

# TRASTORNOS DE LA ALIMENTACIÓN Y DEGLUCIÓN EN NIÑOS Y JÓVENES PORTADORES DE PARÁLISIS CEREBRAL: ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO

*FEEDING AND SWALLOWING DISORDERS IN CHILDREN AND YOUNG PEOPLE WITH CEREBRAL PALSY: MULTIDISCIPLINARY APPROACH*

DR. JOSÉ LUIS BACCO R. (1), FANNY ARAYA C. (2), ESTEBAN FLORES G. (3), NATALIA PEÑA J. (4)

1. Médico Fisiatra. Escuela de Ciencias de la Salud, Universidad de Viña del Mar.
2. Fonoaudióloga. Carrera de Fonoaudiología, Universidad de Las Américas.
3. Kinesiólogo. Carrera de Kinesiología, Pontificia Universidad Católica de Valparaíso.
4. Terapeuta Ocupacional. Escuela de Ciencias de la Salud, Universidad de Viña del Mar.

Email: jbacco@teleton

## RESUMEN

La parálisis cerebral (PC) es la condición discapacitante más común en Pediatría. El compromiso motor es su problema principal, aunque frecuentemente se acompaña de numerosas comorbilidades que afectan el pronóstico vital del paciente e interfieren con el resultado de su rehabilitación. En ese contexto, los trastornos de la alimentación y la deglución (TAD) ocupan un lugar relevante como fuente de morbimortalidad y deterioro en la calidad de vida del niño con PC y su familia, constituyendo un desafío para el equipo tratante y obligándolo a un manejo especializado. El presente artículo entrega una actualización sobre el abordaje transdisciplinario de los TAD en pacientes con PC, revisando aspectos epidemiológicos, clínicos, de evaluación y tratamiento, desde una perspectiva integral. Los objetivos principales son difundir los TAD como tópico de importancia en el escenario de la rehabilitación de la PC, instalarlos como objetivo terapéutico transversal y motivar a los profesionales rehabilitadores para formar equipos especializados en esta problemática.

*Palabras clave:* Parálisis cerebral, trastornos de la alimentación, trastornos de la deglución, disfagia, evaluación, tratamiento.

## SUMMARY

Cerebral Palsy (CP) is the commonest disabling condition found in Pediatrics. Although the main affection is a motor alteration, it is frequently accompanied by other numerous co-occurring disorders which make the patient's prognosis gloomier and interfere with the final result of rehabilitation process. In this context, feeding and swallowing disorders (FSD) occupy an important place as sources of morbidity-related death and deterioration of children with CP and their family's quality of life. This becomes a challenge for the medical team and demands a specialized management. This article deals with an updated transdisciplinary approach of FSD in patients with CP a epidemiologica and clinical aspects, review as well as assessment and treatment, from a comprehensive perspective. The main objectives are to foster FSD as a relevant and important topic in the rehabilitation scenario of CP, make them a transversal objective in therapeutic programs and motivate rehabilitation professionals in developing specialized teams who focus in this issue.

*Key words:* Cerebral palsy, feeding disorders, swallowing disorders, dysphagia, assessment, treatment.

## INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral (PC) corresponde al cuadro discapacitante más frecuente de la edad pediátrica (1). Bajo el término PC se reúnen varias entidades clínicas heterogéneas, por lo que una definición de consenso ha sido siempre un desafío. Actualmente se define como un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, capaces de generar limitación de la actividad, atribuibles a alteraciones que afectan el cerebro en maduración del feto o del niño (2).

Su prevalencia se mantiene estable desde hace décadas, con un valor de 2 a 2,5 casos por 1000 recién nacidos vivos (RN) en países desarrollados (3,4). A los 8 años alcanza 3,3 casos por 1000 niños (1). Este indicador se asocia al peso de nacimiento y la edad gestacional, siendo mucho mayor con pesos entre 1000 y 1499 gr (59,2 por 1000 RN) y una edad gestacional bajo las 28 semanas (111,8 por 1000 RN) (3).

El cuadro clínico de la PC está comandado por las alteraciones motoras, las que varían según los segmentos corporales afectados y en su expresión, siendo común la presencia de espasticidad y de signos extrapiramidales como distonía y coreoatetosis. Habitualmente existe compromiso de la sensación, cognición, comunicación, percepción y conducta, además de convulsiones, disfagia, compromiso nutricional, enfermedades respiratorias, alteraciones ortopédicas y otras comorbilidades (5). Si bien la lesión encefálica causante de PC es residual y estática, sus manifestaciones clínicas son dinámicas debido al desarrollo y la maduración del sistema nervioso, el crecimiento del sistema músculo-esquelético, el efecto de patologías y complicaciones asociadas, y las exigencias funcionales crecientes a mayor edad del paciente (2).

Los pacientes con PC son muy heterogéneos, razón por la cual es fundamental clasificarlos apropiadamente. Las principales clasificaciones propuestas se basan en categorías que consideran: trastorno motor, topografía de la afección, etiología, hallazgos neuroanatómicos, comorbilidades, capacidad funcional y requerimientos terapéuticos. En los últimos años el criterio imperante ha sido el funcional, utilizándose herramientas como el *Gross Motor Functional Classification System (GMFCS)* (6), la *Functional Mobility Scale (FMS)* (7) y el *Manual Ability Classification System (MACS)* (8). En el caso del GMFCS, sus cinco niveles de compromiso se han relacionado con la presencia de ciertas comorbilidades, al mismo tiempo que con el nivel de sobrevida (9, 10). Dentro de las comorbilidades que acompañan a la PC los trastornos de la alimentación y la deglución (TAD) ocupan un lugar destacado como fuente de morbimortalidad (11,12). Alimentación y deglución son funciones 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 en peso y talla o mantenerlos (13). Una alteración de la alimentación implica cualquier dificultad en succionar, morder, masticar, manipular los alimentos en la cavidad oral, controlar la saliva y tragar (14,15). En términos psicológicos, la alimentación es una experiencia de comunicación e interacción entre el niño y su cuidador capaz de marcar la futura conducta respecto a ella (16). La deglución, por su parte, es el complejo proceso sensoriomotor que

ocurre con los alimentos una vez que entran por la boca, tradicionalmente subdividido en cuatro fases (preoral, oral, faríngea y esofágica), conociéndose su alteración como disfagia (14,17). Esta visión de alimentación y deglución calza perfectamente con el marco propuesto por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) (18), base del tratamiento posterior.

Los TAD constituyen un problema común en el ámbito pediátrico. De hecho, en la población normal estas alteraciones alcanzan una frecuencia del 25% al 45% (19), mientras que en niños con algún trastorno del desarrollo aumenta a un rango del 33% al 80% (16). En la PC, los problemas deglutorios se consideran parte de las alteraciones del movimiento y la postura, siendo particularmente frecuentes. Diversas publicaciones informan altos porcentajes de prevalencia de disfagia en dicha condición: 43% (20), 50% (12), 90% (11) y 99% (21). Los niños pretérmino forman un grupo de riesgo para sufrir PC (3) y son especialmente susceptibles de presentar un TAD. Su mejor sobrevida permite suponer un incremento de esta problemática (16).

Los niveles del GMFCS indican la severidad del trastorno motor en la PC e informan respecto a la función motora gruesa (6) sin reflejar necesariamente un TAD. A pesar de ello, hay una clara asociación entre un mayor grado de compromiso motor según el GMFCS y la presencia de disfagia (22-24). La explicación es que el daño neurológico que afecta los aspectos motores gruesos también lo hace con las funciones sensoriomotrices orofaciales, la musculatura participante en la deglución y la mantención de una postura estable durante la alimentación (25). La escala FMS (7) y la clasificación MACS (8), también podrían asociarse a un TAD. Un niño con menor puntaje de FMS tendrá menos posibilidades de desplazamiento para proveerse el alimento de forma independiente y a menor puntuación en el MACS, habrá menos habilidades de autoalimentación.

## MANIFESTACIONES CLÍNICAS Y COMORBILIDADES DE LOS TAD EN LA PC

La presentación clínica de un TAD en niños con PC es variable e incluye manifestaciones que se muestran en la Tabla I (14,22,23,26). Al analizar la deglución por fases se observan numerosos y variados problemas, resumidos en la Tabla II (27).

Al ser una fuente de morbimortalidad, los TAD afectan el pronóstico de rehabilitación en la PC (28), comprometiendo la calidad de vida del niño y del grupo familiar, especialmente si existen tiempos prolongados de alimentación (22,23,29). Estos últimos suelen sobrecargar al cuidador (30). Las comorbilidades más significativas asociadas a un TAD se detallan a continuación.

### Aspiración y trastornos respiratorios

La disfagia orofaríngea lleva a complicaciones severas asociadas a aspiración. En pacientes con PC es frecuente encontrar obstrucción bronquial, infecciones pulmonares recurrentes y neumonía aspirativa relacionadas con alteraciones deglutorias (31). La neumonía por aspiración

**TABLA I. MANIFESTACIONES FRECUENTES DE LOS TAD EN NIÑOS CON PC**

• Arqueamiento o rigidez del cuerpo durante alimentación.
• Irritabilidad o reducción del alerta durante la alimentación.
• Rechazo de alimentos sólidos y líquidos.
• Rechazo al cambio de texturas y selectividad.
• Tiempo de alimentación prolongado (> 30 min).
• Succión débil durante el amamantamiento.
• Masticación débil.
• Tos o arcadas durante las comidas.
• Ahogos y apneas durante las comidas.
• Derrame de alimentos por boca o nariz.
• Tendencia a escupir el alimento o al vómito.
• Cambios en la voz luego de comer.
• Retraso del desarrollo oromotor.
• Patología respiratoria alta y baja recurrente.
• Ganancia de peso y talla menor a lo normal.

es una de las principales causas de hospitalización en estos pacientes, aunque muchas veces la etiología aspirativa es solamente presunta (25). Se ha demostrado una mayor mortalidad prematura en los niños con PC que presentan alteraciones de la deglución y cuadros respiratorios. Como signos clínicos sugerentes de aspiración se ha descrito: tos o ahogo durante la alimentación, sibilancias, taquipnea, bradicardia, desaturación de oxígeno al comer, respiración ruidosa, fonación húmeda, apneas y cianosis (32).

#### Alteraciones del crecimiento y del estado nutricional

El trastorno motor oral, la insuficiente maduración del control central del movimiento y las alteraciones posturales durante la alimentación interactúan de manera compleja en el niño con PC limitando la ingesta y causando un deterioro del crecimiento lineal y del estado nutricional (33,34). La frecuencia de este problema aumenta a menor competencia de la alimentación en el paciente y es mayor en niños cuyo compromiso funcional oscila de moderado a severo (GMFCS de III a V), siendo más comprometidos los pacientes con formas tetraplégicas de PC (10,28). Una publicación reciente señala que la mayor lentitud de crecimiento en niños con PC se da entre los 18 y los 22 meses y entre los 6 y 7 años de edad (35). La composición corporal de los niños con PC es diferente a la de niños normales, con menor masa muscular, masa magra y densidad

**TABLA II. PROBLEMAS DE LA DEGLUCIÓN EN NIÑOS CON PC**

• Disfunción de la fase preoral.
• Falta de selle labial.
• Movimientos involuntarios del maxilar inferior.
• Incremento del tiempo de contacto entre los labios y la cuchara.
• Reflejo de mordida tónico.
• Intentos múltiples para tragar.
• Aumento del tiempo de tránsito oral.
• Disfunción motora de la lengua.
• Alteraciones mecánicas por arco palatino elevado.
• Retraso del disparo del reflejo deglutorio.
• Exageración del reflejo nauseoso.
• Hipersensibilidad de la cavidad oral.
• Prolongación de la apnea deglutoria en la fase orofaríngea.

ósea (34). Esta última se asocia a mayor severidad del daño neurológico, menor capacidad de marcha, menor tiempo de exposición a la luz solar, uso de anticonvulsivantes, reducción de la ingesta de calcio y vitamina D, entre otros factores (34,36). La desnutrición es fuente de morbimortalidad en la PC, con un mayor número de hospitalizaciones documentadas antes de los 7 años (35) y su correcto manejo determina mejores índices antropométricos y menor incidencia de cuadros infecciosos en niños con cuadriplegia espástica (37). En el otro extremo del problema se encuentra la obesidad, presente en los casos de menor compromiso funcional (GMFCS I y II), asociada a conducta sedentaria y actitudes de sobreprotección familiar (38).

#### Sialorrea

La salivación excesiva constituye un problema común en la PC. Su incidencia se estima entre un 10% y un 38% de los pacientes y se relaciona con la disfunción oromotora que presentan, pudiendo transformarse en un grave estigma social (39). Los pacientes con sialorrea habitualmente registran dificultades en la formación del bolo, selle labial insuficiente y una mayor tendencia a presentar residuos orales (40). No es posible afirmar que los niños con PC produzcan mayor cantidad de saliva que individuos sanos. La incapacidad para deglutir en forma eficiente es la causa del derrame anterior y posterior de la saliva, este último con riesgo de aspiración (39,41). Por su parte, en las formas diskintéticas de PC el flujo salival se vería estimulado por los movimientos hiperkinéticos orales (41).

### Constipación

La constipación es un problema recurrente en pacientes con PC y resulta de la condición neurológica basal asociada a estilos de vida y factores dietéticos (42). El compromiso motor según el GMFCS, la gastrostomía (GTT) y el uso de medicamentos con efectos constipantes son los factores más asociados a la presencia de esta disfunción (43).

### Enfermedad por reflujo gastroesofágico (ERGE)

Como entidad sola, la ERGE es un problema común en pediatría y aún más en niños con PC. Su causa es multifactorial y se manifiesta por anemia, falla en la adquisición de peso e infecciones pulmonares recurrentes (42,44). En la PC, el esfínter esofágico inferior puede verse afectado estructural y funcionalmente por anomalías como la hernia hiatal (42).

### Alteraciones dentales

Los trastornos de la cavidad oral son particularmente frecuentes en la PC, sobre todo en las formas severas. Los principales son: incremento del índice de placa bacteriana, mayor presencia de residuos de alimentos, retraso eruptivo de las piezas dentarias definitivas, maloclusión, bruxismo y respiración bucal. La dificultad en la higiene oral es una queja habitual de los padres y se relaciona con un reflejo anormal de mordida, el cual es muy común en las formas cuadripléjicas de la PC (45). La erosión dental también es una complicación frecuente y se asocia al reflujo ácido y otros factores (46).

### Alteraciones de la integración sensorial orofacial

En niños con PC es muy común encontrar alteraciones oromotoras y cuadros de TAD con una historia previa de experiencias sensoriales anormales (27,47). El origen de éstas es múltiple y se relaciona con: prematuridad, presencia de ERGE, antecedentes de ventilación mecánica y de alimentación por sonda nasogástrica o por GTT. En general, estas alteraciones cobran importancia cuando la vía oral ha sido postergada y se la intenta retomar tiempo después. La presencia de estos problemas puede constituirse en un fuerte factor de estrés para el niño y el cuidador (47), y transformar la alimentación en una experiencia traumática frente a la cual se crea aversión (16). No se debe olvidar que las propiedades organolépticas de los alimentos, en especial la temperatura y los sabores, están relacionadas con la función de los músculos suprahioides y el disparo del reflejo de deglución (48). La falta de experiencia en este aspecto puede generar una disfunción posterior.

### ENFOQUE DIAGNÓSTICO

Para disminuir el impacto de la morbilidad asociada a los TAD en PC se necesita ser precoces en evaluación y tratamiento (16). Los objetivos de la evaluación diagnóstica no difieren de los de otras condiciones neurológicas infantojuveniles (14,16) (Tabla III). La evaluación debe ser integral y, por ello, sustentarse en un equipo multiprofesional y en la CIF (14,15) (Tabla IV y V), a fin de establecer un plan terapéutico eficaz. Las estrategias evaluativas incluyen: anamnesis y examen físico orientados a los TAD, valoración clínica de las funciones de alimentación y deglución, cuantificación de las comorbilidades asociadas, evaluaciones instrumentales y otras consideraciones.

**TABLA III. OBJETIVOS PRINCIPALES DE LA EVALUACIÓN DE LOS TAD EN NIÑOS CON PC**

• Diagnosticar la presencia efectiva de un TAD.
• Determinar la fase de la deglución involucrada en el trastorno.
• Establecer la edad de desarrollo oromotor.
• Definir un perfil de las causas asociadas y contribuyentes al problema.
• Reconocer signos de inseguridad, ineficiencia, incompetencia e incomfortabilidad durante la alimentación.
• Establecer la necesidad de evaluación por diferentes especialistas en un contexto de equipo transdisciplinario.
• Establecer la necesidad de evaluaciones instrumentales adicionales.
• Identificar las potenciales intervenciones efectivas orientadas al síntoma y en programa personalizado.
• Determinar el pronóstico de la vía de alimentación.
• Establecer las redes de apoyo con las que cuenta el paciente y su grupo familiar para manejar el TAD.

### Anamnesis, examen físico y evaluación clínica de la alimentación y la deglución

La anamnesis debe establecer: motivo de derivación del paciente, tipo de PC y su clasificación según los criterios más comunes, presencia de comorbilidades, rutina de las comidas y el ambiente en que éstas se desenvuelven, y evidencias de inseguridad, ineficiencia, incompetencia e incomfortabilidad en las funciones de alimentación y deglución (14-16,26). En la Tabla VI se presentan algunas preguntas básicas, con las posibles consideraciones para cada una, que deben formularse en esta etapa evaluativa (49).

El examen físico se orienta a los problemas fundamentales presentes en un TAD, considerando: análisis del estado cognitivo y el nivel de vigilancia durante las comidas, cuadro motor asociado a la PC, alteración postural, estado nutricional, función respiratoria, estructura de la cavidad oral e integración sensorial general y orofacial (11,14,22).

El examen clínico de la alimentación y deglución apunta a los siguientes aspectos (12,14,22):

1. **Función oromotoras:** Análisis de la movilidad de los músculos orofaciales, el tono de éstos, las praxias bucolinguales, la presencia de sialorrea y los reflejos de protección (nauseoso y tusígeno).
2. **Desarrollo de las fases deglutorias:** Evaluación de velocidad, coordinación y sincronía de cada fase, pruebas con diferentes texturas y auscultación cervical.
3. **Proceso de alimentación:** Análisis del ambiente de las comidas y de cómo el alimentador entrega el alimento al niño o, si es el caso, de cómo éste se autoalimenta.

**TABLA IV. PROFESIONALES DE UN EQUIPO DE MANEJO DE LOS TAD (POR ORDEN ALFABÉTICO)**

• Asistente Social	• Neurólogo
• Broncopulmonar	• Nutricionista
• Cirujano Infantil	• Nutriólogo
• Educador	• Odontopediatra
• Enfermera	• Otorrinolaringólogo
• Fisiatra	• Pediatra
• Fonoaudiólogo	• Psicólogo
• Gastroenterólogo	• Radiólogo
• Kinesiólogo	• Terapeuta Ocupacional
• Neonatólogo	

**TABLA V. EJEMPLOS DE CÓMO UN TAD EN PC SE INTEGRA AL MARCO CIF**

- **Nivel corporal:** Presencia de deficiencias como un patrón tetraplégico espástico, disfagia orofaríngea, escoliosis, cuadros respiratorios recurrentes y desnutrición.
- **Nivel personal:** Limitaciones en la actividad del niño durante la hora de comer, por ejemplo en la capacidad de autoalimentación, requiriendo de adaptaciones de posicionamiento y utensilios.
- **Nivel social:** Restricciones de la participación, por ejemplo de asistir al colegio o salir a pasear, por un esquema horario de alimentación muy estricto o dependencia de un alimentador exclusivo (generalmente la madre).

**TABLA VI. PREGUNTAS BÁSICAS EN LA ANAMNESIS Y POSIBLES ASPECTOS ASOCIADOS A CONSIDERAR**

PREGUNTAS PARA PADRES Y CUIDADORES	ASPECTOS A CONSIDERAR EN LA EVALUACIÓN
¿Su hijo demora un tiempo mayor a 30 minutos para alimentarse?	Historia de problemas de succión, lactancia materna e inicio de sólidos.
¿Es dependiente o asistido para comer?	Problemas al masticar la comida. Tolerancia exclusiva a pequeñas cantidades.
¿Rechaza alimentos? ¿Presenta hiporexia? ¿En qué circunstancias ocurre?	Tolerancia a los alimentos, sabores y texturas particulares.
¿La hora de alimentación es un momento estresante para usted o su hijo?	Influencia del medio ambiente en el éxito de la alimentación (el niño come sólo bajo ciertas condiciones, con personas o lugares)
¿Ha disminuido o mantenido el peso durante los últimos 2-3 meses?	Métodos de alimentación de los cuidadores. Aplicación de técnicas más efectivas que otras.
¿Presenta signo de dificultad respiratoria cuando se alimenta? ¿Congestión, voz húmeda, jadeo, tos protectora?	Posicionamiento del niño durante la alimentación. Lugar en que es colocado.
¿Tiene vómitos regulares? ¿Cuándo? ¿Circunstancias en las que ocurren?	Derrame de comida. Estasia de alimentos. Reflujo.
¿Existe irritabilidad durante las comidas?	Fatigabilidad por efectos secundarios de medicamentos. Alteraciones de la integración sensorial orofacial.

### Cuantificación de las comorbilidades asociadas a un TAD en PC

Las principales comorbilidades de una PC que se consideran en un TAD son el estado nutricional y la sialorrea. El primero se valora con estrategias antropométricas (medición longitudinal y perímetros de segmentos corporales) y exámenes de química clínica (34). Además, se usan tablas específicas de peso y talla para PC, como las propuestas por *The Life Expectancy Project* y cuya ventaja es que categoriza a los pacientes según los niveles de función del GMFCS (50,51). La sialorrea puede ser evaluada a través de diferentes escalas, aunque una de las más recomendables es la *Drooling Impact Scale*, ya que considera cómo afecta al paciente y sus cuidadores (52).

### Evaluación Instrumental

En algunas ocasiones el análisis clínico no identifica alteraciones deglutorias, lo que no implica su ausencia. En estos casos la evaluación instrumental es la única alternativa para objetivar la disfagia, comprender su naturaleza y fisiopatología, y obtener información para desarrollar planes terapéuticos adecuados (11).

La videofluoroscopia (VFC) (53-55) y el estudio endoscópico o FEES (53,54,56), por su sigla en inglés (*Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing*), son las principales evaluaciones instrumentales. Aportan información sobre derrame posterior prematuro (antes de dispararse el reflejo deglutorio), retención hipofaríngea, déficit cricofaríngeo, presencia de falsas vías (regurgitación faringonasal, penetración laríngea recurrente, aspiración alta o baja de alimentos - con buen o mal barrido - y aspiración silente), motilidad esofágica y presencia de ERGE (22,32). Además ayudan a tomar decisiones

sobre los métodos de entrega del bolo, textura, volumen de oferta y uso de maniobras terapéuticas. La VFC es considerada el *gold standard* como método de valoración para la presencia de falsas vías durante la alimentación (56). El estudio endoscópico también puede incluir una prueba de estimulación específica para determinar el umbral sensitivo laringofaríngeo, conocida como FEES-ST (*Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing with Sensory Testing*). Su anomalía se relaciona con disfagia y aspiración en la edad pediátrica (57). La tabla VII, basada en Farneti (2004) y Nazar (2009) (53,54), resume las principales ventajas y desventajas de ambas evaluaciones instrumentales.

### Otras evaluaciones

Existen problemas asociados a un TAD que requieren evaluaciones específicas. Por ejemplo, en caso de alteraciones posturales se efectúan estudios radiológicos de columna y cuando se desea realizar un análisis del sistema respiratorio se recurre a imágenes de tórax, laboratorio de función pulmonar o saturometría durante la alimentación. Como análisis del sistema digestivo es posible hacer estudios endoscópicos, manométricos, radiológicos o de pH esofágico (42).

### Cuantificación y clasificación de la disfagia

Para valorar, cuantificar y clasificar la severidad de la disfagia hay un número considerable de herramientas. Algunas son puramente clínicas mientras que otras se combinan con aspectos de las evaluaciones instrumentales (26,58). La mayoría de ellas ha sido elaborada en el contexto de pacientes adultos, sin embargo para poblaciones pediátricas hay unas cuantas cuya validez y confiabilidad han sido analizadas. Se-

**TABLA VII. COMPARACIÓN DE LAS VENTAJAS Y DESVENTAJAS DE LA VFC Y EL FEES**

EXAMEN INSTRUMENTAL	VENTAJAS	DESVENTAJAS
VFC	<p>Estudio a tiempo real de todo el acto de deglución (evalúa todas las fases).</p> <p>Detecta mejor la aspiración.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No portátil.</li> <li>• Exposición a la radiación.</li> <li>• Requiere un medio ambiente modificado.</li> <li>• Ejecución más compleja.</li> <li>• Se dificulta en pacientes inestables o que no cooperan.</li> <li>• Visión bidimensional (aporta menos detalles anatómicos y se puede subestimar el estancamiento).</li> <li>• Estudia sólo el componente motor de la deglución.</li> <li>• No ve la fatiga.</li> <li>• Detecta menos las secreciones.</li> </ul>
FEES	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Examen portátil.</li> <li>• Sin exposición a la radiación.</li> <li>• Fácil ejecución.</li> <li>• Más aplicable en pacientes que no cooperan.</li> <li>• Se puede repetir con más frecuencia.</li> <li>• Visión tridimensional (entrega más detalles anatómicos).</li> <li>• Evalúa mejor la presencia de secreciones.</li> <li>• Detecta mejor la penetración y el estancamiento.</li> <li>• Menos costos de implementación.</li> </ul>	<p>Estudia sólo la fase faríngea y entrega pobre o ninguna información de las fases oral y esofágica.</p>

gún una publicación reciente, para el uso pediátrico se puede recurrir a los siguientes instrumentos (58): el Formulario de Evaluación Motora Oral (*Schedule for Oral Motor Assessment o SOMA*), la Evaluación Funcional Modificada de la Alimentación (*Functional Feeding Assessment, modified, o FFAM*) y la Encuesta de Trastornos de Disfagia (*Dysphagia Disorders Survey o DDS*). Otras herramientas que destacan por su sencillez y fácil aplicabilidad son la escala de Furkim y Silva (59), la escala propuesta por Campora (60) y la escala de Fujishima o FILS por sus siglas en inglés (*Food Intake Level Scale*), de validez y confiabilidad informadas recientemente (61). En las Tablas VIII y IX se presentan dos de dichas escalas.

#### Evaluación según parámetros de seguridad, eficiencia, competencia y confortabilidad (SECC)

Uno de los objetivos principales de la evaluación de un TAD, no sólo en PC sino que en toda condición neuropediátrica, es reunir la información suficiente que permita definir cuál será finalmente la vía de alimentación del paciente, ya sea vía oral (AVO) normal o adaptada, vía no oral (AVNO) o vía mixta. Lo anterior se vincula estrechamente a la etiología, los hallazgos neurológicos, el estado cardiopulmonar y, especialmente, el diagnóstico de los parámetros de SECC del proceso de alimentación (15).

**TABLA VIII. SEVERIDAD DE LA DISFAGIA SEGÚN CAMPORA**

GRADO DE SEVERIDAD	DESCRIPCIÓN
<b>Normal</b>	Masticación y deglución seguras y eficientes con todas las consistencias de los alimentos.
<b>Leve</b>	Masticación y deglución eficientes con la mayoría de los alimentos. Ocasionalmente puede presentarse alguna dificultad. Se requiere del uso de técnicas específicas para lograr una deglución satisfactoria.
<b>Moderada</b>	Deglución aceptable con dieta blanda, pero puede haber dificultad con líquidos y sólidos. Se requiere supervisión y tratamiento.
<b>Moderada Severa</b>	Ingesta oral no es exitosa. Se requiere supervisión constante y asistencia. Sólo puede alimentarse con un terapeuta.
<b>Severa</b>	La nutrición del paciente es por método alternativo. No ingiere alimento por boca.

**TABLA IX. ESCALA FUNCIONAL DE LA DEGLUCIÓN DE FUJISHIMA O FILS**

GRADO DE SEVERIDAD	NIVEL	DESCRIPCIÓN
<b>Severo (Alimentación por Vía Oral Imposible)</b>	1	La deglución es difícil o imposible. Existen signos de aspiración y no existe reflejo de deglución. No es posible realizar entrenamiento de la deglución.
	2	Presencia de aspiración, pero tiene la capacidad de rehabilitarse desde el punto de vista de la deglución de manera indirecta en un comienzo, no usando alimentos.
	3	A pesar de que existen signos clínicos de aspiración, se puede realizar entrenamiento directo de la deglución, pudiendo alimentarse sólo con pequeñas cantidades de comida. El resto del aporte es por vía enteral.
<b>Moderado (Alimentación por Vía Oral y Alternativa)</b>	4	La alimentación es enteral, pero es capaz de recibir aportes vía oral durante el tratamiento fonoaudiológico o por gusto, en pequeñas cantidades con cuidadores entrenados.
	5	Alimentación vía oral 1 a 2 veces al día con alimentos adaptados de acuerdo al tratamiento. Vía de alimentación enteral para el agua y el resto de las comidas.
	6	Puede alimentarse vía oral 3 veces al día con alimentos acordes a los indicado en el tratamiento fonoaudiológico. El agua se aporta vía enteral.
<b>Leve (Alimentación Oral Exclusiva)</b>	7	Come 3 comidas por la vía oral. El agua se da con espesante y no se usa vía enteral.
	8	Puede comer normalmente 3 veces al día, salvo para alimentos específicos que dificultan la deglución. Puede consumir agua.
	9	No hay restricciones de dieta y todas las comidas son por vía oral con supervisión.
	10	No hay restricciones de dieta. El paciente ingiere todo con normalidad.

**Seguridad:** La deglución es segura cuando no existen falsas vías, las cuales se presentan si el tránsito de los alimentos se ve interferido por incoordinación y falta de sincronía entre las fases oral y faríngea. Si bien la simple observación clínica permite sospecharlas, la valoración instrumental es la única que puede confirmarlas y definir el riesgo de la alimentación por vía oral (32).

**Eficiencia:** La alimentación es eficiente cuando permite mantener un estado nutricional y de hidratación adecuados para cada etapa vital del paciente. La eficiencia se valora básicamente con las tablas de desarrollo pondoestatural específicas para PC y a través de la satisfacción de los requerimientos calórico-proteicos, vitamínicos e hídricos (34,50,51).

**Competencia:** El proceso deglutorio es competente si existe sincronización de las válvulas de la deglución una vez que alimentos y líquidos entran por la boca. Se evalúa buscando signos de incompetencia como lentitud, estasia o derrame en la ingesta (17). En la PC la incompetencia incluye: deficiente control lingual, reflejo de mordida marcado, alteraciones de la responsividad táctil, retraso en el inicio de la deglución, sialorrea anterior o posterior, reducción de la motilidad faríngea y trastornos de tono y movimiento en las cadenas musculares del tránsito oesofágico (23).

**Confortabilidad:** La alimentación debe ser una experiencia agradable tanto para el niño como para quien lo alimenta (16). Este parámetro tiene que considerarse cuando en la historia del paciente hay situaciones de escasa o nula utilización de la vía oral que resultan en aversión oral posterior (47) o signos de alteración de la integración sensorial.

La consideración de los parámetros de SECC permite indicar no sólo el mecanismo de alimentación más apropiado para el paciente con PC que presenta un TAD, sino que al mismo tiempo habilita para indicar un pronóstico funcional de la vía de alimentación, según se indica en la Tabla X (15).

## ENFOQUE TERAPÉUTICO

El manejo de los TAD en pacientes con PC debe enfocarse desde una perspectiva integral, apoyado en un programa de vigilancia específico de las funciones de alimentación y deglución (18). Las prioridades de tratamiento se establecen sobre una base de gravedad del problema deglutorio y según las comorbilidades que se presentan en la PC. La terapéutica de los ámbitos motor, respiratorio, nutricional y gastrointestinal debe comprender un manejo transdisciplinario, directamente proporcional a los requerimientos. Para una gestión eficaz, se requiere de la experiencia de varios especialistas (ver Tabla IV) (26,54,62). La participación específica de cada uno puede variar con el tiempo, a medida que cambian las necesidades del niño (15). La familia debe estar incluida en el equipo y es un protagonista principal (30). Las acciones del equipo se orientan a privilegiar la ingesta suficiente para cubrir necesidades nutricionales y de hidratación del paciente, utilizando el método de alimentación más seguro y eficiente y mejor tolerado por el niño (14,26,62). Las metas perseguidas por las intervenciones para la disfagia pediátrica en general, y sobre todo en la PC, buscan controlar o minimizar el impacto de la disfunción deglutoria en condiciones de estabilidad de los parámetros de SECC. Los objetivos y acciones para este efecto se muestran en la Tabla XI.

Las herramientas terapéuticas disponibles son múltiples, pudiendo ser su aplicación universal en el caso de algunas, mientras que otras se seleccionan según cada paciente. Una lista de posibles formas de tratamiento para los niños con PC que presentan un TAD se muestra en la Tabla XII (15,26,49,62).

## Manejo terapéutico según los parámetros SECC

La selección de las alternativas de tratamiento también se puede basar en los parámetros SECC. Algunas estrategias son transversales a las alteraciones de dichos parámetros y otras son específicas.

**Alteraciones de la seguridad:** El tratamiento de una deglución insegura contempla adecuaciones posturales, modificaciones en las consistencias

**TABLA X. VÍA DE ALIMENTACIÓN Y PARÁMETROS DE SECC**

VÍA DE ALIMENTACIÓN	SEGURIDAD	EFICIENCIA	COMPETENCIA	CONFORTABILIDAD
<b>Alimentación vía oral (AVO) normal o adaptada</b>	Para todas las consistencias	Adecuada	Hábil	Parcial
<b>Alimentación vía mixta</b>	Parcial (para algunas consistencias)	Parcial	Mínima	Alterada
<b>Alimentación vía no oral (AVNO)</b>	Ausente	Escasa	Nula	Alterada



**TABLA XI. OBJETIVOS Y ACCIONES DEL MANEJO TRANSDISCIPLINARIO DE LOS TAD EN NIÑOS CON PC**

<p><b>Mejoría de la calidad de vida del paciente:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Propiciar una ingesta suficiente para cubrir necesidades nutricionales y de hidratación.</li> <li>• Indicar y supervisar el método de alimentación más seguro, eficiente y mejor tolerado.</li> </ul>
<p><b>Facilitación de la secuencia sensoriomotora del desarrollo de la alimentación:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Crear los espacios e instancias para el aprendizaje motor oral.</li> <li>• Permitir el tránsito paulatino de la nutrición vía no oral a la alimentación por boca o en forma mixta, de acuerdo a las capacidades remanentes del paciente.</li> <li>• Supervisar necesidades de adecuación de las vías de alimentación a lo largo de las etapas del ciclo vital.</li> <li>• Facilitar el desempeño funcional en la rutina de alimentación de acuerdo al potencial.</li> </ul>
<p><b>Consenso de técnicas en manejo de alimentación con el entorno:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Habilitar la instancia de vínculo afectivo social positivo a través del proceso y la rutina de alimentación.</li> <li>• Desarrollar habilidades de observación en los cuidadores del paciente.</li> </ul>

y volúmenes de los alimentos e indicación de vías alternativas de ingesta para alimentación con texturas de riesgo o difícil manejo.

**Manejo Postural:** La supervisión de la postura tiene como objetivo proteger la vía aérea y facilitar la secuencia del desarrollo motor global, para lo cual se debe considerar las condiciones del tono axial, las alteraciones del tono muscular global, la presencia de movimientos involuntarios de origen extrapiramidal y el nivel de experiencia sensoriomotora. La estabilidad pélvica y la organización del eje corporal son fundamentales para lograr una postura ordenada que facilite el tránsito oro-esofágico de la deglución. Los dispositivos, soportes y maniobras posturales que se indican para este efecto se orientan específicamente a distribuir la base de sustentación, mejorar el alineamiento en el plano sagital y frontal y mantener un balance de la flexo-extensión de cabeza, cuello y tronco (zona anatómica del tránsito deglutorio) (63). En la Tabla XIII se indican estrategias de manejo postural (62). El manejo postural se puede complementar con dispositivos de apoyo ortésico axial (corsets), mobiliario adaptado (sillines de alimentación) con grados de inclinación según la intensidad de la hipotonía axial, sistemas de sujeción a la silla (arneses de contención), etc. A menor control de cabeza y tronco, mayor necesidad de apoyo de dichos implementos. Cuando el niño con PC tiene un compromiso funcional de leve a moderado (GMFCS I a III), se puede adaptar la silla

**TABLA XII. ALTERNATIVAS DE TRATAMIENTO EN LOS TAD PARA NIÑOS CON PC**

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Técnicas de posicionamiento y mobiliario adaptado.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Técnicas de alimentación y de manejo sensoriomotor oral.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adaptaciones de consistencias.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utensilios adaptados.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manejo nutricional.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tratamiento de integración sensorial general y orofacial.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Terapia odontológica.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kinesioterapia respiratoria e indicaciones del ámbito broncopulmonar.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alternativas quirúrgicas: operaciones antirreflujo, GTT, etc.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manejo farmacológico: tono muscular, movimientos extrapiramidales, sialorrea, ERGE, constipación, morbilidad respiratoria, etc.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aspectos educativos para el cuidador/familia.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Coordinación con redes de apoyo y participación social (por ej. colegio).</li> </ul>

**TABLA XIII. ESTRATEGIAS DE POSICIONAMIENTO**

<p><b>Control cervical:</b> Cuello alargado con flexión neutra de cabeza (en línea media, simétrica y estable).</p>
<p><b>Control de tronco y pelvis:</b> Hombros descendidos y simétricos; estiramiento simétrico de tronco; posición simétrica y estable de la pelvis; estabilidad e inclinación de tronco en el plano sagital, inversamente proporcional al grado de control.</p>
<p><b>Control de extremidades:</b> Pies simétricos y apoyados; extremidades contenidas (según cada caso, en especial cuando hay manifestaciones extrapiramidales como distonía o coreoatetosis).</p>

con bandejas o mesas con escotadura o modificar los apoyabrazos, para favorecer la autoalimentación (63).

**Modificación de Consistencias y Volúmenes:** La adaptación de consistencias y textura de los alimentos (cambiando su viscosidad), y de volúmenes, según la habilidad motora oral, mejora no sólo la seguridad sino que también la eficiencia y la confortabilidad del proceso deglutorio. El incremento de la viscosidad se puede obtener con el uso de agentes espesantes (64). Las consistencias comúnmente usadas son las tipo

néctar, miel y puré. Los volúmenes se pueden medir en base a distintos tamaños de cuchara (65).

Indicación de Vías Alternativas de Ingesta: No siempre es posible la alimentación oral total como una meta realista para todos los pacientes con PC. Si la seguridad o la eficiencia de la deglución no llegan a un nivel de funcionamiento adecuado se puede recomendar vías alternativas enterales de ingesta, con un criterio temporal o definitivo. Esta indicación tiene la mayoría de las veces una mala aceptación familiar por la legítima aprehensión de alterar la connotación social del proceso de alimentación (66). Según el tiempo en que se requerirá esta vía enteral, se puede emplear una sonda nasogástrica para situaciones agudas que no se prolonguen por más de unas 6 semanas. Si el tiempo a considerar es mayor, se debe pensar en la sonda de GTT, aunque el momento exacto para su instalación no está aún resuelto (67). La alimentación por GTT se indica en el contexto de una decisión de pronóstico en la que se ha determinado que la deglución constituye un proceso de alto riesgo de morbimortalidad (en especial respiratorio), que la ingesta por vía oral es insuficiente para la mantención nutricional e hidratación, o que el proceso de habilitación de la vía oral será superior a 3 meses de tratamiento (62,67-69). Otras consideraciones adicionales incluyen un elevado estrés durante la alimentación para el niño, el cuidador o ambos, impacto severo sobre su calidad de vida y la imposibilidad de administrar medicamentos. El uso de la vía no oral se sugiere para todas las consistencias de tránsito inseguro, pero se puede entrenar la capacidad potencial del paciente para una alimentación oral terapéutica, lo que significa la aplicación de maniobras de deglución segura y eficaz con algunos alimentos, bajo la supervisión del reeducador, con modificaciones de consistencia, uso de sabores tolerados y a volúmenes bajos. Los cuidados del ostoma gástrico y de la piel, el aseo y el cambio de sonda de GTT requieren de monitoreo permanente a fin de evitar complicaciones potenciales (68,69). El control farmacológico del tono también contribuye a preservar la GTT, en especial cuando hay hipertonia axial y tendencia al opistótonos como en casos severos de PC, situación en que se presentan expulsiones de la sonda o filtraciones por la ostomía. A pesar de las aprehensiones familiares, el uso de una sonda de GTT contribuye a una mejor calidad de vida, con beneficios que superan sus eventuales complicaciones, cuando está bien indicada. El beneficio más reportado es el incremento del peso, con un menor impacto en el crecimiento lineal (33,35,70,71). En el ámbito subjetivo, los padres y cuidadores reportan que la condición de salud general del niño mejora luego instalarse la GTT y que para ellos también se produce un alivio, destacando un menor tiempo de alimentación (71) y que los fármacos pueden ser administrados de manera más segura y efectiva (70).

Alteraciones de la eficiencia y la competencia: El manejo de la baja eficiencia y competencia de la deglución incluye vigilancia postural orientada a mejorar la ingestas, sugerencia de vía no oral para la alimentación (26,62), apoyo nutricional (34), técnicas de alimentación (63) (Varea, 2011) e intervención oromotora y/o manejo ambiental (67). El manejo postural y la sugerencia de una vía de alimentación no oral

ya fueron comentados en el punto referido a la seguridad y tienen las mismas consideraciones que en el caso de la eficiencia y la competencia. Respecto al apoyo nutricional, son fundamentales las modificaciones dietéticas (37,63), apuntando a la regulación del aporte energético y de la cantidad de calorías por volumen, con fórmulas alimentarias y/o suplementos especiales. También se incorporan en este punto la adaptación de texturas y/o el monitoreo de alimentación por sonda, según sea el caso (15,34).

En cuanto a las técnicas de alimentación éstas se refieren fundamentalmente a aspectos como el volumen de la oferta y a la velocidad de entrega (63,67). Por su parte, la intervención oromotora persigue mejorar la función muscular oral y su coordinación con la respiración. Para ello se consideran técnicas de colocación del bolo en la boca, intervalos de presentación del bolo y procesamiento sensorial en la alimentación, como asimismo estrategias integradas al manejo del tono y de movimientos anormales de la PC, para facilitar las secuencias motoras orales y faciales.

La activación del reflejo disparador deglutorio, el registro sensorial oral y la sincronía deglutoria, son contenidos terapéuticos pertinentes a niños que se alimentan tanto por vía mixta como oral en etapas iniciales. La masticación, el beber de un vaso y el control de la saliva se buscan como objetivos cuando se ha alcanzado un mejor control de tronco y una edad madurativa oral igual o superior a los 12 meses. En la intervención directa e indirecta de la función sensoriomotora oral, los patrones sensoriales y motores anormales deben ser diferenciados de problemas conductuales o madurativos propios de la PC (72).

Con respecto al ambiente, la organización del momento de comer y beber es un punto fundamental para garantizar el espacio, el horario y la atención adecuados a las necesidades de supervisión del niño. Consensuar con la familia y el establecimiento escolar los tiempos regulares de ingesta, la adaptación de consistencias y texturas, la oferta de volumen y la velocidad de aporte permite adecuar técnicas terapéuticas acordes al grado de funcionalidad de las fases de la deglución. Por su parte, se debe considerar la adecuación de utensilios para líquidos y sólidos, evaluando el tamaño de cucharas adaptadas, botellas con boquillas o chupetes y vasos modificados acorde al compromiso motor global y el nivel de competencia oral. A mayor severidad de GMFCS en PC, mayor dependencia de utensilios adaptados. También se recomienda eliminar distractores que permitan el desarrollo de la alerta y la comprensión participativa del niño en la situación de comer y beber, como una rutina de soporte vital y de interacción social a la vez (67).

Alteraciones de la confortabilidad: Sabiendo que una de las causas de mayor estrés en los padres de niños con PC es el proceso de alimentarlos, la idea es que la hora de alimentación sea una experiencia agradable para el paciente y una tarea relajada y fluida para el cuidador. Una de las situaciones que influye en que esto no ocurra así es la presencia de hipersensibilidad y defensividad orales, lo que resulta frecuente en PC, por factores previamente mencionados (27,47). El abordaje se basa

en el manejo de integración sensorial orofacial del umbral sensitivo del niño, creando una tolerancia creciente a los mismos estímulos que inicialmente generaban aversión o respuestas hiperreactivas. Un factor crítico en este proceso es la habilidad del cuidador y del equipo tratante para interpretar y reconocer a tiempo las señales de estrés del niño, a fin de que las técnicas sensoriomotoras orales y la alimentación resulten agradables, sin riesgo de aversiones (14). El manejo ambiental, con las estrategias ya mencionadas, y la educación al cuidador, resultan fundamentales en este ámbito.

### Otras consideraciones terapéuticas:

**Problemáticas particulares:** Existen otras alteraciones a tratar en el manejo integral de los TAD en PC, lo que depende de cada caso. Entre éstas se puede mencionar la nivelación del desarrollo psicomotor para favorecer el control motor global y selectivo y potenciar la función de ingesta y de egestión, las técnicas de kinesiología respiratoria y rehabilitación pulmonar, el tratamiento odontológico y el manejo con fármacos de problemas tales como: alteraciones del tono muscular, movimientos extrapiramidales, sialorrea, secreciones y obstrucción bronquiales, ERGE, constipación y dismotilidad intestinal, retraso pondoestatural, etc. Asimismo, se debe incluir el manejo psicológico conductual del niño, y/o de apoyo a los padres, según corresponda.

**Frecuencia de controles:** La frecuencia de controles se determina fundamentalmente de acuerdo al grado de seguridad y eficiencia de la deglución, la presencia de comorbilidades y la respuesta clínica del paciente frente al plan terapéutico. Cada equipo debe determinar la frecuencia óptima de dichos controles. Un caso especial lo constituyen los pacientes con conducta expectante para GTT, cuando tienen una VFC alterada, pero sin morbilidad respiratoria y con incremento de peso. En esta situación se estima que una frecuencia de control ideal es a los menos de dos controles anuales por un equipo de atención de TAD.

### CONCLUSIÓN

Este artículo representa el primer esfuerzo de revisión y sistematización de información científica publicado en Chile respecto a los TAD, luego de la publicación de la Guía Clínica: *Alimentación en niños con dificultad en masticar y deglutir, derivado de alteración del sistema nervioso (26)*, y las Guías clínicas para la alimentación en pacientes con trastorno

*de la deglución (62)*. A diferencia de éstas, la presente revisión se hace cargo en forma específica de los pacientes portadores de PC y la valoración y tratamiento de los TAD con un enfoque transdisciplinario.

Esta revisión enfatiza la necesidad de mejorar la comunicación del conocimiento en el área, no sólo para establecer parámetros o estándares en el abordaje de esta problemática, sino también para contribuir a la identificación de áreas del conocimiento en las que mayor investigación clínica y mejor acceso a la información son necesarios. De esta forma, una revisión reciente, publicada por Sellers y cols. (73) establece que la evidencia disponible respecto a la validez y confiabilidad de una serie de escalas ordinales usadas para clasificar habilidades de alimentación de pacientes con PC es baja y no permite recomendar su uso en la valoración de este grupo de sujetos. Asimismo, Novak y cols. (74) reportan que las intervenciones estudiadas para la rehabilitación de funciones deglutorias en pacientes con PC se encuentran, en general, con dificultades en su recomendación, también por falta de evidencia.

A pesar de lo anterior, el modelo de trabajo descrito en el presente artículo, el cual establece evaluaciones e intervenciones que enfatizan la necesidad de trabajar con un enfoque transdisciplinario, puede constituir el primer paso en un esfuerzo continuo por sistematizar, revisar e investigar distintos abordajes en evaluación y tratamiento. Por ejemplo, el modelo de abordaje y clasificación de los trastornos de alimentación y deglución del niño y joven con PC, con visión funcional, analizando la problemática en torno a criterios de seguridad, eficiencia, competencia y confortabilidad (SECC) es un enfoque que merece ser estudiado con profundidad y desarrollado como práctica clínica para detectar sus posibles fortalezas y debilidades.

Aunque algunos de los enfoques presentados pueden resultar controversiales considerando la escasez de evidencia científica disponible, la revisión que se presenta pretende constituirse en un esfuerzo serio por hacer visible el problema de la alimentación en el paciente con PC. Esto pretende motivar a médicos especialistas y profesionales de la salud, para incorporarse o formar equipos que den cobertura y atención a los beneficiarios. Por último, a fortalecer las redes de atención que permitan un acceso oportuno a intervenciones que mejoren la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pakula TA, Braun KV. Cerebral palsy: classification and epidemiology. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2009; 20: 425-452.
2. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, et al. The definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2007; 49: 8-14.
3. Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, et al. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol.* 2013; 55(6): 509-519.
4. Blair E. Epidemiology of cerebral palsies. *Orthop Clin N Am.* 2010; 41: 441-455.
5. Krigger KW. Cerebral Palsy: an overview. *Am Fam Phys.* 2006; 73(1): 91-100.
6. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev*

Med Child Neurol. 1997; 39: 214-223.

7. Graham HK, Harvey A, Rodda J, et al. The functional mobility scale (FMS). *J Ped Orth.* 2004; 24: 514-520.
8. Eliasson AC, Krumlinde SL, Rösblad B, et al. The manual ability classification system (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol.* 2006; 48: 549-554.
9. Westbom L, Bergstrand L, Wagner P, et al. Survival at 19 years of age in a total population of children and young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2011; 53(9): 808-814.
10. Shevell MI, Dagenai L, Hall N, et al. Comorbidities in cerebral palsy and their relationship to neurologic subtype and GMFCS level. *Neurology.* 2009; 72(24): 2090-2096.
11. Salghetti A, Martinuzzi A. Dysphagia in cerebral palsy. *East Jour Med.* 2012; 17: 188-193.
12. Otapowicz D, Sobaniec W, Okurowska-Zawada B, et al. Dysphagia in children with infantile cerebral palsy. *Adv Med Sci.* 2010; 55(2): 222-227.
13. Arvedson JC. Swallowing and feeding in infants and young children. *Gi Mot Online.* 2006. doi:10.1038/gimo17.
14. American Speech-Language & Hearing Association, ASHA. ASHA Clinical Topics: Pediatric Dysphagia. Disponible en: <http://www.asha.org/Practice-Portal/Clinical-Topics/Pediatric-Dysphagia/>. Acceso: Noviembre 18, 2013.
15. Arvedson JC. Assessment of pediatric dysphagia and feeding disorders: clinical and instrumental approaches. *Dev Disabil Res Rev.* 2008; 14(2): 118-127.
16. Lefton-Greif M. Pediatric Dysphagia. *Phys Med & Rehab Clin N Am.* 2008; 19: 837-851.
17. Cámpora H, Falduti A. Evaluación y tratamiento de las alteraciones de la deglución. *Rev Am Med Resp.* 2012; 3: 98-107.
18. Lefton-Greif M, Arvedson JC. Pediatric feeding and swallowing disorders: state of health, population trends, and application of the International Classification of Functioning, Disability, and Health. *Sem Speech & Lang.* 2007; 28: 161-165.
19. Miller CK. Updates on pediatric feeding and swallowing problems. *Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg.* 2009; 17: 194-199.
20. Parkes J, Hill N, Platt MJ, et al. Oromotor dysfunction and communication impairments in children with cerebral palsy: a register study. *Dev Med Child Neurol.* 2010; 52: 1113-9.
21. Calis EA, Veugelers R, Sheppard JJ, et al. Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. *Dev Med Child Neurol.* 2008; 50: 625-630.
22. Kim JS, Han ZA, Song DH, et al. Characteristics of dysphagia in children with cerebral palsy, related to gross motor function. *Am J Phys Med Rehab.* 2013; 92: 1-8.
23. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, et al. Oropharyngeal dysphagia and gross motor skills in children with cerebral palsy. *Pediatrics.* 2013; 131: e1553-e1563.
24. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, et al. Longitudinal cohort protocol study of oropharyngeal dysphagia: relationships to gross motor attainment, growth and nutritional status in preschool children with cerebral palsy. *BMJ Open.* 2012; 13(2): e001460.
25. Erasmus CE, van Hulst K, Rotteveel JJ, et al. Clinical practice: swallowing problems in cerebral palsy. *Eur J Ped.* 2012; 171: 409-414.
26. Ministerio de Salud de Chile. Guía clínica: alimentación en niños con dificultades en masticar y deglutir, derivado de alteración del sistema nervioso. Santiago: Minsal, 2010.
27. Gerek M, Çiyiltepe M. Dysphagia management of pediatric patients with cerebral palsy. *Brit J Dev Dis.* 2005; 51: 57-72.
28. Stevenson RD, Conaway M, Chumlea WS, et al. Growth and health in children with moderate to severe cerebral palsy. *Pediatrics.* 2006; 118: 1010-8.
29. Sleigh G. Mothers' voice: a qualitative study on feeding children with cerebral palsy. *Child: Care Health & Dev.* 2005; 31(4): 373-383.
30. Andrew MJ, Sullivan PB. Feeding difficulties in disabled children. *Paed Child Health.* 2010; 20(7): 321-326.
31. Smith Hammond CA. Cough and aspiration of food and liquids due to oral pharyngeal dysphagia. *Lung.* 2008; 186 (Suppl 1): S35-40.
32. Weir K, McMahon S, Barry L, et al. Clinical signs and symptoms in oropharyngeal aspiration and dysphagia in children. *Eur Resp J.* 2009; 33: 604-611.
33. Dahlseng MO, Finbråten AK, Júlíusson PB, et al. Feeding problems, growth and nutritional status in children with cerebral palsy. *Acta Paediatr.* 2012; 101(1): 92-98.
34. Le Roy C, Rebollo MJ, Moraga F, et al. Nutrición del niño con enfermedades neurológicas prevalentes. *Rev Chil Pediatr.* 2010; 81(2): 103-111.
35. Vohr B, Stephens B, McDonald S, et al. Cerebral palsy and growth failure at 6 to 7 years. *Pediatrics.* 2013; 132(4): e905-e914.
36. Henderson R, Kairalla J, Abbas A, et al. Predicting low bone density in children and young adults with quadriplegic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2004; 46: 416-419.
37. Soylyu OB, Unalp A, Dizdärer G, et al. Effect of nutritional support in children with spastic quadriplegia. *Pediatr Neurol.* 2008; 39: 330-334.
38. Rogozinski BM, Davids JR, Christopher LM, et al. Prevalence of obesity in ambulatory children with cerebral palsy. *J Bone Joint Surg Am.* 2007; 89(11): 2421-6.
39. Senner J. Drooling, saliva production and swallowing in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2004; 46: 801-806.
40. Johnson H, Desai M, Reddihough D. Saliva and drooling. En: Roig-Quilis M, Pennington L. Oromotor disorders in childhood. Barcelona: Viguera Editores S.L., 2011; p. 331-348.
41. Erasmus CE, van Hulst K, Rotteveel JJ, et al. Drooling in cerebral palsy: hypersalivation or dysfunctional oral motor control?. *Dev Med Child Neurol.* 2009; 51(6): 454-459.
42. Pohl JF, Cantrell A. Gastrointestinal and nutritional issues in cerebral palsy. *Pract Gastroent.* 2006; 19(5): 14-22.
43. Veugelers R, Benninga MA, Calis EA, et al. Prevalence and clinical presentation of constipation in children with severe generalized cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2010; 52(9): e216-e221.
44. Field D, Garland M, Williams K. Correlates of specific childhood feeding problems. *J Paed Child Health.* 2003; 39(4): 299-304.
45. Rodrigues dos Santos MT, Nogueira M. Infantile reflexes and their effects on dental caries and oral hygiene in cerebral palsy individuals. *J Oral Rehab.* 2005; 32(12): 880-885.
46. Su JM, Tsamtsouris A, Laskou M. Gastroesophageal reflux in children with cerebral palsy and its relationship to erosion of primary and permanent teeth.

J Mass Dent Soc. 2003; 52(2): 20-24.

- 47.** Nash E; Cockerill H. Oromotor difficulties secondary to disrupted or abnormal sensory experiences. En: Roig-Quilis M, Pennington L. Oromotor disorders in childhood. Barcelona: Viguera Editores S.L., 2011; p. 191-210.
- 48.** Miyaoka Y, Haishima K, Takagi M, et al. Influences of Thermal and Gustatory Characteristics on Sensory and Motor Aspects of Swallowing. *Dysphagia*. 2006; 21(1): 38-48.
- 49.** JBI (Joanna Briggs Institute). Identification and management of dysphagia in children with neurological impairments. *Best Practice*. 2009; 13(1): 5-8.
- 50.** Brooks J, Day SM, Shavelle RM, et al. Low weight, morbidity, and mortality in children with cerebral palsy: new clinical growth charts. *Pediatrics*. 2011; 128: e299-e307.
- 51.** Day SM, Strauss DJ, Vachon PJ, et al. Growth patterns in a population of children and adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2007; 49(3): 167-171.
- 52.** Reid SM, Johnson HM, Reddihough DS. The drooling impact scale: a measure of the impact of drooling in children with developmental disabilities. *Dev Med Child Neurol*. 2010; 52(2): e22-28.
- 53.** Nazar G, Ortega A, Fuentealba I. Evaluación y manejo integral de la disfagia orofaríngea. *Rev Med Clin Condes*. 2009; 20(4): 449-457.
- 54.** Farneti D. Disordini della deglutizione nella pratica medica ambulatoriale. *Rev SIMG*. 2004; 3: 23-27.
- 55.** Furkim AM, Behlau MS, Weckx LL. Avaliação clínica e videofluoroscópica da deglutição em crianças com paralisia tetraparética espástica. *Arq Neuropsiquiatr*. 2003; 61(3-A): 611-616.
- 56.** García R, Beltrán C. Aporte del estudio endoscópico de la deglución en niños con limitaciones neurológicas. *Neumol Pediatr*. 2011; 6(2): 80-83.
- 57.** Ulualp S, Brown A, Shangavi R, et al. Assessment of laryngopharyngeal sensation in children with dysphagia. *Laryngoscope*. 2013; 123(9): 2291-2295.
- 58.** Benfer KA, Weir KA, Boyd RN. Clinimetrics of measures of oropharyngeal dysphagia for preschool children with cerebral palsy and neurodevelopmental disabilities: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2012; 54(9): 784-795.
- 59.** Furkim AM, Silva RG. Conceitos e implicações para a prática clínica e para a classificação da disfagia orofaríngea neurogênica. En: Furkim AM, Silva RG. Programas de reabilitação em disfagia neurogênica. São Paulo: Frôntis; 1999. P. 1-20.
- 60.** Càmpera H, Durand L, Ané F. Trastornos de la deglución. *Arch Neurol Neurocir Neuropsiq*. 2001; 11: 1-8.
- 61.** Kunieda K, Ohno T, Fujishima I, et al. Reliability and validity of a tool to measure the severity of dysphagia: the Food Intake Level Scale. *J Pain Symp Manag*. 2013; 46(2): 201-206.
- 62.** García C, Lin P, Prado F, et al. Guías clínicas para la alimentación en pacientes con trastorno de la deglución. *Neumol Pediatr*. 2011; 6(2): 67-71.
- 63.** Varea V, Romea MJ. Nutritional support for children with oromotor dysfunction. En: Roig-Quilis M, Pennington L. Oromotor disorders in childhood. Barcelona: Viguera Editores S.L., 2011; p. 247-263.
- 64.** Souto S, González L. Fisioterapia orofacial y de reeducación de la deglución. Hacia una nueva especialidad. *Fisioterapia*. 2003; 25(5): 248-292.
- 65.** Clavé P, Arreola A, Velasco M, et al. Diagnóstico y tratamiento de la disfagia orofaríngea funcional. Aspectos de interés para el cirujano digestivo. *Cir Esp*. 2007; 82: 64-77.
- 66.** Martínez-Costa C, Borraz S, Benloch C, et al. Early decision of gastrostomy tube insertion in children with severe developmental disability: a current dilemma. *J Hum Nut Diet*. 2011; 24(2): 115-121.
- 67.** Morgan AT. Management of oromotor disorders for feeding in children with neurological impairment. En: Roig-Quilis M, Pennington L. Oromotor disorders in childhood. Barcelona: Viguera Editores S.L., 2011; p. 225-245.
- 68.** Gottrand F, Sullivan PB. Gastrostomy tube feeding: when to start, what to feed and how to stop. *Eur J Clin Nut*. 2010; 64: S17-S21.
- 69.** Srinivasan R, Irvin T, Dalzell M. Indications for percutaneous endoscopic gastrostomy and procedure-related outcomes. *J Ped Gastroent Nut*. 2009; 49: 584-588.
- 70.** Mahant S, Friedman JN, Connolly B, et al. Tube feeding and quality of life in children with severe neurological impairment. *Arch Dis Child*. 2009; 94(9): 668-673.
- 71.** Sullivan PB, Juszczyk E, Bachlet, AM, et al. Gastrostomy tube feeding in children with cerebral palsy: a prospective, longitudinal study. *Dev Med Child Neurol*. 2005; 47(2): 77-85.
- 72.** Delaney A, Arverdson JC. Development of swallowing and feeding: prenatal through first year of life. *Dev Disab Research Reviews*. 2008; 14: 105-117.
- 73.** Sellers D, Pennington L, Mandy A, et al. A systematic review of ordinal scales used to classify the eating and drinking abilities of individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2013. Oct 15. doi: 10.1111/dmcn.12313.
- 74.** Novak I, McIntyre S, Morgan C, et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol*. 2013; 55(10): 885-910.

Los autores declaran no tener conflictos de interés, en relación a este artículo.