

17
OCTUBRE
2025

II JORNADA **DISFAGIA** EN CASTILLA LA MANCHA



DISFAGIA EN PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL IMPACTO EN LA ALIMENTACIÓN Y CALIDAD DE VIDA

M. Carmen López Zarzuela (*Servicio de Rehabilitación*)
Nuria Crespo Madrid (*Servicio de Pediatría. Sección de
Gastroenterología Pediátrica y Nutrición*)
Complejo Hospitalario Universitario de Toledo





*LA COMIDA PARA LOS
NIÑOS*





LA COMIDA EN LA PARÁLISIS CEREBRAL

Research Papers

The PURPLE N study: objective and perceived nutritional status in children and adolescents with cerebral palsy

Andras Fogarasi , Elisa Fazzi, Ana R. P. Smorenburg, Maria Mazurkiewicz-Beldzinska, Argirios Dinopoulos, Alena Pobiecka, ...show all on behalf of the PURPLE N study group, Josef Kraus, Greece; Argirios Dinopoulos, Maria Koutsaki, ...show all
Pages 6668-6675 | Received 28 Sep 2020, Accepted 12 Aug 2021, Published online: 02 Sep 2021

Disfagia
silenciosa

Estudio de 8 países europeos

- Percepción estado nutricional niños PC profesionales sanitarios/cuidadores: DISCREPANCIA FUERTE
- Percepción subjetiva padres/datos objetivos : DISCREPANCIA FUERTE



Justifica el uso de una **HERRAMIENTA DE CRIBADO** simple y objetiva en la práctica clínica para determinar el **ESTADO NUTRICIONAL** en niños y adolescentes con PC

PARÁLISIS CEREBRAL (PC)

Mayor causa de discapacidad en los niños

- Trastorno neurológico no progresivo que afecta al tono, movimiento y la postura
- Incidencia: 2-3/1000 RNV Prevalencia en aumento

- Trastornos de la deglución (40-85%)
 - Disfunción neuro-motora por falta de coordinación en los órganos de la deglución
 - Deterioro sensorial y cognitivo. Persistencia de reflejos arcaicos.
 - Alteraciones estructurales músculos de la deglución

NO TRATADO A TIEMPO

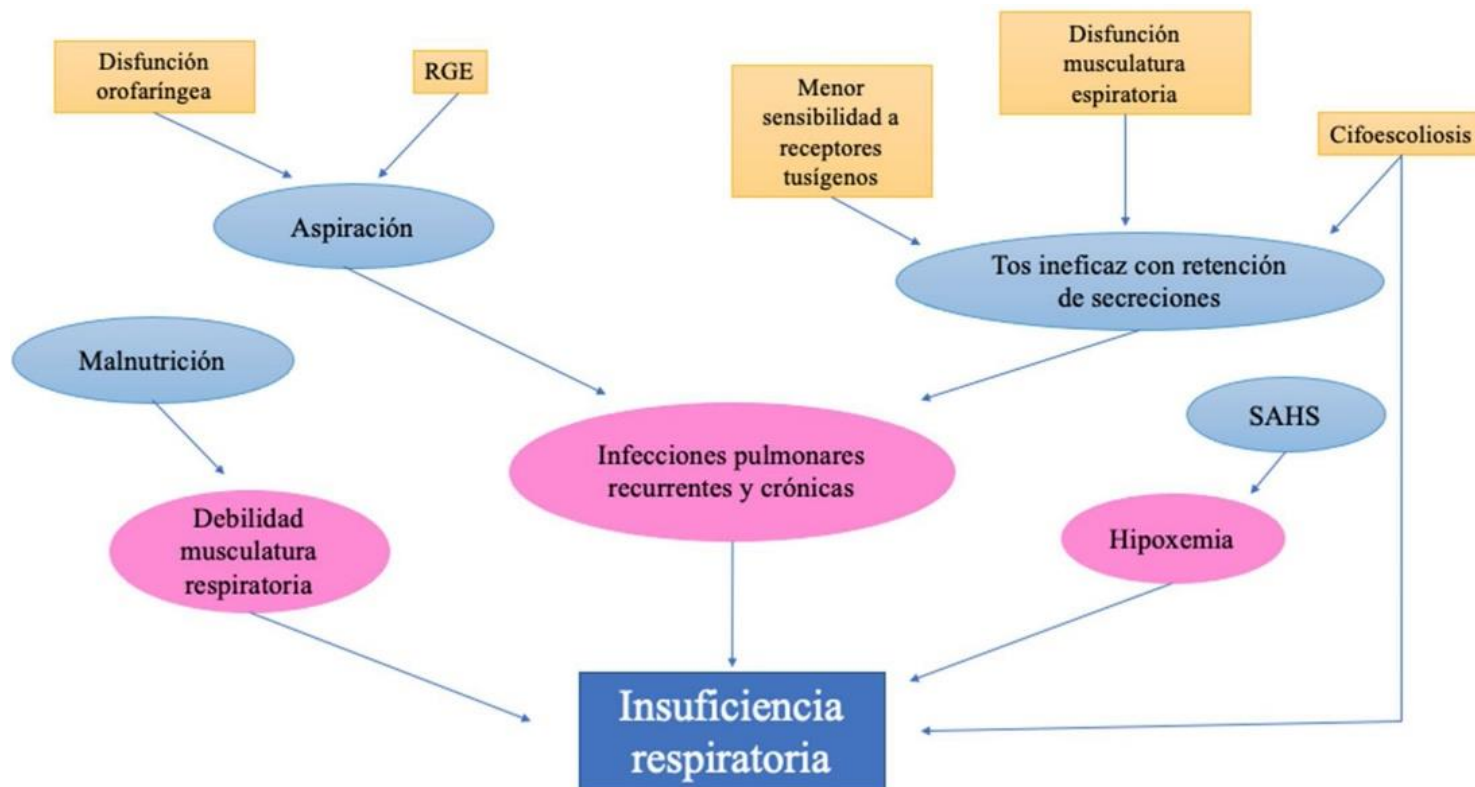
IMPACTO NUTRICIONAL

- Desnutrición
- Enlentecimiento del crecimiento y disminución de masa corporal
- Deshidratación y alteración absorción de nutrientes esenciales

RIESGO PARA LA SALUD

- Desnutrición en PC: aumenta el riesgo de infecciones respiratorias y altera la inmunidad
- Alteración de deglución: aumenta el riesgo de aspiraciones, neumonías y ERGE
- La desnutrición y la alteración de la inmunidad, aumenta la vulnerabilidad a otras complicaciones. Enfermedad pulmonar crónica.





➤ La **patología respiratoria crónica** es el principal factor de riesgo de muerte en estos niños.

➤ La **insuficiencia respiratoria** es la principal causa de mortalidad.

AEP 2020

Factores implicados en la insuficiencia respiratoria del niño con PC

Practice Guideline > J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2017 Aug;65(2):242-264.

doi: 10.1097/MPG.0000000000001646.

European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Neurological Impairment

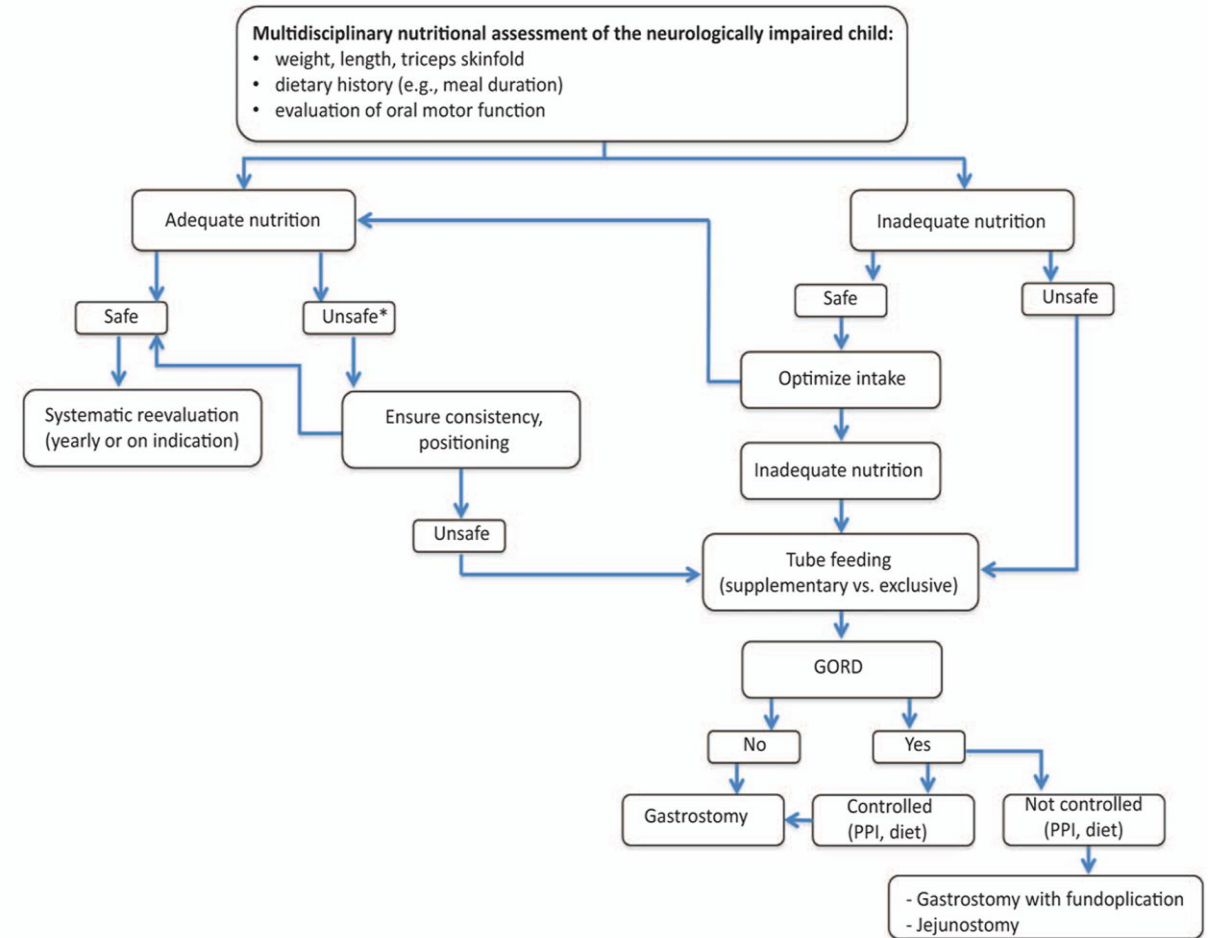
Claudio Romano¹, Myriam van Wynckel, Jessie Hulst, Ilse Broekaert, Jiri Bronsky, Luigi Dall'Oglio, Nataša F Mis, Iva Hojsak, Rok Orel, Alexandra Papadopoulou, Michela Schaeppi, Nikhil Thapar, Michael Wilschanski, Peter Sullivan, Frédéric Gottrand

BANDERAS ROJAS NUTRICIONALES (ESPGHAN)



- ✓ Heridas o úlceras cutáneas por presión y mala circulación periférica
- ✓ Peso para su edad Z score < -2
- ✓ Grosor del pliegue cutáneo tricipital < percentil 10
- ✓ Circunferencia brazo medio superior o área muscular < percentil 10
- ✓ Peso “vacilante” y/o retraso del crecimiento

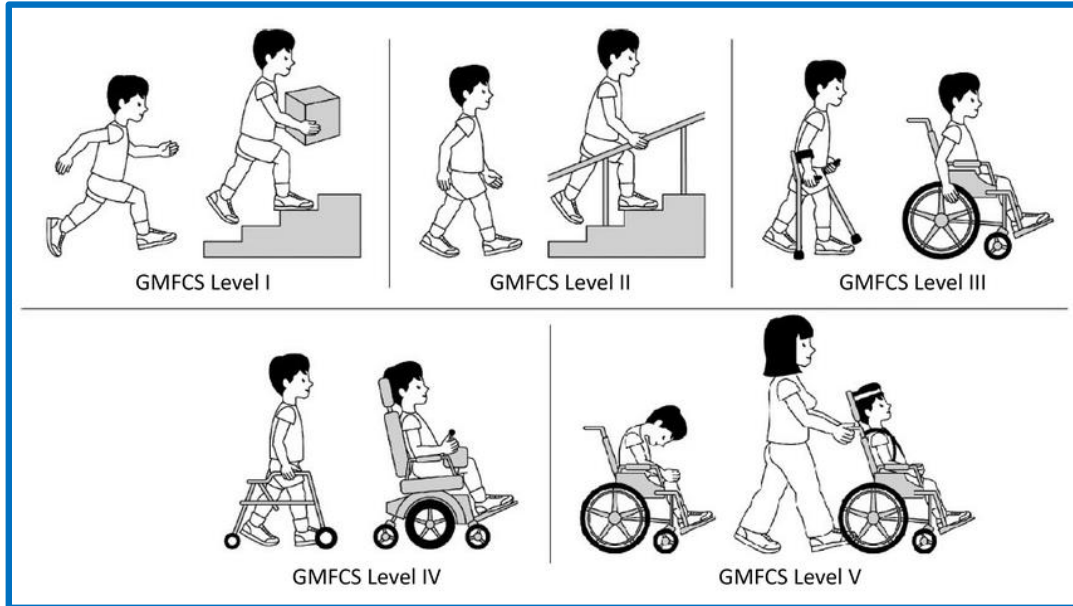
Importancia de los **Nutrition Support Team (NST)**



BAJO CUMPLIMIENTO DE LAS NORMAS ESPGHAN

Fogarasi A et al. The PURPLE N study: Objective and perceived nutritional status in children and adolescents with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*, 2021; 44(22),

GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM (GMFCS)



- Escala en 5 niveles
- Describe la movilidad y las capacidades motoras de niños con PC, basándose en el movimiento autónomo, la sedestación y la marcha
- Validada al español

EATING AND DRINKING ABILITY CLASSIFICATION SYSTEM



SISTEMA DE CLASIFICACIÓN DE LAS HABILIDADES PARA COMER Y BEBER

Traducción al español: Juan Ignacio Gómez Iruretagoyena Fabiola Barrón Garza
María del Consuelo Ibarra Rodríguez



- Capacidad funcional para comer y beber en personas con PC (seguridad y eficacia)
- 5 niveles:
 - I. Independencia total
 - V. Incapaz de comer y beber con seguridad
- Validado en español
- Existe un mini-EDACS para niños < 36 meses

CORRELACIÓN ENTRE AMBAS ESCALAS

Aspectos nutricionales de los pacientes con parálisis cerebral: un estudio observacional y multicéntrico en España

Los niños españoles con parálisis cerebral, en especial aquellos con una afectación motora más grave, tienen un alto riesgo de desnutrición y requieren soporte nutricional.

Contexto

La disfunción motora en niños con parálisis cerebral (PC) puede provocar dificultades de la deglución y contribuir a un deterioro del estado nutricional.

Los niños con PC y dificultades de deglución o disfagia pueden requerir soporte nutricional.

Objetivo principal: describir las características clínicas y nutricionales de los niños españoles con PC.

Métodos



10

hospitales españoles

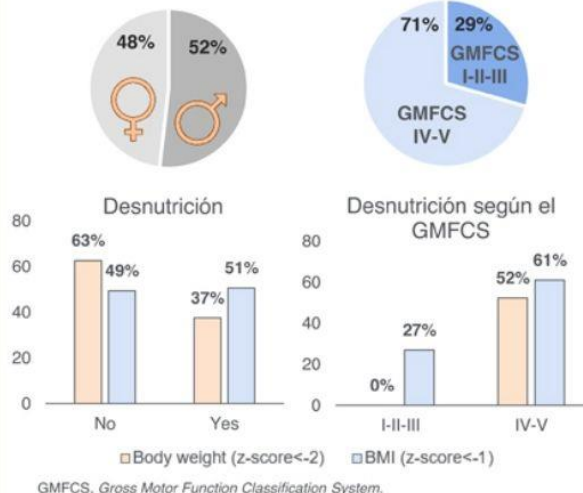


112 niños con PC
(4-14 años de edad)



Medidas antropométricas y evaluación del estado nutricional

Resultados



anales de pediatría
Asociación Española de Pediatría

Ruth García-Romero, Ramón Cancho Candela, José Luis Peña Segura, Víctor Manuel Navas López, Juan José Díaz Martín, Grupo de Trabajo Multidisciplinar de Parálisis Cerebral Pediátrica

<http://doi.org/10.1016/j.anpedi.2025.503803>

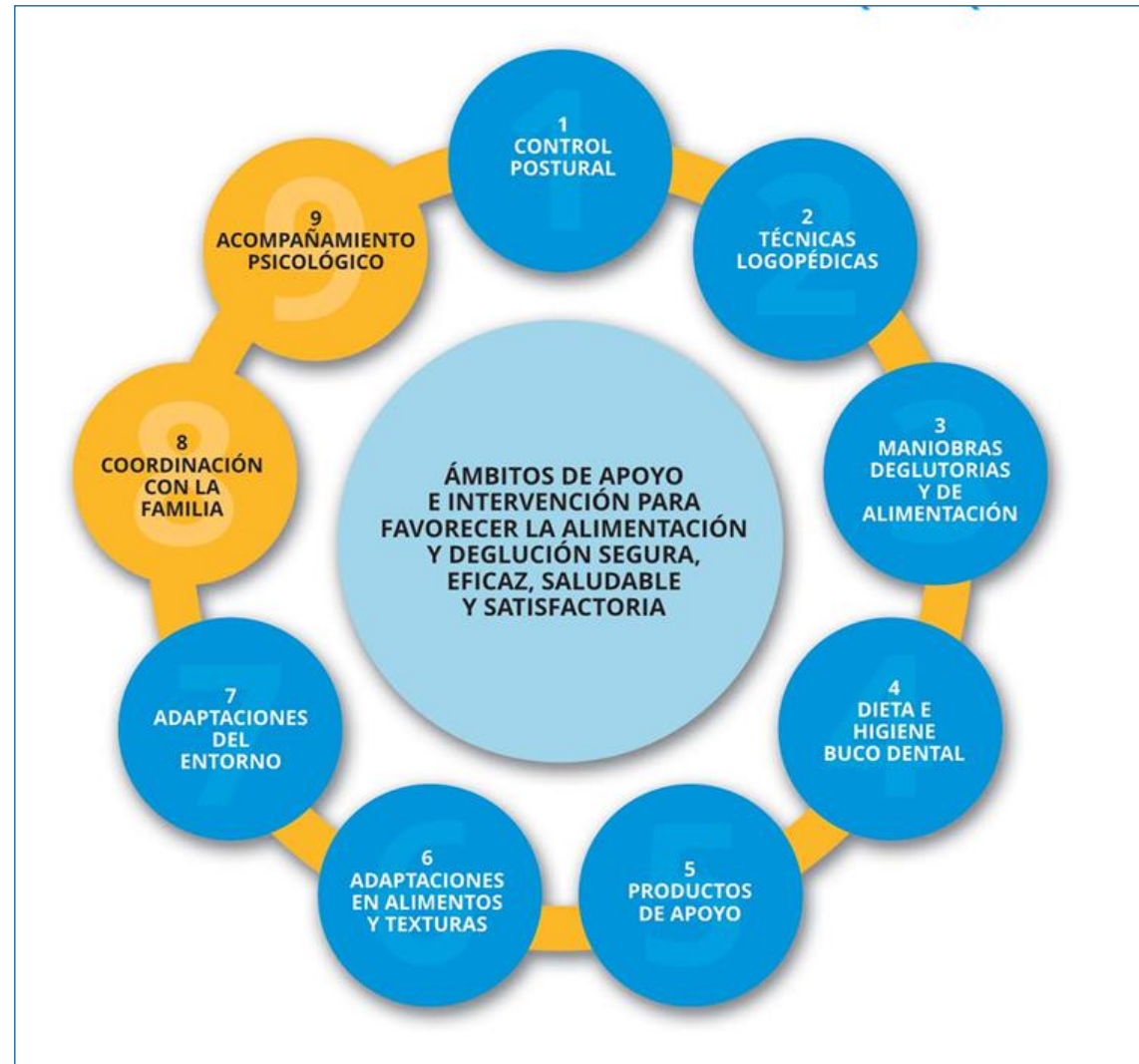
Signos de alarma para detectar problemas de deglución :^(4,5)

- ✓ ¿Cuánto tardas en alimentar a tu hijo?
- ✓ ¿La comida es estresante para el niño o los cuidadores?
- ✓ ¿Está tu hijo ganando peso de forma adecuada?
- ✓ ¿Hay signos de problemas respiratorios durante las comidas? (congestión facial, voz “gangosa”, tos o atragantamientos)
- ✓ ¿Tiene dificultades con la ingesta de líquidos o precisa modificar la textura de éstos?
- ✓ ¿Ha tenido ingresos en alguna ocasión por pérdida de peso, deshidratación o infecciones respiratorias?

- Desnutrición hasta 50% incluso en formas leves de GMFCS. **Signos de alarma**
- Comorbilidad GI más frecuente la DISFAGIA (48%) cuyo porcentaje aumentaba conforme aumentaba el nivel de GMFCS
- Según la escala EDACS, +50% se encontraban en grado III o mayor (limitaciones en la seguridad y la eficacia al comer y beber). De ellos, el 92% correspondían a GMFCS IV-V

NECESIDADES DE APOYO EN ALTERACIONES DE LA DEGLUCIÓN EN PC

- Una vez se detecta la alteración en la deglución, la modificación de la textura y el control postural suele ser suficiente en algunos casos
- Estudiar las necesidades en cada caso
- Equipo multidisciplinar:
 - Familias
 - Personal sanitario
 - Centros educativos/tratamiento
 - Paciente



CONTROL POSTURAL



Procura que esté **bien sentado**, que el ángulo de sedestación sea lo más próximo a 90°.



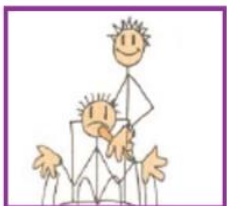
Respetar el espacio donde como; por favor, que no me invadan.



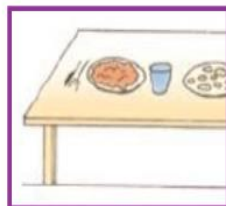
Es importante que esté **próximo a la mesa** y, si es posible con los **brazos apoyados** para evitar malas posturas.



Evita la hiperextensión de mi cuello, para tragar mejor y evitar aspiraciones de alimentos.



Ponte delante o a mi lado para orientar bien la cuchara o el vaso; verás mi expresión y evitarás hiperextensiones.



Infórmate de mis problemas de disfagia y adecua las texturas de cada alimento según mis necesidades.



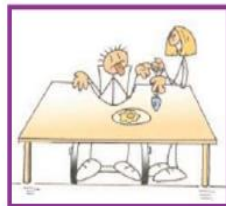
No pongas mucha comida en la cuchara y espera a que trague antes de ponerme otra, anticipame qué como.



Si tengo reflejo de mordida **no tires de la cuchara**, me puedes hacer daño.



Si es posible ofrézme la posibilidad de **escoger** lo que me apetece.



Si no es imprescindible, no mezcles un plato con otro porque alteras su sabor.



Si empiezo a toser, inclina mi cabeza hacia adelante **haciendo una flexión**. Evita golpear mi espalda para no hacer aspiraciones.

- PC dificultad para control postural por varios factores:
 - Problemas de coordinación secundarios a alteración motora
 - Alteraciones músculo-esqueléticas
 - Problemas de integración sensorial
- Siempre hay procurar buena postura pero aún más en el momento de la **ALIMENTACIÓN**





ORIGINAL

Impacto de un programa especializado de rehabilitación en disfagia pediátrica sobre la calidad de vida de los cuidadores y sus estrategias de afrontamiento



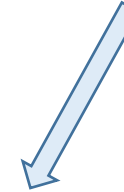
Pilar Ortiz Pérez^{a,b}, Inés Valero Arredondo^a, Encarnación Torcuato Rubio^a, Marta Herrador López^a, Andrés Rosa López^c, Pascual García-Herrera Taillefer^c y Víctor Manuel Navas-López^{a,*}

Las estrategias de RHB combinan:

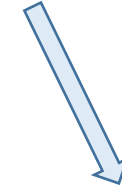
- Terapia compensadora: modificación dietética, adaptación de utensilios, cambios posturales
- RHB: terapia manual, integración sensorial, ejercicios orofaciales, electroestimulación neuromuscular, maniobras deglutorias...

Debe ser INDIVIDUALIZADO

Diagnóstico precoz + manejo personalizado



DESARROLLO ÓPTIMO
DEL NIÑO



DISMINUYE LA CARGA DEL
CUIDADOR



- Mejoría significativa en la gravedad de la disfagia (descenso del nivel EDACS)
- +50% pasaron de nutrición por sonda a alimentación oral parcial o exclusiva

EN LOS PROBLEMAS DE ALIMENTACIÓN DE LA PARÁLISIS CEREBRAL...

DETECCIÓN
PRECOZ

INTERVENCIÓN
TEMPRANA

SEGURO DE VIDA

Prevenir o tratar las
principales
comorbilidades a veces
potencialmente mortales



17
OCTUBRE
2025

II JORNADA DISFAGIA

EN CASTILLA LA MANCHA



Muchas gracias

BIBLIOGRAFÍA

1. Romano C et al. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Neurological Impairment. *J Pediatric Gastroenterol Nutr.* 2017;65(2):242-264
2. Fogarasi A et al. The PURPLE N study: Objective and perceived nutritional status in children and adolescents with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*, 2021; 44(22), 6668-6675
3. Garcia Romero R, Cancho Candela R, Peña Segura J.L et al. Aspectos nutricionales de los pacientes con parálisis cerebral: un estudio observacional y multicéntrico en España. *Anales de Pediatría* 2025; 102, 503803
4. García Ron A, González Toboso R.M, Bote Gascón M et al. Estado nutricional y prevalencia de disfagia en parálisis cerebral Infantil. Utilidad del cribado mediante la escala EDACS y su relación con el grado de afectación funcional según GMFCS. *Neurología* 2020; 38 (2023) 36-41
5. Crehuá Gaudiza E, G^a Peris M, Jovani Casano C et al. Estudio multicéntrico del estado nutricional y problemas de deglución en niños con enfermedad neurológica grave. *Rev Neurol* 2020; 71 (6): 213-220
6. Ortiz Pérez P, Valero Arredondo I, Torcuato Rubio E et al. Impact of a specialized dysphagia rehabilitation program on caregiver quality of life and coping strategies. *Anales de Pediatría* 2025; 103, 503958
7. Zhao J, Qiu Y, Wang H. Nutritional risk screening and nutritional assessment for children with cerebral palsy: A review of the current research status and future directions. *Clinical Nutrition ESPEN* 2025; 65, 382-389
8. www.edacs.org
9. https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/62542-texturizados_jun_19.pdf