

## Morbimortalidad asociada al estado nutricional y vía de alimentación en niños con parálisis cerebral

### Morbimortality associated to nutritional status and feeding path in children with cerebral palsy

Figueroa MJ.<sup>a</sup>, Rojas C.<sup>b</sup>, Barja S.<sup>c</sup>

<sup>a</sup>Magíster en Nutrición Clínica. Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile. Médico Familiar. NINEAS Hospital Sótero del Río

<sup>b</sup>Neuróloga Infantil, especialista en Neuro-Rehabilitación, Hospital Sótero del Río

<sup>c</sup>Médico Magister en Nutrición Infantil, Hospital Josefina Martínez. Departamento de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile

Recibido el 3 de noviembre de 2016; aceptado el 15 de diciembre de 2016

#### Resumen

**Introducción:** Los niños y adolescentes con Parálisis Cerebral (PC) tienen elevada prevalencia de desnutrición, asociada a peor pronóstico. Para la adecuada evaluación nutricional existen nuevas curvas de crecimiento (Brooks y Col) que han planteado puntos de corte del índice Peso/Edad asociados a mayor morbilidad. **Objetivo:** Evaluar si pacientes con PC, en dicha categoría de riesgo nutricional (RN), presentan mayor riesgo de hospitalización y muerte. **Pacientes y Método:** Estudio observacional y prospectivo de una cohorte de pacientes con PC, controlados en un centro ambulatorio de referencia. Se registró: datos demográficos, socioeconómicos, evaluación funcional motora y nutricional basal. En seguimiento durante un año se constataron hospitalizaciones y mortalidad. Investigación aprobada por la comisión de ética. **Resultados:** Se reclutaron 81 niños con PC, edad  $131,6 \pm 60,4$  meses (25-313), 60% de sexo masculino, 77,5% no se movilizaba por sí mismo. Los 23 pacientes con RN (28,4%), presentaban menor masa muscular y masa grasa ( $p = 0,000$ ). Durante el año de seguimiento, 29 pacientes requirieron hospitalización (35,8%) y 4 fallecieron (4,9%). El grupo con RN no tuvo mayor morbilidad ni mortalidad que los sin RN. Sin embargo, ambos riesgos fueron mayores en los pacientes gastrostomizados *versus* los alimentados por vía oral (RR: 2,98 IC 95%: 1.32-6.75 al combinar ambas variables). **Conclusiones:** En esta cohorte de niños y adolescentes con PC seguidos durante un año, aquellos definidos como de riesgo nutricional según nuevas curvas, tuvieron similar morbilidad a los que tenían estado nutricional aceptable. La morbilidad fue mayor en los gastrostomizados.

#### Palabras clave:

Curvas de crecimiento, Gastrostomía, Morbilidad, Nutrición, Parálisis Cerebral, Riesgo Nutricional

## Abstract

**Introduction:** Children and adolescents with cerebral palsy (CP) have a high prevalence of malnutrition associated to poor prognosis. For an adequate nutritional assessment, new growth curves (Brooks, 2011) are available, in which precise cut-off points in Weight/Age index correlate to increased morbidity and mortality rate. **Objective:** To evaluate risk of hospitalization and death in patients with CP, according to nutritional risk (NR). **Patients and Method:** Observational and prospective cohort study of patients with CP in an outpatient referral center. We registered demographic, socioeconomic data and nutritional assessment. During a one-year follow-up, hospitalizations and mortality were recorded. The correspondent committee extended an ethical approval. **Results:** 81 CP patients were recruit, age  $131.6 \pm 60.4$  months (25-313), 60 % male, 77.5 % without independent mobility. The 23 NR patients (28.4%) had lower muscle and fat mass ( $p = 0.000$ ). During the follow-up, 29/81 patients required hospitalization (35.8%) and 4/81 died (4.9%). There was not an increased risk of hospitalization and/or mortality in NR group, but both were significantly higher in gastrostomy-fed children (RR: 2,98 CI 95%: 1.32-6.75 combining both variables). **Conclusions:** In this study, children and adolescents with severe CP and nutritional risk had similar morbidity and mortality during a one-year follow-up, compared to those with acceptable nutritional status. Both risks were higher in gastrostomy-fed than the orally fed children.

## Keywords:

Cerebral Palsy,  
Gastrostomy,  
Growth Charts,  
Nutritional status,  
Nutritional risk

## Introducción

La parálisis cerebral (PC) corresponde a un grupo de desórdenes permanentes del desarrollo del movimiento y la postura, que causan limitación de la actividad, producto de un proceso no progresivo que ocurre en el desarrollo del feto o del cerebro infantil, hasta los 5 años de vida<sup>1</sup>. Es la discapacidad física más común en niños, afecta a 2,11 de 100 recién nacidos vivos<sup>2</sup> y es más frecuente en prematuros<sup>3</sup>. Su mortalidad es hasta cincuenta veces mayor que la población pediátrica general, según la gravedad y co-morbilidades asociadas<sup>4,5</sup>. Siendo hoy la sobrevida de 60% a los 19 años<sup>5</sup>.

Estos pacientes necesitan un cuidado multidisciplinario complejo<sup>6</sup>, dentro del cual, el tratamiento nutricional es fundamental, ya que presentan alta prevalencia de desnutrición<sup>7</sup>, crecimiento estatural deficiente e incluso sobrepeso u obesidad<sup>8</sup>, así como déficits de micronutrientes<sup>9,10</sup>, osteopenia y osteoporosis<sup>11</sup>. Son frecuentes también trastornos de deglución, disfunciones motoras orales y reflujo gastroesofágico<sup>7</sup>. La desnutrición afecta la función respiratoria y cardíaca, disminuye la inmunidad, el crecimiento cerebral, el desarrollo cognitivo y la participación social<sup>12</sup>.

Para su evaluación nutricional es necesario considerar que los niños con PC presentan crecimiento diferente a los sanos, debido a factores que no dependen sólo de la nutrición, sino también del tipo y severidad del déficit neurológico, deambulación, habilidad cognitiva y factores neuro-endocrinos<sup>12</sup>. Además tienen diferente composición corporal y maduración sexual<sup>13,14</sup>.

Esta diferencia fue evidenciada por la publicación de Day S. y col., de curvas de crecimiento específicas para niños y adolescentes con PC<sup>15</sup>. Construidas a par-

tir de 141.961 mediciones en 24.920 pacientes de un centro de referencia en California, los autores identificaron también la necesidad de subdividirlos según la capacidad motora funcional (*Gross Motor Function Classification System o GMFCS*<sup>16</sup>). Establecieron valores percentilares (p 10, 50 y 90) para peso/edad (P/E), talla/edad (T/E) e índice de masa corporal (IMC)/edad, según sexo y para cada grupo funcional<sup>15</sup>. Constatando que los parámetros ideales en niños sanos se alejaban bastante de los mismos, en niños con PC moderada y severa.

Posteriormente, Brooks J. y cols. publicaron nuevas curvas basadas en la misma población, pero con valor prescriptivo, definiendo puntos de corte en P/E bajo los cuales existía mayor morbimortalidad. Es así como los pacientes con GMFCS I y II con P/E menor a p5, tuvieron un riesgo relativo de mortalidad (RR) de 2,2 (IC 95% 1,3-3,7), comparados con aquellos sobre dicho límite. Por otro lado, en los niños con GMFCS III a V y P/E menor a p20, el RR era de 1,5 (IC 95% 1,4-1,7)<sup>17</sup>. A partir de ello, nuestra hipótesis fue que niños chilenos con PC y RN según estas curvas, también tendrían mayor morbimortalidad.

No se cuenta en Chile con estudios de prevalencia de malnutrición en niños y adolescentes con PC ni de su asociación con morbimortalidad. El objetivo de esta investigación fue estudiar la asociación entre RN y riesgo de hospitalización o muerte en niños con PC controlados en un centro de atención integral en Santiago de Chile. En forma secundaria, describir las características socio-demográficas, funcionales y médicas de los niños con PC y sus cuidadores, buscando identificar otras variables que se asocien con peor pronóstico vital en estos pacientes.

## Metodología

Estudio observacional y prospectivo, de una cohorte reclutada por conveniencia (muestra no probabilística) de niños con PC, pertenecientes al sector Sur-Oriente de Santiago, controlados en un centro ambulatorio para niños con necesidades especiales de atención en salud (NINEAS) perteneciente al Hospital Dr. Sótero del Río. Durante tres meses, se invitó a participar a las familias de 85 pacientes, con edad entre 2 y 19 años que cumplieran con la definición de PC<sup>1</sup>, cuyos cuidadores (adultos responsables) completaron el proceso de consentimiento informado. Se incluyeron aquellos con información y seguimiento completo por un año, quedando finalmente la muestra conformada por 81 pacientes.

Se registró: edad, sexo, nivel socio-económico, ocupación del cuidador y nivel educacional del niño y del cuidador, la vía de alimentación, edad de instalación de gastrostomía o sonda si correspondía, patologías asociadas y uso de medicamentos. Las variables fueron obtenidas a través de una encuesta diseñada para este estudio y aplicada por el investigador principal.

## Evaluación nutricional

Las mediciones fueron hechas por el investigador principal, previamente entrenado (MJF):

*Peso (kg)*: Los pacientes se pesaron en una silla-balanza marca DETECTO®, calibrada; si no era posible sentar al niño, se pesó en brazos del cuidador, en una balanza de pie marca DETECTO® y al total se restó el peso del adulto.

*Talla (cm)*: Medida con un podómetro rígido de longitud 1,8 m, en decúbito dorsal y en extensión completa. Si ello no era posible, se midió la altura de rodilla con antropómetro de Ross y se estimó la talla con las ecuaciones de Stevenson<sup>18</sup> validadas por Amézquita V. y col. en niños chilenos con PC<sup>19</sup>.

*Pliegues cutáneos (mm)*: Medidos con un caliper marca Harpenden®, con técnica de medición estandarizada<sup>20</sup>, en cuatro puntos: subescapular, tricipital, bicipital y suprailíaco. Se realizaron dos mediciones cada vez y se promediaron ambas.

*Perímetro braquial (cm)*: Se midió en el punto medio de la longitud del brazo derecho, con huincha inextensible plástica con precisión de 0,1 cm<sup>20</sup>.

*Diagnóstico nutricional*: A partir de las mediciones antropométricas se calcularon los índices Peso/Edad (P/E), Talla/Edad (T/E) e IMC (índice de masa corporal) expresados en percentiles (p), según referencias NCHS-CDC 2000<sup>21</sup> y Brooks 2011<sup>19</sup>. Los últimos dos índices se expresaron también como puntaje-z según la primera referencia. Se definió Bajo Peso si P/T  $\leq 1$  DS (OMS)<sup>22</sup> e IMC  $\leq p10$  para curvas NCHS-CDC o Brooks 2011<sup>17</sup>. De acuerdo con esta última, se definió

nió riesgo nutricional (RN) si P/E era menor al p5 (en niños con GMFCS I y II) o menor a p20 (en niños con GMFCS III a V).

## Composición corporal

Se estimó el porcentaje de Masa Grasa (%MG) según la sumatoria de 4 pliegues<sup>23</sup>.

A partir de las variables pliegue tricipital y perímetro braquial se calculó el área del brazo (AB en mm<sup>2</sup>) según la fórmula propuesta por Frisancho<sup>24</sup>.

## Capacidad funcional motora

La funcionalidad motora de los pacientes fue evaluada por una neuróloga infantil, según la clasificación GMFCS<sup>16</sup>, siendo asignados a la curva de crecimiento correspondiente. GMFCS describe cinco grupos:

*Grupo I*: Niños que caminan, suben escaleras, corren y saltan, pero con dificultades en velocidad, balance y coordinación.

*Grupo II*: Caminan y suben escaleras, pero con dificultad en superficies irregulares/inclinadas.

*Grupo III*: Caminan en superficies planas con ayudas técnicas, dependen de la función de sus extremidades superiores y se movilizan independientemente en silla de ruedas.

*Grupo IV*: No deambulan, usan silla de ruedas automática, controlan cabeza y tronco.

*Grupo V*: No deambulan, dificultad en control de cabeza y tronco; pueden sentarse o pararse con ayudas técnicas, son transportados por otras personas o en silla de ruedas neurológica y automática.

## Evaluaciones y seguimiento

Durante doce meses (entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2013), se realizaron 3 evaluaciones nutricionales a cada paciente, a los 0, 6 y 12 meses. En la primera se completó una ficha con las variables descritas y se determinó si el paciente pertenecía o no al grupo de RN. En las siguientes evaluaciones se certificó que no cambiara de grupo de riesgo durante el seguimiento. A cada paciente se le entregó un cuaderno, para anotar las consultas en servicio de urgencia y las hospitalizaciones del niño durante un año. Además se hizo seguimiento telefónico en 2 oportunidades entre controles y se revisaron ingresos en los registros hospitalarios.

## Análisis estadístico

Se realizó estadística descriptiva de la muestra, con promedios (DE) si las variables distribuían de modo normal o con medianas (rangos) si no lo hacían (Test de Mann-Whitney). Las categóricas se describieron según número y porcentajes. Para estudiar diferencias entre el grupo con RN *versus* sin RN, se compararon las variables numéricas mediante test de Student (variables de distribución normal) o con test no paramétricos

(para variables sin distribución normal) y proporciones mediante Test de Chi<sup>2</sup>. Se calculó RR de hospitalización o mortalidad, de acuerdo a RN y también según portación de gastrostomía, así como correlación de Pearson o Spearman para la asociación entre estado nutricional (%IMC) y características de la GT (Edad instalación, tiempo). Se consideró significativo un  $p < 0,05$ . Se utilizó el programa estadístico MINITAB-17.

### Aspectos éticos

Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Centro Asistencial Dr. Sótero del Río, Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente. El cuidador principal del paciente, con edad mayor a 18 años, firmó el documento de consentimiento informado en el momento de su ingreso al estudio.

## Resultados

### Características de los pacientes

Ingresaron al estudio 81 niños, cuyas características se describen en la tabla 1. La principal etiología de la PC fue la perinatal (53,01%), seguida por prenatal (27,1%), postnatal (15,6%) y desconocida (3,6%).

La tabla 2 muestra los parámetros nutricionales; en cuanto al diagnóstico nutricional en la evaluación basal, 37 pacientes (45,7%) tuvieron Bajo Peso según las curvas OMS o CDC-NCHS (según correspondiera a la edad del paciente), *versus* 18 pacientes (22,5%) con este diagnóstico según las curvas Brooks 2011 (Chi<sup>2</sup>  $p = 0,000$ ).

De acuerdo a los puntos de corte planteados por Brooks, 28,4% de los pacientes (23/81) se encontraban en RN. En la tabla 3, se describen las características de los pacientes de acuerdo al mismo. Según lo esperado, los pacientes con RN tuvieron menor IMC, zIMC, zT/E, área muscular braquial y área grasa medio-braquial. No hubo diferencia entre ambos grupos en la edad del cuidador ( $41,6 \pm 10,4$  vs  $39,5 \pm 9,5$ ), ingreso económico familiar  $< 200.000$  CP ( $30,4$  vs  $31\%$ ), educación de los cuidadores (Educación Media completa:  $69,57$  vs  $60,34\%$ ) ni trabajo de éstos fuera del hogar ( $6,17$  vs  $16,04\%$ ), todos con  $p > 0,05$  test Chi<sup>2</sup>.

### Seguimiento a un año

Durante el período de seguimiento fallecieron cuatro pacientes (4,9%) todos por infecciones respiratorias, a las edades de 5, 5, 8 y 18 años. Tres de ellos eran mujeres, los cuatro tenían Daño Pulmonar Crónico Post-infeccioso, GMFCS-V y estaban gastrostomizados (con cirugía anti-reflujo asociada en tres de ellos). Sólo uno tenía RN.

En cuanto a morbilidad mayor: 29 niños requirieron ser hospitalizados (35,8%), la mitad con estadía menor a 7 días y nueve con más de una hospitalización. La principal causa fueron las infecciones respiratorias.

### Riesgo nutricional y su asociación a morbimortalidad

No hubo diferencia entre los pacientes con y sin RN en cuanto a la necesidad o número de hospitalizaciones (test Chi<sup>2</sup>,  $p = 0,53$ ) ni a mortalidad ( $p = 0,93$ ) (figura 1) y tampoco al considerar ambos resultados en forma conjunta, es decir, morbimortalidad ( $p = 0,791$ ).

Tampoco hubo asociación entre RN y déficit in-

**Tabla 1. Características de 81 niños y adolescentes con parálisis cerebral**

Característica	Descripción
Edad en meses (Promedio $\pm$ DE)	131,6 $\pm$ 60,4 (Rango: 25-313)
Sexo masculino (%)	60,5
Nivel GMFCS (%)	I (12) II (1) III (3) IV (9) V (75)
Forma clínica PC (%)	Tetraparesia (77,1) Diparesia (14,4) Hemiparesia (7,23) Ataxia (1,2)
Co-morbilidades (%)	Discapacidad intelectual (83) Epilepsia activa (64) Trastornos del sueño (40) Déficit visual (33) Déficit auditivo (12)
Escolarización (%)	No asiste 47% Escuela Especial 35% Escuela de Lenguaje 5% Escuela Normal 4% No corresponde 9%

**Tabla 2. Evaluación nutricional de 81 niños y adolescentes con parálisis cerebral<sup>#</sup>**

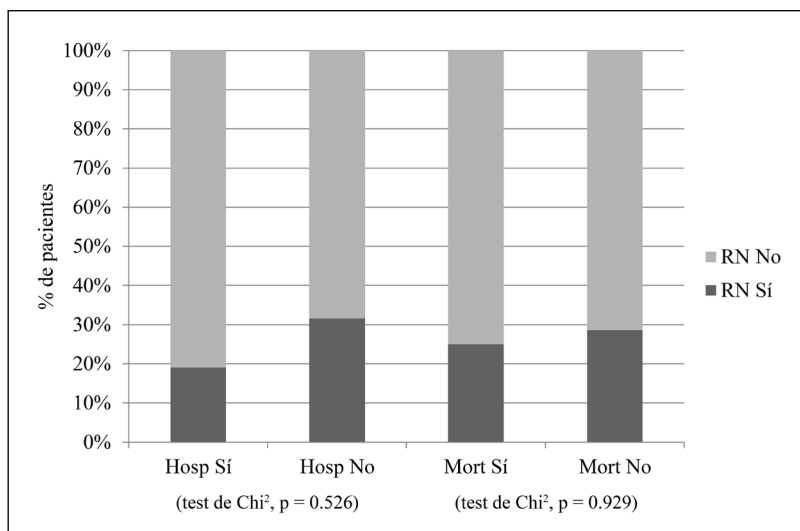
Parámetro	Promedio $\pm$ DE o mediana (rango)
IMC basal (kg/m <sup>2</sup> )	15,40 $\pm$ 2,85
IMC (%)	89,11 $\pm$ 18,97
Puntaje z IMC <sup>17</sup>	-1,26 (-9,68 a +2,7)
Puntaje z Talla <sup>17</sup>	-2,29 $\pm$ 1,84
% MG <sup>21</sup>	18,975 (7,67-37,8)
% MG ajustada	105,3 (46,0 a 234,6)
Área braquial total (cm <sup>2</sup> )	31,13 (13,86-58,01)
Área muscular braquial (cm <sup>2</sup> )	21,66 (10,98-48,7)
Área grasa braquial (cm <sup>2</sup> )	9,35 (2,27-27,64)

<sup>#</sup>Variables expresadas como Promedio  $\pm$  DE o como mediana (rango) según su distribución. IMC: Índice de masa corporal. IMC (%): Porcentaje del percentil 50 de Brooks = [(IMC real/IMC p50<sup>17</sup>) x 100]. % MG<sup>23</sup>: Masa grasa, ecuación calculada con la sumatoria de 4 pliegues<sup>23</sup>. % MG ajustada: [MG<sup>23</sup>/(MG p50 para peso y edad) x 100]. Referencia OMS en menores de 5 años<sup>22</sup> y en mayores, referencia CDC-NCHS<sup>21</sup>.

**Tabla 3. Características de 81 niños y adolescentes con PC, según presencia de riesgo nutricional<sup>#</sup>**

	Con Riesgo (n = 23)	Sin Riesgo (n = 58)	p (test)
Edad (meses)	145,5 DE ± 62,1	132,7 DS ± 71,4	0,44 (Test T)
Edad			
> 10 años (%)	14 (35)	26 (65)	
< 10 años	9 (22)	32 (78)	0,19 (Chi <sup>2</sup> )
Sexo masculino (%)	61,9	60,0	0,29 (Chi <sup>2</sup> )
IMC (%)	74,9 DE ± 16,7	94,7 DE ± 16,8	0,0001 (Test T)
Puntaje z IMC	-3,3 (-9,7 a -0,76)	-0,37 (-7,5 a 2,7)	0,000 (MW)
Puntaje z Talla/Edad	-3,474 DE ± 1,8	-1,801 DS ± 1,64	0,000 (Test T)
Área muscular (mm <sup>2</sup> )	17,14 (12,59 a 26,44)	20,96 (10,98 a 48,7)	0,0001 (MW)
MG (%)	83,57 (46 a 151,8)	116,29 (47,56 a 234,6)	0,0001 (MW)
Uso de GT (%)	11 (47,8)	26 (44,8)	0,9 (Chi <sup>2</sup> )
Edad instalación GT (años)	8,0 (0 a 15)	4,5 (1 a 16)	0,144 (MW)
Años de uso GTT	3,5 (2 a 12)	5,0 (1 a 17)	0,435 (MW)
GMFCS IV (%)	0 (0)	6 (100)	
GMFCS V (%)	20 (87)	43 (74)	0,11 (Chi <sup>2</sup> )

<sup>#</sup>Variables expresadas como Promedio ± DE o como Mediana (Rango) según su distribución. IMC (%): Porcentaje del percentil 50 de Brooks = [(IMC real/IMC p50<sup>17</sup>) x 100]. GT: Gastrostomía. % MG ajustada: [MG<sup>23</sup>/(MG p50 para peso y edad) x 100]. Referencia OMS en menores de 5 años<sup>22</sup> y en mayores, referencia CDC-NCHS<sup>21</sup>. DE: Desviación Estándar. MW: Test de Mann-Whitney.



**Figura 1.** Distribución de 81 niños y adolescentes con Parálisis Cerebral según riesgo nutricional, en cuanto a necesidad de hospitalización y mortalidad.

telectual, visual, auditivo, epilepsia activa, uso de anticonvulsivantes, escoliosis o necesidad de oxígeno, aunque se observó que en el grupo con RN hubo una tendencia a mayor número de pacientes con daño pulmonar que en el grupo sin RN (test de Chi<sup>2</sup>, p = 0,003). Finalmente, en los pacientes sin RN hubo mayor frecuencia de luxación de caderas (p = 0,032).

#### Vía de alimentación y su asociación a morbimortalidad

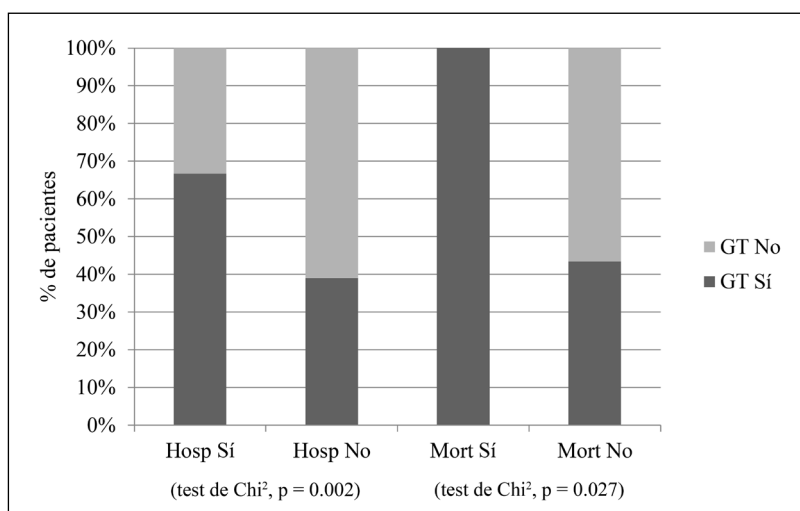
Del total de la muestra, 37 (45,7%) pacientes se alimentaban por Gastrostomía (GT), de los cuales 32

(86,5%) tenía cirugía anti-reflujo asociada. En la tabla 4 se muestra la comparación con los pacientes sin GT: los primeros tenían mayor edad y una tendencia no significativa a menor % IMC. Como se observa en la figura 2, los usuarios de GT requirieron hospitalizarse más veces y con mayor frecuencia (test de Chi<sup>2</sup>, p = 0,002; RR: 2,32 IC 95% 1,05-5,14), así como tuvieron mayor mortalidad que los que se alimentaban vía oral (test de Chi<sup>2</sup>, p = 0,027). Los pacientes fallecidos, además tenían menor tiempo de instalación de la GT, aunque con diferencia no significativa: Mediana 3,0 años (Rango: 1 a 4) vs 5 años (1 a 17), test Mann-Whitney, p = 0,09.

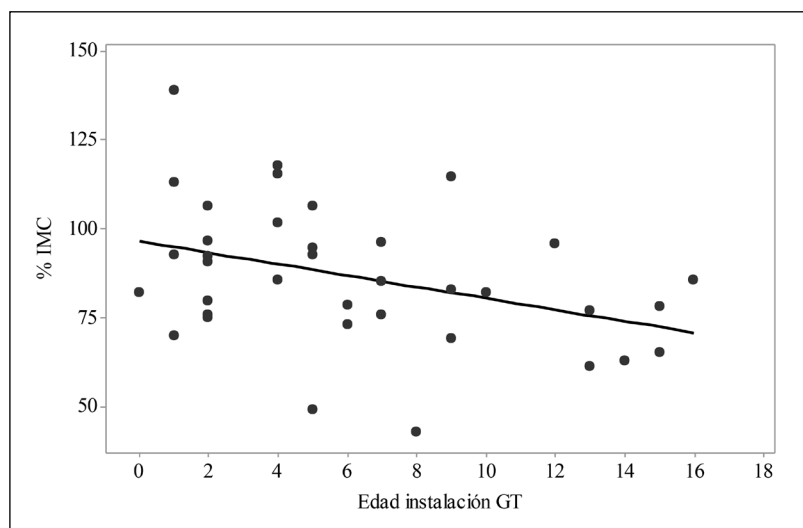
**Tabla 4. Características de los pacientes según uso de gastrostomía**

GT	No (43)	Sí (37)	p (test)
Edad (meses)	124,2 DE ± 50,9	147,6 DE ± 64,6	0,086 (Ttest)
IMC (%)	91,85 (51,48 a 138,7)	85,44 (42,79 a 139,1)	0,083 (Ttest)
Puntaje zIMC (OMS)	-0,760 (-8,11 a +2,7)	-1,86 (-9,68 a +1,79)	0,720 (MW)
Puntaje zTalla (OMS)	-1,98 DE ± 1,94	-2,80 DE ± 1,66	0,057 (Ttest)
AMB (mm <sup>2</sup> )	20,39 (10,98-48,7)	18,77 (13,53 a 37,95)	0,277 (MW)
% MG ajustada	107,9 (46 a 234)	105,0 (51,64 a 234,5)	0,925 (MW)
Edad cuidador (años)	39,64 (20 a 59)	40,6 (24 a 59)	0,927 (Ttest)
Estado nutricional <sup>#</sup>			
Desnutrición (%)	8 (18,6)	10 (27)	
Normal (%)	32 (74,4)	26 (70,3)	
Exceso de peso (%)	1 (2,3)	1 (2,7)	0,16 (Chi <sup>2</sup> )

IMC <sup>17</sup> (% del promedio): [(IMC real/IMC p50) x 100]. AMB: Área Muscular Braquial. % MG ajustada: [MG <sup>23</sup>/MG p50 para peso y edad) x100]. <sup>#</sup>Estado nutricional de acuerdo a curvas de Brooks <sup>17</sup>. Bajo peso <p10, Normal p10-90, Exceso de peso > p90. DE: Desviación Estándar. MW: Test de Mann-Whitney.



**Figura 2.** Morbilidad y mortalidad en el seguimiento durante 1 año de 81 niños y adolescentes con parálisis cerebral, según uso de gastrostomía.



**Figura 3.** Índice de masa corporal según la edad de instalación de la gastrostomía, en 37 niños y adolescentes con parálisis cerebral. % IMC: Porcentaje del percentil 50 de Brooks = [(IMC real/IMC p50 Brooks) x 100]. Correlación de Pearson = R: - 0,3.

Al unir ambos resultados (hospitalizaciones + mortalidad), la diferencia fue significativa, con mayor riesgo para los pacientes con GT (RR: 2,98; IC 95%: 1,32-6,75). Finalmente, como se observa en la figura 3, a mayor edad de instalación de la GT el % IMC actual era menor.

## Discusión

Este estudio describe el estado nutricional de 81 niños con PC, en quienes se realizó seguimiento durante un año sin encontrar asociación entre riesgo nutricional (RN) y morbilidad, aunque la portación de gastrostomía sí fue un factor de peor pronóstico. Es el primer estudio que investiga este importante aspecto en niños chilenos con PC.

En cuanto a las características de esta muestra, el predominio del género masculino, factor de riesgo no prevenible para PC, coincide con lo publicado en la literatura<sup>3,25,26</sup>. La mayoría de los pacientes tenían GMFCS V, al proceder de un centro de referencia que concentra pacientes con mayor gravedad y comorbilidad. Dicha gravedad es mayor a otros estudios y es el principal determinante de la sobrevida en estos pacientes<sup>4,27</sup>. La etiología reportada más frecuente fue la perinatal (asfixia y prematuridad), aunque se ha demostrado que la principal debiera ser la prenatal<sup>26</sup>. La ausencia de escolaridad fue alta (47%), probablemente asociada a dificultades de traslado, poca oferta de colegios especiales o de integración en el sector sur-oriente y a la sobreprotección por parte de los cuidadores. No se encontró diferencia en nivel socio-económico, educación ni ocupación del cuidador principal según RN del niño, posiblemente por la homogeneidad de la población, de nivel socio-económico medio-bajo y bajo, atendida íntegramente en el Servicio Público de Salud. Sólo 22% de los cuidadores trabajaba fuera del hogar y la mayoría se dedica exclusivamente al cuidado de estos pacientes.

La alta prevalencia de desnutrición de acuerdo a las curvas específicas<sup>17</sup> fue acorde a esta muestra, compuesta mayoritariamente por niños del grupo con mayor daño neurológico. Diversos autores apoyan el uso de esta referencia construida con una muestra de gran tamaño, balanceada por sexo, edad y categorizada según funcionalidad. Su carácter prescriptivo permite guiar decisiones, particularmente en niños con GMFCS IV-V<sup>27</sup>. Constatamos que el uso de la referencia CDC-NCHS sobreestima la desnutrición (45,7%), en comparación con las curvas para PC (22,5%)<sup>17</sup>. En otros estudios dicha prevalencia oscila entre 29 y 51% con la primera referencia<sup>28,29</sup>, según las características de los sujetos. Utilizar curvas específicas permitiría focalizar recursos e intervenciones nutricionales en aquellos que

efectivamente están desnutridos<sup>30,31</sup>. El uso de P/E para definir RN es además más preciso y aplicable que los índices que incluyen la talla<sup>31</sup>, difícil de medir en pacientes sin extensión completa.

Como era esperable, los pacientes con RN de esta muestra tenían menor porcentaje de masa grasa y magra que los sin RN. Aunque la estimación de MG con pliegues cutáneos tiene limitaciones y la subestima<sup>32</sup>, es útil para el seguimiento, especialmente cuando el peso y la talla son difíciles de medir, como en los postrados y/o con deformidades de columna. Ello es importante, porque a pesar de verse enflaquecidos, la MG de los pacientes con PC puede ser similar a la normal, por disminución proporcional de los componentes del peso corporal<sup>30</sup>.

La principal causa de morbi-mortalidad en nuestro estudio fueron las infecciones respiratorias, en coincidencia a lo publicado<sup>4,33</sup>. Estos pacientes tienen mayor riesgo de aspiración pulmonar, secundaria a la coexistencia de RGE y de disfagia<sup>6</sup>, siendo además la presencia de GT un factor de riesgo independiente de recurrencia de hospitalizaciones<sup>34</sup>. En nuestro estudio, la mayoría de los gastrostomizados tenía cirugía anti-reflujo, a pesar de lo cual los cuadros respiratorios fueron frecuentes. Más aún, tres de los cuatro pacientes fallecidos tenían GT con funduplicatura. Con respecto a ello, la evidencia no es concluyente, ya que la efectividad de ésta en reducir neumonías y RGE es de 57%<sup>35</sup> y no previene la aspiración de saliva o secreciones respiratorias altas<sup>34</sup>. Sin embargo, si la GT es tardía, el establecimiento previo de daño pulmonar crónico y el compromiso nutricional asociado favorecerán nuevas infecciones, tendencia que observamos en los gastrostomizados.

La ausencia de asociación entre RN y morbi-mortalidad puede deberse a que un año puede ser un tiempo insuficiente para evaluar la validez de los puntos de corte sugeridos por Brooks<sup>17</sup>. Éstos fueron definidos en una muestra de gran tamaño (25.545 pacientes controlados en forma multicéntrica entre los años 1988 y 2002 en California, EE.UU.), con representación de todos los grupos funcionales y con seguimiento más prolongado (3 años después de la última medición registrada).

Encontramos mayor morbi-mortalidad en los pacientes gastrostomizados *versus* los no gastrostomizados, aunque con el diseño de este estudio no podemos atribuirle causalidad. Ello sólo sería posible si el seguimiento comenzará desde antes de instalar la GT, conociéndose en detalle las condiciones de los pacientes en ese momento, así como su realización con procedimientos homogéneos. Se observó además una asociación inversa entre la edad de instalación de la GT y el IMC, es decir, a mayor edad de la intervención, peor estado nutricional, lo cual podría haber aumentado la

morbimortalidad al no haber alcanzado a recibir los beneficios nutricionales de la GT por su realización tardía. Realizada oportunamente, la inserción de una GT mejora el estado nutricional y la masa grasa, disminuye las infecciones respiratorias y las hospitalizaciones en pacientes con PC<sup>35,36</sup>. Sin embargo, la heterogeneidad de los pacientes y mediciones, junto al inadecuado diseño de los estudios hacen difícil demostrar sus beneficios<sup>37-39</sup>. Más aún, se ha demostrado que la sobrevida a los 19 años es mayor en aquellos sin GT (72% *versus* 55%)<sup>27</sup>, pero en este estudio se plantea que la asociación entre el uso de GT y la morbilidad debe ser investigada en forma prospectiva, considerando la condición del paciente en el momento de realización de la GT, para evaluar si el mayor riesgo es real o si se trata solamente de pacientes con mayor fragilidad y riesgo vital<sup>5</sup>.

Dentro de las fortalezas de este estudio, está su diseño prospectivo, en una cohorte cautiva con cuidados homogéneos, controles periódicos y seguimiento completo. Las mediciones fueron realizadas por un mismo investigador, con método estandarizado, instrumentos adecuados, no invasivos y de bajo costo. En cuanto a debilidades, debe considerarse que los resultados son aplicables a niños con grado alto de limitación funcional y no a la población completa de pacientes con PC, así como se planteó antes, al tiempo insuficiente de seguimiento.

En conclusión, en este grupo de niños con PC grave y elevada prevalencia de desnutrición, aquellos que estaban en la categoría de riesgo nutricional no presentaron mayor morbilidad en el seguimiento a 12 meses. De los demás factores analizados, solamente la portación de gastrostomía se asoció a mayor morbilidad, lo cual puede estar determinado por ser pacientes de mayor gravedad y/o a la realización tardía de este procedimiento. Es importante usar curvas específicas para la evaluación nutricional de pacientes con PC y creemos que posiblemente un seguimiento más prolongado pudiera demostrar la influencia del bajo peso sobre la morbilidad. En forma complementaria,

esperamos haber colaborado en recomendar la instalación oportuna de GT en pacientes pediátricos con parálisis cerebral.

## Responsabilidades éticas

**Protección de personas y animales:** Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

**Confidencialidad de los datos:** Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

**Derecho a la privacidad y consentimiento informado:** Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

## Financiación

Pontificia Universidad Católica de Chile, Escuela de Medicina, Unidad de Investigación: "Concurso de Apoyo para el Desarrollo de Tesis de Postgrado 2012" Programas de Magíster y Doctorado Escuela de Medicina.

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

## Agradecimientos

Agradecemos a Centro Asistencial Dr. Sótero del Río, Centro de Diagnóstico y Terapéutica, Unidad de Atención Asistencial NINEAS (Niños con Necesidades Especiales de Atención en Salud) y a su Directora la Dra. Ana María Cabezas Tamayo.

## Referencias

- Colver A, Fairhurst Ch, O D Pharoah P. Cerebral palsy. *Lancet*. 2014; 383:1240-9.
- Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jette N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55:509-19.
- Tosun A, Gökben S, Serdaroglu G, Polat M, Tekgul H. Changing views of cerebral palsy over 35 years: the experience of a center. *Turk J Pediatr*. 2013;55:8-15.
- Reid SM, Carlin JB, Reddihough DS. Survival of individuals with cerebral palsy born in Victoria, Australia, between 1970 and 2004. *Dev Med Child Neurol*. 2012; 54:353-60.
- Westbom L, Bergstrand L. Survival at 19 years of age in a total population of children and Young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2011;53:808-14.
- Barja S. Enfermedades Neurológicas en niños: un adecuado apoyo nutricional, *Neumol Pediatr*. 2011;6(2):61-6.
- Campanozzi A, Capano G, Miele E, Scuccinama G, Del Guidice E, Strisciuglio C, et al. Impact of malnutrition on gastrointestinal disorders and gross motor abilities in children with cerebral palsy. *Brain&Development*. 2007;29:25-9.
- Tomoum H, Badawy N, Hassan N, Alian K. Anthropometry and body composition analysis in children with cerebral palsy. *Clinical Nutrition*. 2010; 29:477-81.
- Schoendorfer N, Ujang, Sharp N, Boyd R, Vitetta L, Davies P, Di Geronimo M. Micronutrient intakes in enterally and



- orally fed children with severe cerebral palsy. *E Spen Eur E J Clin Nutr Metab*. 2011;6:e259-e263.
10. Kalra S, Aggarwal A, Chillar N, Faridi MMA. Comparison of Micronutrient Levels in Children with Cerebral Palsy and Neurologically Normal Controls. *Indian J Pediatr* 2015;82(2):140-4.
  11. Uddenfeldt Wort U, Nordmark E, Wagner P, Düppe H, Westbom L. Fractures in children with cerebral palsy: a total population study. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55(9):821-6.
  12. Kuperminc M, Stevenson R. Growth and Nutrition Disorders in Children with Cerebral Palsy. *Dev Disabil Res Rev*. 2008;14(2):137-46.
  13. Le Roy C, Rebollo MJ, Moraga F, Díaz X, Castillo-Durán C. Nutrición del Niño con Enfermedades Neurológicas Prevalentes. *Rev Chil Pediatr*. 2010;81(2):103-13.
  14. Worley G, Houlihan CM, Herman-Giddens ME, O'Donnell ME, Conaway M, Stallings VA, et al. Secondary Sexual Characteristics in Children with Cerebral Palsy and Moderate to Severe Motor Impairment: A Cross Sectional Survey. *Pediatrics*. 2002;110:897-902.
  15. Day S, Strauss D, Vachon P, Rosenbloom L, Shavelle R, Wu Y. Growth patterns in a population of children and adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2007;49:167-71.
  16. Wood E, Rosenbaum P. The Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy: a study of reliability and stability over time. *Dev Med Child Neurol*. 2000;42:292-6.
  17. Brooks J, Day S, Shavelle R, Strauss D. Low Weight, Morbidity and Mortality in Children With Cerebral Palsy: New Clinical Growth Charts. *Pediatrics*. 2011;128:e299-e307.
  18. Stevenson RD. Use of segmental measures to estimate stature in children with cerebral palsy. *Arch Pediatr Adolesc*. 1995; 149:658-63.
  19. Amezcua V, Hodgson MI. Estimación de la talla en la evaluación nutricional de niños con Parálisis Cerebral. *Rev Chil Pediatr*. 2014;85(1): 2-30.
  20. National Health and Nutrition Examination Survey (2011-2012). Anthropometry Procedures Manual (January 2011). [www.cdc.gov/nchs/data/nhanes\\_11\\_12/anthropometrics\\_procedures\\_manual.pdf](http://www.cdc.gov/nchs/data/nhanes_11_12/anthropometrics_procedures_manual.pdf)
  21. <https://www-cdc.gov/growthcharts/>. Accessed April 2015.
  22. World Health Organization. Growth Charts. Available at: <http://www.who.int/growthref/tools/en/> Accessed April 2015.
  23. Webstrate JA, Deurenberg P. Body Composition in children: Proposal for a Method for calculating body fat percentage from total body density or skinfold thickness measurements. *Am J Clin Nutr*. 1989;50:1140-15.
  24. Frisancho AR. New Norms of upper limb fat and muscle areas for assessment of nutritional status. *Am J Clin Nutr*. 1981;34(11):2540-5.
  25. Germany L, Ehlinger V, Klapouszczak D, Delobel M, Hollódy K, Sellier E, et al. Trends in prevalence and characteristics of post-neonatal cerebral palsy cases: A European registry-based study. *Res Dev Disabil*. 2013;34:1669-1677.
  26. Girona G, Aguilera R, Tosca R, Bea M, Cuello E. Factores de riesgo y etiología de la parálisis cerebral en nuestro medio. *Rehabilitación (Madr)* 2001;35(3):146-53.
  27. Brooks J, Shavelle R, Strauss D. Survival in children with severe cerebral palsy: a further international comparison. *Dev Med Child Neurol*. 2012;54:383-384.
  28. Marchand V, Motil K. Nutrition Support for Neurologically Impaired Children: A Clinical Report of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2006; 43:123-35.
  29. Araujo L, Silva L. Anthropometric assessment of patients with cerebral palsy: which curves are more appropriate? *J Pediatr (Rio J)*. 2013;89(3):307-14.
  30. Rempel G. The Importance of Good Nutrition in Children with Cerebral Palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2015;26:39-56.
  31. Stevenson R, Conaway M. Weight and Mortality Rates: "Gomez Classification" for Children with Cerebral Palsy. *Pediatrics*. 2011;128(2):e436.
  32. Kuperminc M, Gurka M, Bennis J. Anthropometric measures: poor predictors of body fat in children with moderate to severe cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2010;52:824-830.
  33. Duruflé-Tapin A, Colin A, Nicolas B, Lebreton C, Dauvergne F, Gallien P. Analysis of the medical causes of death in cerebral palsy. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. 2014;57:24-37.
  34. Proesmans M, Vreys M, Huenaerts E, Haest E, Coremans S, Vermeulen F, et al. Respiratory Morbidity in Children With Profound Intellectual and Multiple Disability. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50(10):1033-8.
  35. Ferluga E, Sathe N, Krishnaswami Sh, McPheeters M. Surgical intervention for feeding and nutrition difficulties in cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2014;56:31-43.
  36. Martínez-Costa C, Borraz S, Benlloch C, López-Saiz A, Sanchiz V, Brines J. Early decision of gastrostomy tube insertion in children with severe developmental disability: a current dilemma. *J Hum Nutr Diet* 2011;24:115-21.
  37. Gantasala S, Sullivan PB, Thomas AG. Gastrostomy feeding *versus* oral feeding alone for children with cerebral palsy. *Cochrane Database Syst Rev* 2013;31(7).
  38. Nelson KE, Lacombe-Duncan A, Cohen E, Nicholas DB, Rosella LC, Guttman A, et al. Family Experiences With Feeding Tubes in Neurologic Impairment: A Systematic Review. *Pediatrics*. 2015;136:e140-51.
  39. Kapadia MZ, Joachim KC, Balasingham C, Cohen E, Mahant S, Nelson K, et al. A Core Outcome Set for Children With Feeding Tubes and Neurologic Impairment: A Systematic Review. *Pediatrics* 2016;138(1):e20153967.