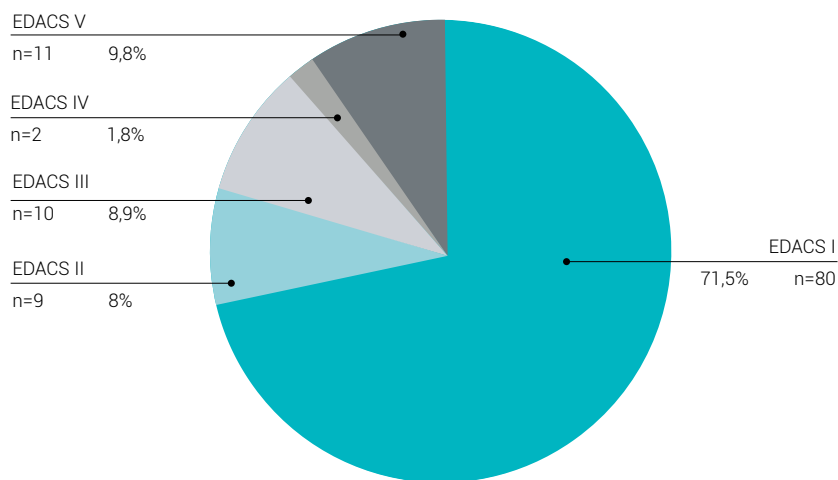


Tabla 1: Frecuencia de trastornos de la alimentación y deglución (EDACS) según los diferentes niveles de compromiso motor grueso evaluados por GMFCS.

Presencia de trastornos de la alimentación y deglución	GMFCS					TOTAL
	I	II	III	IV	V	
NO (EDACS I y II)						
n	22	18	30	12	7	89
Porcentaje (%)	100	100	100	80	25	79,5
SI (EDACS III, IV y V)						
n	0	0	0	3	20	23
Porcentaje (%)	0	0	0	20	75	20,5

que ninguno de los incluidos en las categorías I, II y III de GMFCS presentaron trastornos ($p < 0,001$).

El 87% (20/23) de los pacientes con TSAD (EDACS III, IV y V) perteneció al GMFCS V, mientras que el 13% restante (3/23) correspondió a GMFCS IV. Todos los pacientes clasificados como EDACS V fueron GMFCS V.

No se observó asociación entre la presencia de trastornos de la alimentación y deglución con la edad y sexo de los pacientes.

DISCUSIÓN

La utilización de Sistemas de Clasificación en niños con PC permite una descripción más detallada de sus habilidades para comer y beber, motora gruesa, entre otras. Estas formas de clasificación son herramientas útiles en la práctica médica para el conocimiento global del paciente, y así planificar un programa de tratamiento más adecuado, enfocado en sus capacidades y limitaciones.

Nuestro estudio mostró que el porcentaje de pacientes con afectación deglutoria (EDACS III, IV y V) fue mayor cuanto más extenso era el compromiso motor. En nuestra muestra el 87% perteneció al GMFCS V, mientras que el 13% restante correspondió a GMFCS IV y los pacientes clasificados como EDACS V, fueron en su totalidad GMFCS V, coincidiendo con el estudio de García Ron en el que participaron 44 niños y adolescentes españoles con PC¹⁸. También el estudio de Benfer KA sobre disfagia mostró una prevalencia del 85% en niños con PC, encontrando que la misma aumentaba a mayor nivel de GMFCS¹⁶. Sin embargo, las prevalencias de TSAD son mayores que la observada en nuestro estudio (20,5%). Dicha diferencia, podría atribuirse a la inclusión de niños de 18 a 36 meses (edades excluidas en nuestro estudio) y a la utilización de un instrumento de medida distinto (DDS y Schedule for Oral Motor Assessment)¹⁶. Por otra parte, en el estudio de Calis se observó una prevalencia del 99% en pacientes con PC severa²⁰. La diferencia podría deberse a que este estudio incluyó sólo pacientes con GMFCS IV y V con afectación intelectual, y además, utilizan una escala diferente para evaluar trastornos alimentarios (Dysphagia Disorders Survey o DDS). Otro estudio en pacientes con PC con grado de compromiso motor GMFCS III-V, encontró que la cifra de alteraciones alimentarias alcanzaba un 58%¹⁵. A diferencia, en nuestro estudio la prevalencia de TSAD en el mismo grupo fue de 32% ($n=23$) pudiendo explicarse considerando la menor edad de los pacientes (a partir de 2 años), y que para la medición de los trastornos de la alimentación se utilizó el North American Growth questionnaire (NAG-Q), por lo que no puede ser comparada¹⁵. No obstante, cabe señalar que la tendencia es similar ya que el 94% de los pacientes del grupo con disfunción alimentaria más severa fueron GMFCS V, y en nuestra serie, el 100% de EDACS V correspondieron a un compromiso motor del mismo nivel, situación que también se observó en el estudio de García Ron¹⁸.

También es relevante señalar que, en nuestro estudio, el 80% ($n=12$) de los pacientes pertenecientes a GMFCS IV y el 26% ($n=7$) a GMFCS V, no presentaron

TSAD, alcanzando un total de 45% si se considera el grupo formado por ambos niveles (19/42). Al realizar la búsqueda bibliográfica, sólo encontramos un artículo que describe una situación similar. En éste, los autores utilizaron el mismo parámetro que en nuestro estudio para definir limitaciones en la seguridad (EDACS \geq III), y encontraron un 33% sin TSAD en el mismo grupo, pero todos correspondieron a GMFCS IV ¹⁸.

El estudio tiene algunas limitaciones. En primer lugar, el sistema de clasificación utilizado ha sido validado para pacientes a partir de los 3 años (EDACS) motivo por el cual debieron excluirse 34 niños, lo que redujo la muestra y limitó la comparación con otros estudios por utilizar otro instrumento de medición.

En segundo lugar, no fueron consideradas algunas variables, tales como praxias orolingüofaciales, la necesidad de modificación de texturas de alimentos, control postural, asistencia de terceros, interurrencias respiratorias, estado nutricional, entre otras, lo que podría subestimar la prevalencia de disfagia en nuestra muestra por ser factores claves que inciden en la funcionalidad de la alimentación.

Si bien los resultados del presente estudio podrían ser utilizados como punto de partida para futuras investigaciones, con el fin de arribar a conclusiones más certeras será necesario un mayor tamaño muestral, junto con datos que permitan analizar mejor el proceso de alimentación y deglución, como la caracterización sobre las texturas, la necesidad o no de vías de alimentación alternativas y/o complementarias, estado nutricional, y la presencia de interurrencias respiratorias, entre otras.

CONCLUSIÓN

En los pacientes con PC del presente estudio, la prevalencia de TSDA alcanzó el 20,5%. Se observó una frecuencia creciente de TSAD conforme aumentó la afectación motora gruesa (GMFCS).

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos al Área de Capacitación y Formación de Recursos Humanos del IDIP, en especial al Lic. Ignacio Méndez y a la Bioq. Ana Varea, por el asesoramiento y acompañamiento en la escritura de este manuscrito.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Cámpora H, Falduti A. Evaluación y tratamiento de las alteraciones de la deglución. *Rev Am Med Resp.* 2012; 3: 98-107
2. Kakodkar K, Schroeder JW Jr. Pediatric dysphagia. *Pediatr Clin North Am.* 2013;60(4):969-977
3. Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jetté N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis [published correction appears in *Dev Med Child Neurol.* 2016 Mar;58(3):316]. *Dev Med Child Neurol.* 2013;55(6):509-519
4. Da Silva DCG, de Sá Barreto da Cunha M, de Oliveira Santana A, Dos Santos Alves AM, Pereira Santos M. Malnutrition and nutritional deficiencies in children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Public Health.* 2022;205:192-201
5. Ruiz Brunner MLM, Cieri ME, Rodríguez Marco MP, Schroeder AS, Cuestas E. Estado nutricional de niños y niñas con parálisis cerebral que asisten a centros de rehabilitación. *Dev Med Child Neurol.* 2020;10.1111/dmcn.14680
6. Quitadamo P, Thapar N, Staiano A, Borrelli O. Gastrointestinal and nutritional problems in neurologically impaired children. *Eur J Paediatr Neurol.* 2016;20(6):810-815
7. Araújo LA, Silva LR, Mendes FA. Digestive tract neural control and gastrointestinal disorders in cerebral palsy. *J Pediatr (Rio J).* 2012;88(6):455-464
8. Caramico-Favero DCO, Guedes ZCF, Morais MB. Food intake, nutritional status and gastrointestinal symptoms in children with cerebral palsy. *Arq Gastroenterol.* 2018;55(4):352-357
9. Kim JS, Han ZA, Song DH, Oh HM, Chung ME. Characteristics of dysphagia in children with cerebral palsy, related to gross motor function. *Am J Phys Med Rehabil.* 2013;92(10):912-919
10. Rosenbaum P, Eliasson AC, Hidecker MJ, Palisano RJ. Classification in childhood disability: focusing on function in the 21st century. *J Child Neurol.* 2014;29(8):1036-1045
11. Rosenbaum PL, Palisano RJ, Bartlett DJ, Galuppi BE, Russell DJ. Development of the Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2008;50(4):249-253
12. Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, et al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. *JAMA.* 2002;288(11):1357-1363
13. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol.* 2008;50(10):744-750
14. Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Morris C. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2014;56(3):245-251
15. Fung EB, Samson-Fang L, Stallings VA, et al. Feeding dysfunction is associated with poor growth and health status in children with cerebral palsy. *J Am Diet Assoc.* 2002;102(3):361-373
16. 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;131(5):e1553-e1562
17. Kim JS, Han ZA, Song DH, Oh HM, Chung ME. Characteristics of dysphagia in children with cerebral palsy, related to gross motor function. *Am J Phys Med Rehabil.* 2013;92(10):912-919
18. García Ron A, González Toboso RM, Bote Gascón M, de Santos MT, Vecino R, Bodas Pinedo A. Estado nutricional y prevalencia de disfagia en parálisis cerebral infantil. Utilidad del cribado mediante la escala Eating and Drinking Ability Classification System y su relación con el grado de afectación funcional según el Gross Motor Function Classification System. *Neurología.* 2023; 8 (1): 36-41
19. Sellers D, Bryant E, Hunter A, Campbell V, Morris C. The Eating and Drinking Ability Classification System for cerebral palsy: A study of reliability and stability over time. *J Pediatr Rehabil Med.* 2019;12(2):123-131
20. 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(8):625-630