

Guía para una correcta alimentación en personas con parálisis cerebral o trastornos neurológicos



Junta de
Castilla y León

Consejería de Familia
e Igualdad de Oportunidades
Gerencia de Servicios Sociales

 **ASPACE**
PARÁLISIS CEREBRAL
Castilla y León

Guía para una correcta alimentación en personas con parálisis cerebral o trastornos neurológicos



**Junta de
Castilla y León**

Consejería de Familia
e Igualdad de Oportunidades
Gerencia de Servicios Sociales



***Por la calidad de vida de las personas con
Parálisis Cerebral y sus familias***

Publicación y redacción:

Federación ASPACE Castellano Leonesa.

Autores:

Raquel Aceves Díez. Federación ASPACE Castellano Leonesa
María Yolanda González Alonso. Universidad de Burgos
Mónica Elena Cano Rosás. Universidad de Salamanca.

Coordinación:

Raquel Aceves Díez. Federación ASPACE Castellano Leonesa

Coordinación metodológica:

María Yolanda González Alonso. Universidad de Burgos

Colaboraciones:

ASPACE Navarra.

Revisiones:**Revisión interna:**

Roberto Pérez Porras y Rut Prieto Bayón APACE Burgos
Laura de Diego Pérez. ASPACE Soria
Guiomar Martín Rodríguez. ASPACE Ávila
Jimena Herrero Ríos. ASPACE Palencia
Susana Gutierrez Castro. SANAGUA ASPACE Zamora

Revisión externa:

Alma María Palau Ferré. Presidenta Consejo General de Dietistas y Nutricionistas. Profesora Asociada en Nutrición y Dietética de la Universidad Católica de Valencia.

Edita:

Declarada de Utilidad Pública

**Federación ASPACE Castellano Leonesa**

C/ Macizo de Gredos 45, bajo. 47008 Valladolid. Teléfono: 983246798 / 657346873.

E-mail: federaspacecyl@gmail.com

Web: www.federacionaspacecyl.org

Primera Edición. Noviembre de 2018

La Federación ASPACE Castellano Leonesa es una entidad sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública. Las entidades que la integran cuentan con más de 1.800 asociados, principalmente personas con parálisis cerebral, familiares y amigos, y ofrecen servicios de atención directa a más de 700 afectados.

Declaración de intereses:

Todos los miembros del grupo de trabajo, así como las personas que han participado en la colaboración experta y en la revisión externa, han realizado la declaración de intereses cuyo informe se presenta en el Anexo II.

ISBN: 978-84-09-10483-3

CARTA DEL PRESIDENTE

La Federación ASPACE Castellano Leonesa, y las entidades de parálisis cerebral que la integran, tienen como uno de sus principales objetivos la atención a las personas afectadas por Parálisis Cerebral.

La Parálisis cerebral es actualmente la causa más frecuente de discapacidad física cuya prevalencia es de 2-2,5 por 1.000 nacimientos (Camacho, Pallás, de la Cruz, Simón y Mateos, 2007).

Con la elaboración de esta guía para una correcta alimentación en personas con parálisis cerebral o trastornos neurológicos, la Federación ASPACE C y L pretende resolver alguno de los problemas a los que nos enfrentamos los padres, profesionales y familiares que se ocupan de la alimentación de las personas afectadas por parálisis cerebral en algún momento de su vida.

Los trastornos neurológicos de nuestros hijos hacen necesario conocer bien las necesidades de alimentación de estas personas, así como las complicaciones a las que nos podemos enfrentar día a día en cuanto a su alimentación.

Esperamos y deseamos que esta guía sea un apoyo para cualquier tipo de complicación que os podáis encontrar en vuestro camino en la atención de estas personas, siendo cada vez más conscientes de la importancia de una buena nutrición.

Luís Ángel Pérez Sotelo
Presidente Federación ASPACE C y L

CONTENIDO

1. Introducción.....	9
1.1. Justificación.....	9
1.2. Objetivos de la guía.....	11
1.3. Cuestiones que se pretenden resolver.....	11
2. Alimentación del paciente neurológico.....	13
2.1. Definición y características de las personas con Parálisis Cerebral.....	13
2.2. Complicaciones en la alimentación de las personas con parálisis cerebral o con trastornos neurológicos.....	17
2.2.1. Complicaciones nutricionales.....	17
2.2.2. Complicaciones físicas.....	21
2.2.3. Complicaciones de salud.....	25
2.2.4. Complicaciones de relación.....	32
2.2.5. Complicaciones sensoriales.....	33
2.3. Dificultades específicas en alimentación en base a la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud.....	34
3. Valoración clínica de la alimentación.....	37

4. Recomendaciones y orientación.....	47
4.1. Recomendaciones.....	51
4.1.1. Recomendaciones Nutricionales.....	51
4.1.2. Recomendaciones Físicas.....	55
4.1.3. Recomendaciones de Salud.....	61
4.1.3.1. Recomendación nutricional.....	61
4.1.3.2. Recomendaciones odontológicas.....	63
4.1.3.3. Recomendaciones cuando existe reflujo gastroesofágico y vómitos.....	67
4.1.3.4. Recomendaciones cuando existe estreñimiento crónico.....	67
4.1.4. Recomendaciones de Relación.....	68
4.1.5. Recomendaciones Sensoriales.....	70
4.2. Preguntas clave que ayuden en la toma de decisiones relacionadas con la alimentación.....	71
5. Desarrollo de la Guía.....	73
5.1. Antecedentes y método de trabajo.....	74
5.2. Metodología.....	74
6. Entidades de parálisis cerebral en Castilla y León.....	81
7. Referencias Bibliográficas y enlaces web.....	85
8. Anexos.....	99

1 INTRODUCCIÓN

1.1. Justificación

La alimentación saludable según Asociación Española de Dietistas-Nutricionistas (AEDN) se define como aquella que permite alcanzar y mantener un funcionamiento óptimo del organismo, conservar o restablecer la salud, disminuir el riesgo de padecer enfermedades, asegurar la reproducción, la gestación y la lactancia, y que promueve un crecimiento y desarrollo óptimos. Debe ser satisfactoria, suficiente, completa, equilibrada, armónica, segura, adaptada, sostenible y asequible (Basulto et al, 2013).

Aunque la alimentación es un proceso biológico en el ser humano se desarrolla como un sistema dinámico y complejo modificado por factores económicos, psicológicos, sociales, culturales, geográficos, medioambientales y sensoriales.

Son muchas las personas con trastornos neurológicos que presentan problemas en la alimentación los cuales pueden resultar más o menos importantes, afectando su salud. Una alimentación saludable se debe centrar en el balance de energía, el aporte de todos los nutrientes necesarios, el establecimiento de un estilo de vida sano y el mantenimiento de un peso corporal adecuado conforme a las diferentes etapas de la vida.

Esta guía pretende dar a conocer la casuística existente sobre la alimentación en personas con problemas neurológicos, en concreto parálisis cerebral, para mejorar la eficacia y la seguridad a la hora de tomar decisiones relacionadas con dificultades para comer y beber derivadas de alteraciones en el sistema nervioso.

El abordaje de este problema requiere un enfoque integral desde un equipo multidisciplinar. Para una gestión eficaz de las diferentes situaciones se necesita la experiencia de varios especialistas, la participación de la familia y la opinión de las propias personas implicadas. Así se quiere motivar a los profesionales de la salud, a las familias y a las personas afectadas, a formar parte de los equipos para proporcionar un abordaje terapéutico eficaz. Se pretende favorecer la atención integral para mejorar la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral o con trastornos neurológicos y la de sus familias.

En esta guía se tratan las diferentes situaciones relacionadas con la alimentación, su evaluación y posibilidades de tratamiento con el objeto de facilitar una alimentación apropiada y correcta para el desarrollo físico, psicológico, emocional y social de la persona con parálisis cerebral o con trastornos neurológicos.

Para la evaluación de esta guía se ha aplicado el sistema GRADE. (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation) que es un sistema de

clasificación de la calidad de la evidencia y también un enfoque sistemático y transparente para el proceso de desarrollo de recomendaciones para la práctica clínica, incluyendo la indicación de la fuerza de estas recomendaciones.

1.2. Objetivos de la Guía

El objetivo general de la guía es proporcionar a los agentes encargados de la alimentación de estas personas, una herramienta que les permita tomar las mejores decisiones sobre algunos de los problemas que requieren especial atención en la alimentación.

Como objetivos específicos se plantean:

- Facilitar información relevante a los profesionales a fin de unificar la atención en la alimentación de estas personas.
- Facilitar información avalada científicamente tanto a las personas con parálisis cerebral y/o con trastornos neurológicos como a sus familiares, para que participen de forma activa en un proceso de alimentación eficaz y seguro.

1.3. Cuestiones que se pretenden resolver.

EVALUACIÓN

- ¿Cuáles son los objetivos de la evaluación que orientan el proceso?

- ¿Existen instrumentos que evalúan la correcta alimentación en personas con parálisis cerebral o con trastorno neurológico?
- ¿Qué métodos recogen información relevante en las diferentes etapas de la vida para ver la evolución en la alimentación?
- ¿Cómo se sabe cuál es la vía de alimentación más adecuada?

INTERVENCIÓN

- ¿Qué factores claves deben priorizarse a la hora de elegir el procedimiento de la alimentación?
- ¿Cuáles son las estrategias de atención para conseguir una correcta alimentación?
- ¿Cómo debe alimentarse una persona con parálisis cerebral o con trastornos neurológicos?
- ¿Cuáles son algunas dudas frecuentes que requieren respuesta?

2. ALIMENTACIÓN DEL PACIENTE NEUROLÓGICO

2.1. Definición y características de las personas con parálisis cerebral

El estudio de la parálisis cerebral a lo largo del tiempo se ha definido y clasificado de formas diferentes, lo que ha constituido una limitación a la hora de interpretar los resultados epidemiológicos, puesto que se necesitan no sólo instrumentos fiables a la hora de establecer mediciones y comparaciones sino también partir de conceptos comunes (Camacho, Pallás, de la Cruz, Simón y Mateos, 2007).

La parálisis cerebral describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o en la primera infancia. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, la percepción, la cognición, la comunicación y la conducta, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos (Rosenbaum, Paneth, Levinton, Goldstein y Bax, 2007).

Esta definición agrupa distintas situaciones clínicas y grados de limitación en la actividad, por lo que es conveniente

clasificar a las personas con parálisis cerebral mediante niveles o grupos para poder describir con claridad el nivel de detalle de la naturaleza y gravedad del problema, aportar información a los profesionales de atención a la salud sobre las necesidades de los servicios actuales y necesidades futuras de estas personas, ofrecer suficiente información para realizar una comparación razonable sobre una serie de casos de parálisis cerebral recogidos en distintos lugares y evaluar el cambio facilitando información que permite comparar a una misma persona con parálisis cerebral en diferentes momentos.

Rosenbaum et al. (2007) recomiendan para la clasificación de la parálisis cerebral la utilización de los siguientes cuatro componentes principales.

Uno, las anomalías motoras según la naturaleza y tipología del trastorno motor que pueden ser espástica, discinética, atáxica o mixta. Según las habilidades motoras funcionales se puede aplicar para la función de la deambulación el Gross Motor Function Classification System (GMFCS), (Palisano, Rosenbaum, Walter, Russell, Wood, y Galuppi, 1997), que permite la clasificación de la movilidad funcional o limitación de la actividad; para la evaluación de la función de las extremidades superiores el Manual Ability Classification System (MACS), (Eliasson et al., 2006) y el Bimanual Fine Motor Function (BMFM), (Himmelmann, Beckung, Hagberg y Uvebrant, 2007); para evaluar el rendimiento en la comunicación, se dispone

del Communication Function Classification System (CFCS), (Hidecker et al. 2011); y para evaluar la capacidad de comer y beber con seguridad y eficacia Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS), (Seller, Mandy, Penningtonm, Hankins y Morris, 2014). En los cinco sistemas se establecen cinco niveles de clasificación donde el nivel I se refiere a las limitaciones leves y el nivel V a las más graves.

Dos, en muchas personas con parálisis cerebral interfieren otras limitaciones en la vida diaria, y pueden producir mayor limitación en la actividad y en la participación, que las propias deficiencias motoras. Se incluyen los trastornos epilépticos, problemas auditivos, visuales, cognitivos, déficit de atención, cuestiones emocionales y conductuales.

Tres, también se tienen en cuenta las partes del cuerpo afectadas por las deficiencias motoras o limitaciones y los hallazgos neuroanatómicos de la tomografía computerizada o la imagen de la resonancia magnética.

Y cuatro, recoger el momento en que ocurrió el daño y la causa, si está claramente identificada, como es frecuente en el caso de parálisis cerebral postnatal, o cuando están presentes malformaciones cerebrales.

La atención en parálisis cerebral requiere de un abordaje multidisciplinar que permita priorizar y coordinar las actuaciones que necesite una persona en cada una de las etapas de la vida, con el objeto de promover su salud, su

desarrollo, su educación, su inclusión social y una adecuada calidad de vida (Badia, 2007).

El estado de salud de las personas con parálisis cerebral depende en gran medida del aporte nutritivo que se proporciona al organismo. Las necesidades van a variar a lo largo de su vida, por lo que la alimentación también deberá adaptarse de forma personalizada. Determinadas alteraciones en el proceso de alimentación se van a ver afectadas, lo que puede repercutir negativamente en su calidad de vida. Por ello será necesario adaptar su alimentación en función de sus necesidades, y valorar su capacidad para alimentarse, así como su situación nutricional.

Los pacientes con enfermedades neurológicas presentan un elevado riesgo nutricional, por lo que requieren una atención específica.

Muchas de estas personas tienen más dificultades asociadas a su discapacidad, lo que implica complicaciones a la hora de su alimentación.

2.2. Complicaciones en la alimentación de las personas con parálisis cerebral o con trastornos neurológicos

2.2.1. Complicaciones nutricionales

Las funciones de alimentación y deglución sustentan los procesos de hidratación y nutrición, convirtiéndose en un componente fundamental para la sobrevivencia del ser humano. Un problema frecuente en las personas con parálisis cerebral y con trastornos neurológicos es la dificultad para conseguir un aporte calórico-protéico y una hidratación suficiente.

Esto no sólo es debido a que pueden sentir miedo a comer y/o beber, sino también por el esfuerzo que supone y el tiempo dedicado a la alimentación, lo que puede llevar fácilmente a reducir la variedad y el volumen de los alimentos. Entre las múltiples causas que pueden contribuir a la desnutrición están además de la ingesta insuficiente (trastornos en la deglución, reflujo gastroesofágico), el incremento de las necesidades calóricas (convulsiones, hipertonía muscular), el incremento de las pérdidas calóricas (vómitos) y la pérdida de líquidos (babeo). Además, hay que tener en cuenta que algunos fármacos anticonvulsivantes pueden disminuir el apetito, así como disminuir el nivel de conciencia perjudicando la deglución.

Por ello, el abordaje dietético-nutricional es esencial en los primeros meses y años de vida. Desde el punto de vista

nutricional, la parálisis cerebral se aborda como un retraso en el crecimiento o como un crecimiento vacilante, que puede afectar seriamente la salud del menor, aumentando el riesgo de infecciones, o como un factor de riesgo de sufrir anemia e hipocrecimiento, incluso agravar el daño neurológico y el desarrollo cognitivo (Kasese - Hara, Wright y Drewett, 2002; Póo, 2008).

Otras causas que pueden limitar la ingesta y causar un deterioro del crecimiento lineal y del estado nutricional son el trastorno motor oral, la insuficiente maduración del control central del movimiento y las alteraciones posturales que presentan las personas con parálisis cerebral (Le Roy, Moraga, Díaz y Castillo-Durán, 2010).

Todo ello puede conducir a una situación de **desnutrición** que se refiere al estado deficitario en algún nutriente y/o calorías y que es fuente de morbimortalidad en la parálisis cerebral, con un mayor número de hospitalizaciones documentadas antes de los 7 años de edad (Del Águila y Áibar, 2006; Vohr, et al., 2013).

En estos casos es necesaria la realización de una valoración nutricional completa, para establecer cuáles son las causas de esta desnutrición y así determinar una serie de medidas específicas que permitan paliar estas deficiencias, devolver al organismo sus niveles nutricionales óptimos y posteriormente mantenerlos.

Las personas con parálisis cerebral o con trastornos neurológicos tienen más dificultad a la hora de tragar alimentos líquidos que sólidos; el riesgo de que se produzcan falsas vías es mayor, es preferible emplear líquidos espesos (yogur líquido...) y espesar los líquidos claros (agua, caldo, infusiones...). Cada persona tolera líquidos con una densidad concreta, para conseguir la textura adecuada, se pueden utilizar espesantes comerciales:

- Aguas gelificadas o gelatinas.
- Espesantes.
- Bebidas de textura espesada.

En la dieta saludable también tiene que haber agua, el compuesto más simple pero el más importante en todos los seres vivos. Es un componente esencial para el mantenimiento de la vida que debe ser aportado por la dieta en cantidades muy superiores a las que se producen en el metabolismo, por ello, el agua puede considerarse como un verdadero nutriente que debe formar parte de la alimentación. De hecho, en la actualidad, muchos países incluyen entre sus recomendaciones dietéticas la de ingerir una determinada cantidad de líquidos, principalmente agua de bebida (1,5 a 2,5 litros/día).

Normalmente la sensación de sed, que invita a beber, permite satisfacer las necesidades de agua, pero no siempre ocurre así. Puesto que el mecanismo de la sed aparece cuando el

proceso de **deshidratación** ya se ha iniciado, es aconsejable beber incluso aunque no se tenga sed.

El sobrepeso u **obesidad** en personas con parálisis cerebral, puede conducir no sólo a un aumento del riesgo de sufrir enfermedades crónicas como hipertensión, diabetes, enfermedades cardiovasculares...sino también al desarrollo de condiciones agravantes a la parálisis cerebral, como es la limitación de la movilidad y el aumento de la dificultad de manejo para el/la cuidador/a.

La inactividad física y los cambios en la composición corporal de las personas con parálisis cerebral y con trastornos neurológicos suponen un incremento en el riesgo de sobrepeso y obesidad que pueden deteriorar su nivel de independencia y su calidad de vida.

La obesidad infantil ha alcanzado proporciones endémicas en los últimos 30 años y la tasa de obesidad entre los niños con discapacidad es aún mayor y suele estar especialmente presente en los casos de menor compromiso funcional (GMFCS I y II), asociada a conducta sedentaria y actitudes de sobreprotección familiar (Rogozinski, et al, 2007).

La cantidad y calidad de alimentos que hay que consumir debe ser la adecuada para cada persona según su edad, sexo, actividad y su Índice de Masa Corporal (IMC) presuponiendo que se encuentra en su normopeso; de este modo se irá consiguiendo la recuperación de dicho normopeso de un

modo saludable y más fácil de mantener en el tiempo.

La pérdida de peso que se consiga debe ser en base a una reducción del exceso de grasa almacenada sin disminuir la masa muscular ni el tejido óseo (Duran, Schulze, Martakis, Stark, & Schoenau, 2018). Para ello se deberán equilibrar los aportes de macronutrientes (hidratos de carbono, grasas y proteínas) además de ajustar el aporte calórico lo más cercano posible al que debiera ingerir la persona en situación de normo peso y nunca reduciendo en más de 500 Kcal de la ingesta actual. Será tan importante promover el consumo de alimentos frescos y saludables como el restringir los alimentos procesados e insanos.

2.2.2. Complicaciones físicas

La Parálisis Cerebral causa distintas alteraciones motoras que producen alteraciones tanto en la marcha como en la función esofágica y la orofaríngea. Son frecuentes los problemas de masticación, habla, deglución y respiratorios.

Los niños con enfermedades neurológicas pueden tener **dificultad para masticar**. Esto aumenta el tiempo de alimentación considerablemente y, en lugar de ser una experiencia agradable, la hora de comer puede ser angustiante tanto para el niño como para el cuidador, lo que consigue motivar aversión por la alimentación. Muy frecuentemente la dificultad para masticar es tal que se considera “mascado”, y consiste en aplastar el alimento con la

lengua. Este aspecto es importante tenerlo en cuenta sobre todo a la hora de elegir la dieta y su consistencia (si se va a tratar de una dieta de fácil masticación o basada en purés homogéneos...).

La alteración en la postura, la respiración y la presencia de hábitos orales nocivos, favorecen el establecimiento de una patología en la producción del habla, así como complicaciones en la motricidad lingual y deglutoria y disfunción temporo mandibular. Relacionados con estos trastornos orales están la presencia de una deglución infantil persistente también denominada deglución atípica y la persistencia de reflejos primitivos como el reflejo de mordisqueo, reflejo de succión-deglución, falta de lateralización en la lengua y mordida fásica que junto con el babeo excesivo pueden limitar de forma grave la capacidad del paciente para masticar y para posicionar y tragar el bolo alimentario de forma segura.

La deglución atípica puede originar hábitos nocivos tales como interposición lingual entre los incisivos, protrusión lingual (el dorso de la lengua empuja contra la superficie lingual de los incisivos) e interposición labial (se coloca el labio inferior entre los incisivos en el momento de deglutir). Estos hábitos nocivos a la larga originan maloclusiones dentales tales como mordidas abiertas y aumento del resalte incisivo que a su vez dificultan la masticación.

Tanto el comer, como el beber y el hablar dependen entre otras muchas cosas del control cefálico, y de la habilidad de

controlar los músculos de la lengua, labios y musculatura orofaríngea. Cuando el control muscular es pobre puede existir dificultad para aprender a masticar y a tragar.

La importancia de la consistencia del alimento radica en que los receptores ubicados en el periodonto del diente envían la información, vía aferente al Sistema Nervioso Central, cuya aferencia determina la fuerza de contracción muscular y el movimiento masticatorio a realizar.

La deglución es un proceso complejo y requiere la coordinación de los nervios craneales, el tronco cerebral, la corteza cerebral y los músculos de la boca, la faringe y el esófago. Estos nervios canalizan las sensaciones y movimientos relacionados con la deglución. Cualquier anomalía que afecte a estos nervios, a la corteza cerebral, cerebro medio o cerebelo puede repercutir negativamente en la capacidad de deglutir.

Los niños con parálisis cerebral y/o enfermedades neurológicas, tienen dificultad para controlar la lengua y manipular el bolo alimenticio. Los problemas más frecuentes que nos encontramos son:

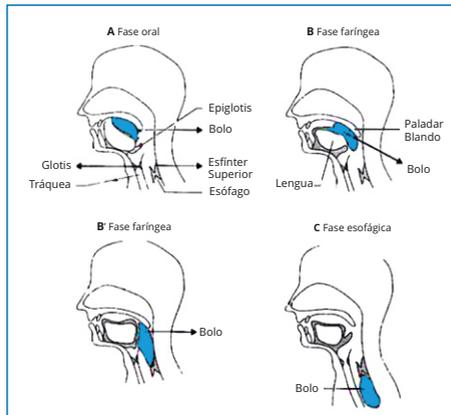
- Reflejo de morder prolongado y exagerado.
- Reflejo de náusea muy acusado o, por el contrario, inexistente.

- Incoordinación entre masticación/succión y la deglución/respiración.
- Hipersensibilidad en la zona bucal, escasa funcionalidad de los labios.
- Empujar la comida hacia fuera con la lengua.
- Problemas para mover la comida desde la boca hasta la faringe, retrasando el acto de tragar en la faringe. El retraso o falta de inicio del reflejo de tragar incrementan el riesgo de aspiración al quedar desprotegidas las vías respiratorias.

Las alteraciones motoras de la parálisis cerebral, como ya se ha visto, se pueden clasificar de diferentes formas.

Estas alteraciones pueden afectar a la realización correcta de alguna de las fases de la deglución (Figura 1).

Figura 1. Fases de la deglución



Un trastorno frecuente que puede producir sintomatología motora es la epilepsia: aproximadamente la mitad de los niños con parálisis cerebral tienen epilepsia, muy frecuente en personas con tetraplejia (70%) y riesgo inferior al 20% en personas con diplejia.

Las complicaciones más frecuentes son las de tipo ortopédico: escoliosis, osteoporosis, contracturas músculo-esqueléticas, luxación de cadera, dolor y disconfor.

2.2.3. Complicaciones de salud

Las complicaciones de salud más importantes son la patología gastrointestinal, la patología cardiovascular (hipertensión arterial) y la patología endocrino-metabólica (Diabetes Mellitus).

La **patología gastrointestinal** constituye uno de los principales problemas de los pacientes con discapacidades neurológicas, siendo los más frecuentes los siguientes:

El **estreñimiento** es la expulsión poco frecuente, inferior a tres deposiciones a la semana, dificultosa o acompañada de dolor abdominal y/o heces duras. Es un problema frecuente en personas con parálisis cerebral y con trastornos neurológicos, siendo la causa principal la inmovilidad prolongada. Otros factores que facilitan la aparición de estreñimiento crónico son: las alteraciones de la motilidad

intestinal asociadas a las lesiones neurológicas que ocasionan hipomotilidad del colon, la ausencia de postura erecta para defecar, las alteraciones óseas como la escoliosis, factores dietéticos como la escasa ingesta de fibra y/o líquidos y el uso de ciertos fármacos (opioides, anticonvulsivantes, antihistamínicos).

El **reflujo gastroesofágico (RGE)** en personas con parálisis cerebral se atribuye a una alteración de la motilidad que afecta al esófago y al mecanismo del esfínter esofágico inferior, provocando regurgitación retrógrada e involuntaria del contenido gástrico hacia el esófago. El daño neurológico puede causar retraso del vaciamiento gástrico y de la motilidad esofágica, mientras que el estreñimiento, la espasticidad, las convulsiones y la escoliosis incrementan la presión intraabdominal.

Debido a la discapacidad muchas personas con parálisis cerebral y con trastornos neurológicos pasan periodos largos en posición supina, lo que contribuye a la pérdida de aclaramiento esofágico. A veces se detecta que existe dolor en la boca del estómago porque duerme con el tronco arqueado hacia atrás, postura en la que encuentra alivio.

Los **vómitos** son una de las principales manifestaciones clínicas del reflujo gastroesofágico, los cuales a su vez facilitan la erosión dental que puede ser causa de dolor. La erosión dental debido a las dificultades que presentan las personas afectadas para expresarse a veces tarda en diagnosticarse y

debe sospecharse cuando los cuidadores relaten dolor, irritabilidad injustificada y rechazo de la alimentación.

Las **alteraciones bucodentales** son también uno de los problemas frecuentes en personas con parálisis cerebral que pueden afectar a los procesos de masticación y deglución. La integridad de la cavidad oral y de la dentadura, así como el adecuado suministro de saliva son indispensables para mantener una buena calidad de vida. Las alteraciones más frecuentes en personas con trastornos neurológicos son las siguientes:

- *Hipoplasia de esmalte:* Se presenta como opacidad del esmalte que aparece de forma simétrica principalmente en dientes de leche, siendo más común en niños con discapacidad intelectual o con déficits auditivos.
- *Caries dental:* No existe consenso en lo que se refiere a la incidencia de caries en niños con parálisis cerebral. En España Giménez Prat, López Jiménez y Boj Quesada (2002), encontraron valores medios de prevalencia de caries (Índice CAOD) superiores a los que se citan en la literatura para niños sanos de la misma edad y sexo, siendo mayor el riesgo de desarrollar caries cuanto mayor es el grado de deterioro neurológico tanto cognitivo como motor. La incoordinación motora afecta a la capacidad de realizar una higiene oral adecuada y los déficits cognitivos hacen más difícil la cooperación para lograr un cuidado oral eficaz.

El valor medio del índice de caries CAOD establecido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como bajo es de 1.2 a 2.6. Los valores medios del índice CAOD estudiados en poblaciones de niños con parálisis cerebral de distintos países han sido considerablemente superiores (2.86 publicado por Pope y Curzon (1991) en Reino Unido, 4,68 publicado por Gupta, Chowdhury y Sarkarm (1993) en la India, 4 publicado por Elio y Pernia (1994) en España y 6.67 publicado por Giménez Prat, López Jiménez, y Boj Quesada (2002) en España).

- *Maloclusión:* Las maloclusiones se encuentran entre las alteraciones orales más graves y frecuentes en personas con parálisis cerebral, siendo la clase II de Angle y el aumento del resalte las alteraciones más frecuentes. Además, tienen una probabilidad tres veces mayor de desarrollar una mordida abierta, debido a distintos factores causales tales como la hipotonía de los músculos orofaciales, la protrusión de la lengua, la respiración bucal frecuente, la alteración del reflejo deglutorio y los trastornos posturales.
- *Traumatismos dentales:* En personas con parálisis cerebral existen una serie de factores que predisponen a los traumatismos dentales, tales como la alta prevalencia de maloclusión clase II con incisivos superiores protruidos e incompetencia de los labios (hipotonía labial) junto con las caídas que sufren por dificultad para la deambulación y por la coexistencia en ocasiones de convulsiones.

- *Bruxismo*: es una parafunción frecuente en personas con parálisis cerebral y puede originar aparición de facetas de desgaste y abrasión dentaria. Esta acción no funcional rítmica de apretar o rechinar los dientes puede causar hipertrofia de maseteros, dolores de cabeza y destrucción de la articulación temporo mandibular. Aunque los factores etiológicos son numerosos, destacan como causas más frecuentes la espasticidad y la alteración postural de la cabeza que pueden interferir con el cepillado dental y la higiene oral.
- *Sialorrea*: también conocida como **babeo o ptialismo**, es un síntoma que se produce cuando hay exceso de saliva en la boca más allá del borde del labio. Parece ser la consecuencia de una disfunción en la coordinación del mecanismo de deglución, que da lugar a un exceso de la saliva en la porción anterior de la cavidad oral y la pérdida involuntaria de saliva de la boca. Puede producir efectos negativos significativos en la calidad de vida (vergüenza, aislamiento) y sobre la salud física (aspiración y problemas respiratorios, infecciones de la piel).
- *Erosión dental por reflujo gastroesofágico*: las personas con parálisis cerebral a menudo padecen reflujo gastroesofágico que puede producir problemas de aspiración y erosiones dentarias que causa en ocasiones dolor que se manifiesta por mayor irritabilidad y negativa a comer.

- *Hiperplasia Gingival*: el agrandamiento gingival puede ser inducido por fármacos, siendo los que con más frecuencia lo producen los anticonvulsivantes, antihipertensivos, bloqueantes de los canales de calcio e inmunosupresores. En pacientes con parálisis cerebral en tratamiento con anticomiciales los signos y síntomas relacionados con el agrandamiento gingival se observan dentro de 2-4 meses de inicio de la ingesta de fármacos.
- *Disfagia*: los trastornos motores asociados con parálisis cerebral pueden conducir a la disfagia ya que pueden afectar a los músculos mandibulares, de las mejillas, los labios, la lengua, el paladar y la faringe, originando alteraciones funcionales que se manifiestan como dificultades para controlar la saliva, comer, beber, tragar y hablar. Las complicaciones de disfagia incluyen neumonía por aspiración, desnutrición, deshidratación y aspiración crónica. Estas complicaciones son generalmente prevenibles si la disfagia se diagnostica temprano y se maneja adecuadamente.

Afecciones respiratorias. El riesgo alto de deshidratación complica las afecciones respiratorias, así como la delgadez de los músculos donde se incluyen también los respiratorios.

La **patología cardiovascular** constituye otro de los problemas ya que es sabido que existe gran correlación estadística entre actividad física y salud cardiovascular, y que el sedentarismo y la falta de ejercicio físico son factores

predisponentes para la **Hipertensión arterial**. Existen estudios que sugieren que las personas con parálisis cerebral pueden estar en mayor riesgo de desarrollar enfermedad cardiovascular y las estrategias preventivas deben implementarse en la infancia (Van der Slot, et al., 2013).

Los niños con parálisis cerebral participan en niveles reducidos de actividad física habitual y pasan más tiempo en actividades sedentarias (por ejemplo, sentados, acostados) en comparación con sus compañeros con desarrollo típico (Capiro, Sit, Abernethy, y Masters, 2012).

Algunos estudios demuestran que a pesar de que exista una relativamente baja prevalencia de sobrepeso / obesidad, una proporción relativamente alta de niños con parálisis cerebral tienen valores elevados de presión arterial y que las medidas antropométricas de la adiposidad total y central se asocian positivamente con la presión arterial en niños y adolescentes, siendo este hallazgo consistente con los hallazgos que se producen en niños sin parálisis cerebral, por lo que la reducción de la conducta sedentaria y el aumento de la actividad física habitual deberían ser los principales objetivos de la rehabilitación a fin de reducir el riesgo de enfermedad cardiometabólica en esta población (Ryan, et al., 2014).

La **patología endocrino metabólica** como la **diabetes mellitus** es otra de las complicaciones que se han descrito en personas con parálisis cerebral, La presión arterial elevada (PA) en la infancia se asocia con el desarrollo de aterosclerosis,

particularmente cuando se combina con la obesidad infantil. Los niños que retienen una PA alta desde la infancia hasta la edad adulta también tienen más probabilidades de tener diabetes tipo II o del adulto (Morrison, Glueck, Woo, y Wang, 2012). Además, el comportamiento sedentario se asocia con un mayor riesgo de síndrome metabólico en personas con movilidad reducida (Peterson, et al., 2014).

2.2.4. Complicaciones de relación

Algunas complicaciones en la alimentación pueden ser debidas a que el lugar o la hora para comer no son adecuados, o porque la persona encargada de dar de comer no es la de siempre o está nerviosa, o no actúa de manera correcta. Puede haber complicaciones si el proceso está durando demasiado o si la persona se encuentra cansada o con sueño. Todas estas situaciones pueden provocar alteraciones en la conducta o malestar que pueden ser expresadas de muy diferentes formas, es decir, que la rutina en los hábitos de la alimentación son un buen aliado para lograr un mayor nivel de satisfacción del comensal y un mayor grado de eficiencia en la nutrición final.

Es frecuente relacionar los problemas en la alimentación con diferentes niveles de afectación en la expresión oral y esto podría impedir la solicitud de alimento y la expresión de hambre o preferencias.

En la alimentación también es importante la experiencia previa y la forma en que se responde a las expresiones de hambre, saciedad o preferencia por algunos alimentos.

2.2.5. Complicaciones sensoriales

Las alteraciones sensoriales pueden ser visuales, auditivas, cinestésicas, gustativas, táctiles, olfatorias, propioceptivas y vestibulares. Se trata de un estado en el que una persona experimenta un cambio en la cantidad o tipo de estímulos que recibe.

Jan y Jan (2016) afirman que “la boca contiene muchos receptores sensoriales que nos ayudan a identificar texturas, formas, temperaturas y sabores de los alimentos, y que guían el proceso de comer, masticar y tragar”.

La cavidad bucal es el órgano del cuerpo dotado de mayor número de receptores sensitivos y es la sensibilidad oral la encargada de transmitir al Sistema Nervioso Central la imagen exacta del estado de la cavidad bucal, por lo que afectará en gran medida en la funcionalidad de los órganos implicados pudiéndose ver alterados por tanto la información que la persona con parálisis cerebral o con trastornos neurológicos va a recibir.

Estas dificultades a nivel sensorial, se van a poder manifestar también en el momento de la alimentación como **híper o**

hiposensibilidad, van a provocar alteraciones en este sentido. Algunas personas tienen dificultades para saber que aún tienen comida en la boca, o rechazan determinadas texturas, sabores, temperaturas, etc.

2.3. Dificultades específicas en la alimentación en base a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) se desarrolla por la Organización Mundial de la Salud (2001) desde un enfoque biopsicosocial, para la categorización de las condiciones de salud. Ofrece un lenguaje unificado y estandarizado, así como un marco conceptual para describir la salud y los estados relacionados con la salud y esto permite utilizarla como herramienta, para fines estadísticos, de investigación, educativos y clínicos.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF, 2001) puede utilizarse para describir el proceso de alimentación desde una perspectiva múltiple. Conocer los diferentes niveles implicados ayuda a entender la interacción entre la condición de salud y los diferentes factores.

El **Nivel corporal** que se refiere a las estructuras y funciones corporales. Son las partes anatómicas del cuerpo y las funciones fisiológicas. Incluyendo los problemas que causen deficiencias.

- *Estructura del cuerpo (s).*

s320: Estructura de la boca.

- *Función del cuerpo (b).*

b510: Funciones de ingestión; b5105: deglución.

b535: Sensaciones asociadas con el sistema digestivo.

b539: Funciones relacionadas con el sistema digestivo, incluido el tubo de alimentación.

b440: Funciones de respiración, incluida la aspiración.

b450: Funciones respiratorias adicionales, incluida la tos.

b126: Temperamento y funciones de personalidad, incluida la atención y la conciencia.

b130: Funciones de energía y conducción, incluido el apetito.

b152: Funciones emocionales.

El **Nivel personal** que se refiere a la realización de tareas o acciones y a las limitaciones en la actividad durante la alimentación.

- *Actividad (d).*

d550: Comer

d560: Beber

d660: Ayudando a otros incluyendo nutrición y salud.

El **Nivel social** que se refiere al acto de involucrarse en una situación y a las restricciones en la participación por ejemplo comer fuera o el horario de alimentación.

- *Participación (d).*

d9205: Socializar

El **Nivel ambiental** que se refiere al ambiente físico, social y actitudinal en el que vive la persona.

- *Ambiente (e).*

e110: Productos o sustancias para consumo personal, incluidas texturas alimentarias de consistencia fluida.

e1151: Productos de asistencia y tecnología para uso personal en la vida diaria.

e340: Cuidadores y asistentes personales.

e410: Actitudes individuales de los familiares inmediatos.

e5800: Servicios sanitarios que incluyen intervenciones para promocionar la salud y prevenir enfermedades.

Es importante conocer los datos de estos constructos y explorar las asociaciones y los vínculos causales entre ellos para determinar el nivel y la extensión del funcionamiento de cada persona.

3. VALORACIÓN CLÍNICA DE LA ALIMENTACIÓN

CUESTIONES QUE SE PRETENDE RESOLVER

- ✓ ¿Cuáles son los objetivos de la evaluación que orienten el proceso?
- ✓ ¿Existen instrumentos que evalúan la correcta alimentación en personas con parálisis cerebral o con trastorno neurológico?
- ✓ ¿Qué métodos recogen información relevante en las diferentes etapas de la vida para ver la evolución en la alimentación?
- ✓ ¿Cómo se sabe cuál es la vía de alimentación más adecuada?

La evaluación debe recoger información precisa y relevante relacionada con las capacidades y necesidades de la persona con parálisis cerebral y trastornos neurológicos en las diferentes etapas de la vida a lo largo del proceso de alimentación para poder orientar a la familia, a la propia persona y a los diferentes entornos sobre las opciones de apoyo e intervención.

La valoración trata de dar respuesta a preguntas tan importantes como ¿por qué tiene dificultades para comer? ¿Cómo influye esto en su desarrollo? ¿Está alimentado adecuadamente? ¿Qué hacer cuándo se atraganta? ¿Quién le puede ayudar para conseguir un proceso adecuado? Para encontrar respuestas a cada situación se requiere una valoración individual, desde un ámbito integral y con un enfoque multidisciplinar.

Evaluar consiste por un lado en aplicar pruebas que miden las habilidades y déficits de la persona y su entorno y por otro determinar y ajustar la línea de intervención y valorar la eficacia del plan de tratamiento que se está llevando a cabo.

Para facilitar una evaluación eficaz en relación a la alimentación se requiere, por una parte, hacer un análisis de las funciones implicadas en el proceso, conocer las posibles causas, evolución y pronóstico. Y por otra, también se requiere estar familiarizado con los métodos de evaluación para seleccionar aquellos que hayan demostrado su eficacia y que valoren a la persona en relación a la evidencia científica registrada.

Los objetivos principales que se pueden plantear para la evaluación son, diagnosticar la presencia efectiva de una dificultad en la alimentación, determinar la fase involucrada en cada dificultad, establecer el desarrollo oromotor, definir las causas que contribuyen al problema, reconocer los signos de ineficacia e inseguridad durante la alimentación,

determinar la necesidad de realizar evaluaciones por diferentes especialistas desde un equipo transdisciplinar, establecer la necesidad de evaluaciones adicionales, diseñar programas personalizados con resultados eficaces, determinar el pronóstico en el proceso de alimentación a seguir y preparar con la persona afectada y su familia redes de apoyo para manejar el momento de la alimentación.

Dentro del proceso de evaluación es preciso en primer lugar hacer una valoración completa del desarrollo e incluir diferentes aspectos biopsicosociales implicados en la alimentación. Esta guía pretende establecer las principales áreas de evaluación y algunas pruebas que sirven para orientar la práctica profesional y ayudar a la familia y a la persona con problemas a comprender la situación.

Valorar el proceso de alimentación implica observar o medir la capacidad de succionar, morder, masticar, manipular alimentos en la cavidad oral, controlar la saliva y tragar. Sin olvidar las características personales, psicológicas, familiares, sociales, ambientales, motrices, otras alteraciones y tipos de apoyo que pueden influir en el desempeño de las personas mientras come o bebe. El análisis de los resultados de esta información es importante que se haga por un equipo de profesionales puesto que las personas con trastornos neurológicos son un grupo muy heterogéneo y las manifestaciones clínicas también, siendo muy variados los factores que influyen.

Varios autores han señalado una serie de manifestaciones sobre salud, motoras, digestivas, relacionadas con la alimentación, como las más frecuentemente encontradas en las personas con parálisis cerebral y trastornos neurológicos. Se sugiere observarlas con especial interés.

Métodos de evaluación

Los profesionales registran datos obtenidos con precisión y objetividad para conseguir una evaluación integral. Es necesario combinar el conocimiento con la experiencia y con la capacidad del profesional para aplicar el método más adecuado, historia clínica, análisis bioquímicos, entrevistas, observaciones o instrumentos.

La evaluación de las personas con parálisis cerebral debe comenzar con una revisión cuidadosa de la **historia clínica**. Se debe prestar especial atención a las capacidades y a las repercusiones en la salud. Identificar los cuidadores, los entornos, la duración, las técnicas y posicionamientos, los alimentos y las texturas preferidas, la preocupación a su alrededor por la seguridad y la eficacia, qué se está haciendo en este momento, historial de enfermedades respiratorias, neumonía por aspiración, problemas con el peso. También se deben conocer el tipo de alimentos ingeridos, la frecuencia de consumo, las cantidades, las técnicas culinarias utilizadas, el número de tomas, etc. Las herramientas más utilizadas son el

Recuento de 24h, el Cuestionario de frecuencia de consumo de alimentos y el Registro semanal. También debe recoger información sobre datos sociodemográficos y socioeconómicos, antecedentes familiares y personales, su historia ponderal (variaciones en el peso), preferencias y aversiones alimentarias, cultura, tradición y religión.

Además, se puede obtener información adicional muy importante realizando una **observación clínica** durante la hora de la comida, para evaluar directamente la presencia de aspiración, las habilidades al comer y beber además de la interacción con las personas de alrededor.

El examen clínico incluye un examen otorrinolaringológico centrado en la anatomía orofaríngea y las funciones sensoriomotoras orales.

Se pueden utilizar diferentes escalas estandarizadas como el Programa Oral Motor (SOMA), la Encuesta de Trastornos de la Disfagia (DDS) o el Sistema de Clasificación de las habilidades para comer y beber (EDACS).

Es recomendable realizar una medición cuidadosa de los parámetros antropométricos, la composición corporal y el balance energético.

Para la evaluación de procesos dinámicos, se utiliza la videofluoroscopia (VFS) y el diagnóstico de deglución mediante fibra óptica (FEES).

A continuación, se incluyen algunos instrumentos de medida y métodos que pueden ser de utilidad en la evaluación (Tabla 1), algunos no están adaptados a población española. El profesional debe utilizar el más apropiado, teniendo en cuenta que las pruebas válidas, fiables y con base científica aumentan la confianza en la práctica clínica y ayudan a establecer un criterio para la toma de decisiones sobre la intervención (Anexo I).

Tabla 1. Pruebas para la evaluación de la alimentación segura

1 Formulario de Evaluación Motora Oral (Schedule for Oral Motor Assessment o SOMA)	Herramienta de diagnóstico útil para evaluar la disfunción oral-motora.
2 Eat-10 (A Swallowing Screening Tool), Nestlé Nutrition Institute.	Ayuda a medir las dificultades para tragar. Buena herramienta de cribado, da información sobre la clínica de la disfagia.
3 Dysphagia Outcome and severity scale (DOSS). Escala de severidad y consecuencias de la disfagia (O'Neil et al., 1999)	Califica la severidad de la disfagia según una valoración clínica con recomendaciones para el tipo de nutrición.
4 Escala Cámpora (Cámpora, Durand y Ané, 2001)	Reconoce los síntomas de la disfagia para su evaluación y posterior tratamiento.
5 Escala Fujishima (Food Intake Level Scale, FILS)	Escala multifactorial que considera la eficiencia y seguridad y el tipo de intervención fonoaudiológica de la alimentación y el grado de independencia en el proceso.
6 Escala de Furkim y Silva (1999)	Valora la gravedad del trastorno de deglución
7 Escala (Macedo Filho et al; 2000)	Clasificación de los trastornos de deglución
8 Escala funcional de la ingesta oral (FOIS)	Evalúa/describe el estado nutricional de las personas (originalmente con ACV).
9 Historia Dietética	Es el método de análisis de la ingesta alimentaria.
10 Escala de Karaduman Chewing Performance Scale (KCPS)	Clasifica la masticación de normal a severamente dañada.

11 Sistema de clasificación de las habilidades para comer y beber (EDACS) (Seller, Mandy, PenningtonmHankins y Morris, 2014)	Clasifica de forma sistemática la forma en la que personas comen y beben, en cinco diferentes niveles de habilidad.
12 Feeding/Swallowing Impact Survey (FS-IS) (Lefton-Grief et al. 2014)	Identifica las preocupaciones de los cuidadores de los niños con disfga
13 Doorling Impact Scale (Reid, Johnson y Reddihough, 2010)	Escala que evalúa la sialorrea, como afecta al usuario y a los cuidadores.
14 Test nórdico orofacial	Se usa cuando la persona tiene dificultades para hablar, masticar o tragar (a partir de 3 años).
15 SWAL-QOL (Encuesta de Calidad de Vida)	Identifica las preocupaciones de los cuidadores de los niños con disfga
16 Videomanometría y presencia de reflujo gastroesofágico	Integra datos como la fuerza de conducción de la lengua, contracción faríngea, relajación del esfínter esofágico superior y amplitud de la construcción faríngea. Medición del pH esofágico en 24 horas para medirel reflujo.
17 Videofluoroscopia (VFC) (Logemann, 2009)	Estudio a tiempo real de todo el acto de la deglución. Permite evaluar las partes anatómica, motora y sensorial de la alimentación.
18 Estudio Endoscópico (Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing, FEES) (Langmore, 2000)	Evaluación endoscópica de la deglución con fibra óptica. Permite evaluar la nasofaringe y la laringe, con visualización clara de las estructuras anatómicas y sin interferir con la fisiología normal de la respiración, la deglución y la fonación.
19 Ultrasonidos (US)	Proporciona una excelente delineación de los tejidos blandos dentro de la cavidad oral. El examen es flexible y adaptable, simula los procesos naturales de alimentación, aunque la interpretación depende de la pericia del observador no de valores estándar.

Otra línea de evaluación es recoger información suficiente que permita decidir cuál será la **vía de alimentación**, vía oral normal o adaptada, vía no oral o vía mixta. Su elección depende de la etiología, la valoración funcional neurológica, el estado cardiopulmonar y determinar si el proceso de alimentación es seguro, eficaz, competente y confortable.

Se decide una vía oral normal o adaptada cuando presenta seguridad para todas las consistencias, con una eficacia adecuada, competencia hábil y parcial confortabilidad.

Se decide alimentación vía mixta cuando la seguridad es parcial solo para algunas consistencias, la eficacia es parcial, con una competencia mínima y la confortabilidad alterada.

Se propone vía no oral cuando no hay seguridad, la eficacia es escasa con competencia nula y confortabilidad alterada. La alimentación nasogástrica o de gastrostomía están indicadas para recuperar el estado nutricional cuando la alimentación oral no alcanza un consumo calórico y nutricional adecuado (Afzal, Addai, Nurch, Thomson y Heuschkel, 2002; Escott-Stanga, et al. 2008; Marchand, Baker, y Baker, 1998; Stump, 2008; Shah, 2002).

Para una alimentación saludable, las pruebas a realizar son:

- 1) Análisis de sangre (ferritina, fibrinógeno, glucemia basal, insulinemia basal, urea, creatinina, ácido úrico, colesterol total, HDL, LDL, triglicéridos y TSH),

- 2) Análisis de orina (acetona, urea, aclaramiento de creatinina, glucosa y pH),
- 3) Antropometría (peso, altura a partir de la medida rodilla-talón, circunferencias, pliegues e índice cintura-cadera),
- 4) Bioimpedancia.

Evaluación en la etapa adulta

La mayor parte de las investigaciones se han centrado en identificar de forma temprana en el desarrollo, las dificultades en alimentación, ya que una atención especializada en los primeros años ayuda a minimizar las dificultades que pueden suponer algunas de las manifestaciones y ayuda a mejorar hábitos y situaciones que contribuyen a mejorar la calidad de vida de las personas con trastornos neurológicos y la de su familia. Sin embargo, se desconocen evidencias de las herramientas existentes aplicadas en adultos. Estos instrumentos serían de gran utilidad puesto que muchas de las dificultades encontradas en niños y jóvenes continúan durante toda su vida.

Aunque se ha avanzado en el proceso de evaluación, este sigue siendo complejo y requiere una atención desde multitud de variables. Se necesitan más investigaciones aplicadas a la práctica clínica que avalen su evidencia. Y sobre todo son desconocidas las herramientas utilizadas con adultos.

4. RECOMENDACIONES Y ORIENTACIÓN

CUESTIONES QUE SE PRETENDE RESOLVER

- ✓ ¿Qué factores claves deben priorizarse a la hora de elegir el procedimiento de la alimentación?
- ✓ ¿Cuáles son las estrategias de atención para conseguir una correcta alimentación?
- ✓ ¿Cómo debe alimentarse una persona con parálisis cerebral o con trastornos neurológicos?
- ✓ ¿Cuáles son algunas dudas frecuentes que requieren respuesta?

El manejo correcto de la alimentación debe enfocarse desde una perspectiva integral. Las prioridades para la atención se establecen sobre la base de factores claves que determinan la gravedad del problema, como son la seguridad, la eficacia y conseguir de la alimentación un proceso agradable para todos los implicados.

La alimentación 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 la fase oral y faríngea. Existe inseguridad si hay riesgo de asfixia,

cuando un pedazo de comida se aloja en la vía aérea o aspiración cuando la comida o líquidos entran en los pulmones.

La **eficiencia** se refiere a la cantidad de tiempo y esfuerzo requerido para comer o beber, así como la capacidad de retener la comida y la bebida en la boca sin pérdidas. La limitación en la calidad y velocidad de movimiento de las diferentes partes de la boca afectará la eficiencia con la que se consumen los alimentos y las bebidas. La cantidad de esfuerzo requerido para comer y beber tendrá un impacto en la rapidez con la que se cansa durante el proceso. El uso de las partes de la boca, tienen un impacto en la cantidad de comida y líquidos que puede consumir, y esto influye en que sea capaz de tomar suficiente comida o bebida para crecer y mantenerse con buena salud en cada etapa de la vida.

La alimentación debe ser una **experiencia agradable** tanto para la persona que es alimentada como para quien alimenta.

La intervención biopsicosocial en diferentes ámbitos, motor, respiratorio, nutricional, gastrointestinal, psicológico, emocional y social requiere un manejo transdisciplinar que tenga en cuenta los requisitos de cada caso.

Para conseguir una gestión eficaz, se requiere la experiencia de varios especialistas: educador, enfermera, logopeda, estomatólogo, pediatra, neurólogo, dietista-nutricionista, odontólogo, psicólogo, terapeuta ocupacional y trabajador

social, entre otros. De manera que la participación específica de cada uno varía con el tiempo, a medida que cambian las necesidades de las personas con parálisis cerebral y con trastornos neurológicos. La familia y la persona interesada que son las principales protagonistas también deben estar incluidas en el equipo.

Las estrategias de atención para conseguir una correcta alimentación son múltiples y variadas, aunque la selección será según cada persona y deben basarse en los parámetros de eficacia y seguridad ya explicados (Tabla 2).

Tabla 2. Estrategias de atención

Técnicas de posicionamiento y mobiliario adaptado
Técnica de alimentación y manejo sensoriomotor oral
Adaptaciones de consistencias
Utensilios adaptados
Manejo nutricional
Tratamiento de integración sensorial general y orofacial
Terapia odontológica
Kinesioterapia respiratoria e indicaciones del ámbito broncopulmonar
Alteraciones quirúrgicas: operaciones anti reflujo, GIT, etc.
Manejo farmacológico: tono muscular, movimiento extrapiramidal, sialorrea, ERGE, morbilidad respiratoria, etc.
Aspectos educativos para el cuidador/familia
Coordinación con redes de apoyo y participación social (colegios, asociación, centro sanitario, etc.)

Ayudar en el acto de alimentar requiere de una serie de destrezas y habilidades que, aunque por si solas no optimizan el resultado, conviene conocer para mejorar la calidad de vida de la persona. Se trata de prevenir las complicaciones en la alimentación derivadas de la disfunción neurológica relacionadas con riesgo nutricional, problemas físicos, de salud y de relación. Algunos de los objetivos que se plantean los profesionales son:

- Propiciar una ingesta suficiente para cubrir las necesidades nutricionales y de hidratación.
- Identificar el método de alimentación más seguro, eficiente y más cómodo.
- Crear espacios para el aprendizaje motor oral.
- Permitir el paso continuo de la nutrición vía no oral a la alimentación por boca o en forma mixta en las primeras etapas de la vida y a la inversa con el paso de los años de acuerdo a las capacidades de la persona.
- Facilitar el desempeño funcional en la rutina de la alimentación de acuerdo al potencial.
- Supervisar las necesidades de adecuación de las vías de alimentación a lo largo de las etapas del ciclo vital.
- Generar un vínculo afectivo social positivo a través del proceso y la rutina de la alimentación.
- Desarrollar habilidades de observación en los cuidadores de la persona.

Son varios los factores que influyen y se manejan más efectivamente de manera coordinada atendiendo a aspectos nutricionales, físicos, de salud y relacionales, aunque en ocasiones están interrelacionados. Al tomar decisiones se debe tener en cuenta los cambios en las habilidades y la seguridad en las personas de un día a otro, lo cual requiere supervisión.

4.1. Recomendaciones

4.1.1 Recomendaciones Nutricionales

Las personas con parálisis cerebral o con trastornos neurológicos deben estar bien nutridas para alcanzar o mantener un buen desarrollo y salud general. Las medidas necesarias deberán ser específicas en cada caso, estas pautas se centran en establecer una serie de recomendaciones generales, siempre bajo la supervisión del profesional especialista.

En el caso particular de los lactantes, aunque no se investiga formalmente, la leche materna suplementada con o sin enriquecimiento, con fórmula para lactantes, o fórmula suplementaria para lactantes se usa frecuentemente en bebés de alto riesgo con crecimiento vacilante. Si bien existe el riesgo de intolerancia provocando vómitos, diarreas o deshidratación por lo que el seguimiento debe realizarlo un especialista experimentado. Y por ello se recomienda una

introducción graduada con el fin de evitar el aumento de la frecuencia intestinal (Clarke et al., 2007; Evans et al., 2008; Kessler, 1999; Khoshoo y Reifen, 2002).

Respecto a la introducción de sólidos a los 6 meses de vida, en el caso de los niños con parálisis cerebral, se recomienda que los primeros alimentos a introducir sean los que contienen hierro: carne magra (pollo, cordero, ternera, caballo...), pescado blanco (merluza, lenguado) y yema cocida a los 8 meses. Durante la transición a alimentos sólidos es vital que estos niños continúen ingiriendo volúmenes adecuados de leche materna o fórmula.

Los requerimientos calóricos y la aportación de proteínas varían según la severidad y el tipo de discapacidad. Es importante realizar un seguimiento del peso (bajo peso o peso excesivo) y la talla para evaluar si el aporte es adecuado. El objetivo es lograr una relación peso/talla en el percentil 10 de las curvas de crecimiento empleadas por la OMS. Recoger datos sobre la historia nutricional, comprobar qué comidas y bebidas se le ofrecen, cuanto duran y cómo come. Los efectos secundarios de los medicamentos son causas que contribuyen a problemas nutricionales.

Si la ingesta no es suficiente por el motivo que sea, a partir de los 3 años está recomendado introducir alimentos energéticos, suplementados, y acudir a la **suplementación nutricional**. Al mismo tiempo que evitaremos alimentos hiperenergéticos e hipercalóricos de composición insana

como pueden ser las bebidas azucaradas, los postres lácteos comerciales, los chocolates, chucherías, etc.

La necesidad de **ingerir agua** puede cubrirse proporcionando líquidos a horas establecidas y administrar líquidos densos que aseguren una ingesta líquida adecuada. El beber se puede estimular añadiendo pequeñas dosis de especias (potenciadores del sabor) en los alimentos, o se puede motivar aromatizando el agua y haciéndola más apetecible, con rodajitas de jengibre, cortezas de limón, hojas de hierbabuena, etc.

También es importante Incorporar alimentos ricos en fibra soluble e insoluble, fruta, verduras, hortalizas, legumbres, frutos secos triturados. Además, es de gran ayuda el aceite de oliva crudo añadido a los alimentos, como medida para evitar el estreñimiento, así como la ingesta de cereales integrales y salvado no procesado. Cada intestino de cada persona es muy personal y responde de manera diferente a la fibra, por lo que cada uno debe aprender a identificar los alimentos que más le facilitan la evacuación.

En el caso de individuos con Lesión Medular Espinal (LME) que presentan intestino neurogénico, las directrices basadas en el consenso sugieren que se tolera una ingesta inicial de 15 gramos de fibra dietética predominantemente soluble, es decir, la mitad que una persona sana.

Si la alimentación es completa, variada y equilibrada no hacen

falta suplementos sin embargo hay evidencia suficiente para recomendar que en adultos dependientes de silla de ruedas o que no soportan ellos mismos el peso de su cuerpo, se mantenga una suplementación en Calcio y Vitamina D ya que previene complicaciones como sarcopenia, deterioro cognitivo, deterioro dental, deficiencias en el sistema inmunitario y septicemia.

Se deben seguir algunas recomendaciones para prevenir la aparición de sobrepeso y **obesidad** o tratarlos cuando ya han aparecido. Tras la recuperación del peso se debe continuar con unos hábitos alimentarios y de vida saludables, con el fin de mantener a largo plazo el peso perdido.

Conviene elegir una dieta adecuada que favorezca la masticación y la deglución. Además de utilizar algunos alimentos para prevenir que se produzcan atragantamientos o vómitos. Las perspectivas utilizadas son la rehabilitación nutricional proporcionando una dieta calórica y nutricionalmente adecuada para incrementar el peso y el crecimiento y mejorar las habilidades orales motoras a través de ejercicios de estimulación. Cuando las ingestas son de pequeñas cantidades y se busca aportar el mayor número de nutrientes en el menor volumen de comida, se recomienda el aporte de alimentos ricos en grasas vegetales (aguacate, aceite de oliva, frutos secos triturados), ricos en proteínas vegetales (legumbres) o animales (pescado) frente a otros menos recomendables como grasas animales, carnes rojas,

bebidas azucaradas, postres lácteos, etc.

El tratamiento debe ser individualizado, dirigido a usar el método más fisiológico, seguro y mejor tolerado. Se trata de mantener la alimentación oral cuando la deglución sea segura con escaso riesgo de aspiraciones. La elección de la vía de acceso depende del estado nutricional y clínico del usuario (sonda nasogástrica o gastrostomía). El uso del suero fisiológico para limpiar las fosas nasales antes de empezar a comer puede evitar muchos casos de arcadas, náuseas y vómitos. Así como el uso del masticador puede ayudar a conservar el sabor de los alimentos al evitar el triturado y facilitar su deglución.

Para finalizar, es muy importante recordar que educar a las familias sobre el uso de estrategias de alimentación para promover una interacción de alimentación positiva entre padres y niños, es una piedra angular en la gestión de la reducción del crecimiento. Las estrategias específicas cambiarán con la edad del niño y/o con su desarrollo.

4.1.2. Recomendaciones Físicas

Conviene recoger datos de la historia y la exploración física. El posicionamiento adecuado y el soporte físico es importante para garantizar la seguridad del proceso de deglución.

Control postural.

Supervisar la postura que abarca todas las actividades e intervenciones que impactan en la posición y la función de las personas para la alimentación. Los programas son adaptados específicamente para cada persona y pueden incluir el asiento especial, soporte nocturno, soporte de pie, ortesis, ejercicio activo, cirugía y sesiones de terapia individual.

La posición ideal es sentada, ángulo próximo a 90°, evitar hiperextensión de cabeza, ligera inclinación de la cabeza para beber líquidos, respetar las adaptaciones de la silla de ruedas, acercamiento a la mesa favoreciendo el alineamiento del tronco y relajación de hombros. Favorecer posiciones para eliminar gases antes de las comidas.

Mejorar las habilidades orales motoras.

Detectar las alteraciones del tono y control de la movilidad de toda la musculatura orofaríngea e intervenir en la misma buscando optimizar estos aspectos y todos los mecanismos implicados en la deglución. Facilitar la alimentación con la desensibilización de mejillas, labios, lengua, etc., comenzando por las partes más alejadas de la boca y poco a poco acercándonos.

Para disminuir la **hipersensibilización o hiposensibilidad** conviene mantener un contacto físico comenzando por los

pies hasta los hombros, mojar ligeramente los labios con el alimento y no limpiar, ni recoger continuamente el alimento sobrante de la barbilla.

Algunos **reflejos** como el reflejo de arcada, el reflejo de mordida, de búsqueda o el reflejo de tos influyen en el proceso de alimentación haciendo que pueda verse alterada tanto la eficacia, la seguridad, así como el propio placer por comer. Para disminuir el reflejo de mordida se frota la superficie externa de las encías. En ocasiones el reflejo de mordida se desencadena durante la comida, quedando la cuchara aprisionada entre los maxilares y con riesgo de lesión. En este caso, esperar a que desaparezca o siguiendo a Viñas et al. (2004) intentar disminuir el reflejo por medio de una fricción de la parte lateral de la nariz hacia la boca, y también realizando presiones firmes sobre la articulación temporo-mandibular. Nunca tirar de la cuchara.

Según Le Métayer (1995), para **alimentar con cuchara**, en caso de protusión de la lengua, se coloca el dedo meñique en el suelo de la boca, controlando así el descenso de la mandíbula y la protusión. La cuchara será presentada desde abajo, ya que se favorece de este modo la intrusión de la lengua y su aplanamiento. Cuando la cuchara está dentro de la boca, se realiza una presión en la lengua, haciendo así que se produzca el cierre mandibular. Para terminar, se gira la cuchara 90° y se saca lateralmente, favoreciendo el barrido del alimento y sin extensión de cuello. Es primordial en este

sentido, escoger la cuchara más adecuada para cada persona, que no debe ser más grande que su lengua y con bordes redondeados. No cargar demasiado la cuchara.

En cuanto a la **reeducción con vaso** se presenta en un vaso de cristal transparente y pequeño, con poco líquido, se ofrece desde abajo colocando el borde de éste en contacto con el labio inferior. Se inclina el vaso hasta que el líquido llegue al borde y se espera a que la persona lleve los labios hacia adelante; no se debe verter el líquido en la boca. Si hay movimientos de protusión de lengua, se controla con el dedo meñique en la base de la lengua. Por otro lado, se ayuda en el cierre labial con el dedo anular. Evitar utilizar el biberón para administrar líquidos, ya que además de no ser seguro favorece patrones inadecuados y deformaciones anatómicas (Le Métayer, 1995).

Antes de cada comida, en personas con saliva espesa, se debe pasar una gasa empapada en agua, para quitar la saliva de las partes internas de mejillas, maxilares y lengua y para activar la movilidad lingual que facilitará la deglución. **Al finalizar** cada toma conviene revisar la bóveda del paladar, puesto que es frecuente que restos de alimento la taponen al desprenderse más tarde y provoquen atragantamientos. Después de una alimentación, realizar una adecuada higiene bucal (Caro, 2005).

Resulta útil en ocasiones y cuando la persona puede alimentarse de manera autónoma, utilizar **productos de**

apoyo como pueden ser platos o manteles antideslizantes, cuchara/tenedor/cuchillos adaptados o vasos con escotaduras y agarraderos. Estas adaptaciones dependerán de las necesidades individualizadas de cada persona.

Alimentos y texturizados

La dieta triturada que se utiliza por motivos de seguridad en personas con problemas de masticación o deglución supone una pérdida importante de las cualidades sensoriales del menú. Por otra parte, los tradicionales triturados presentan una gran variabilidad en su valor nutricional que debe ser revisada y complementada si fuera necesario. Un modo de variar los triturados estimulando su ingesta es a través del uso de las especias. El jengibre, la cúrcuma, la canela, la pimienta, la nuez moscada, son algunas especias que mejoran el sabor y la aceptación de los triturados. Y se pueden complementar con legumbres, yema de huevo cocida, aceite de oliva, nata, queso fundido, aguacate, plátano macho cocido, etc., consiguiéndose texturas más untuosas y agradables al paladar.

La dieta texturizada permite disfrutar del mismo menú adaptando la textura para evitar los problemas de atragantamiento garantizando los sabores diferenciados de la comida. El objetivo de la comida texturizada es mejorar la calidad de vida de las personas, conseguir una estimulación sensorial a través de los sabores y disminuir los efectos psicológicos que le puede afectar a una persona en dejar de

comer ciertos alimentos. Además, se mejora el grado de nutrición, el peso y se evitan los complementos porque la dieta ya le aporta todo. Es más divertido, puedes probar comidas nuevas, igual que todos, se puede diferenciar entre el primero y segundo plato. Esto requiere que todos los profesionales trabajen en equipo. Utilizar el Robot Coupe, conseguir aglutinantes termoestables y cuidar la apariencia con moldes en forma de pescado, pollo, etc., añadir salsa texturizada para modificar en el último momento y luego decorar el plato. Los alimentos fríos necesitan más tiempo, las ensaladas se hacen con cada ingrediente por separado, aliñados y se añade una gelatina neutra, se pone cada alimento en un vasito, algunos se ponen en la manga pastelera (huevo, aceitunas, atún) y se colocan al final como decoración. Se pueden comer ensaladas todo el año con menús equilibrados y divertidos.

Recomendaciones para dar de comer este tipo de dieta: Los alimentos texturizados tienen menos volumen que los platos sin texturizar. Se debe controlar las cantidades para no exceder el nivel calórico y nutricional. Consultar las planillas que indican la medida adecuada para cada alimento marcada para cada dieta. Estos alimentos concentran todo su sabor. Dar pequeñas cantidades para disfrutar durante la comida. Si llenas demasiado la cuchara, el sabor es muy concentrado y pueden resultar desagradable. Es mejor que utilices la cucharilla de postre. Hay que tener cuidado con la presentación del plato. Se debe valorar el trabajo que hacen en cocina buscando la textura ideal que han marcado los

profesionales y haciendo presentaciones originales. No revuelvas el plato como si fuese un puré. Si está caliente, separar un poco en la cuchara y esperar. Si hay que añadir un poco de salsa de presentación; modifica cada cucharada, no intentes modificar todo el plato porque se vuelve de nuevo al puré. Las ensaladas ya están aliñadas, no las revuelvas para hacer otro puré. Así no se puede disfrutar de los diferentes sabores que se ofrecen. Haz diferentes mezclas de sabores, incluso alimentos sin mezclar; es algo que normalmente no se ha podido hacer nunca. Consulta el nivel de texturizado que han pautado y la modificación que hay que hacer en cada alimento (troceado, aplastado, masticador, texturizado). Si tienes alguna duda, por favor busca a la persona que pueda informarte. No tengas prisa a la hora de dar de comer. Hay que disfrutar de experiencias nuevas y de los amigos en la mesa. Este sistema ayuda a disfrutar de la comida como cualquier persona. Proporciona nuevas experiencias. Incluso puedes ir a comer fuera de casa sin llevarte la comida.

4.1.3. Recomendaciones de Salud

4.1.3.1. Recomendación nutricional:

Los requerimientos calóricos varían según la severidad y el tipo de discapacidad neurológica. Generalmente los niños con atetosis e hiperactividad tienen incrementadas sus

necesidades energéticas. Los niños en los que predomine la espasticidad suelen tener movilidad reducida, y sus requerimientos se encuentran en torno al 80% de las necesidades de los niños sanos.

El tratamiento nutricional debe ir dirigido a usar el método más seguro y bien tolerado. La elección de la vía de acceso depende del estado nutricional y clínico, así como de la duración prevista de la nutrición

Debemos mantener la alimentación oral en aquellos niños con una deglución segura con escaso riesgo de aspiraciones. La posición adecuada y la utilización de alimentos semisólidos o triturados pueden facilitar la deglución.

La nutrición enteral debe considerarse en niños con alteraciones de la deglución severas e incapacidad para la ingesta oral, y en aquellos casos en los que no se esté consiguiendo un aporte de calorías y de nutrientes suficiente por vía oral para lograr un crecimiento, ganancia de peso e hidratación adecuados. Las sondas nasogástricas o nasoyeyunales serán las elegidas para periodos cortos de tiempo (<6 semanas), mientras que la gastrostomía se reservará cuando se prevé que la nutrición enteral será prolongada.

En cuanto a la Intervención en caso de Obesidad, la medición del pliegue cutáneo es una prueba simple y rápida que evalúa directamente la grasa corporal. Requiere entrenamiento y la

utilización de calibradores específicos.

La relación cintura-cadera es un índice antropométrico específico para medir los niveles de grasa abdominal, relaciona el perímetro de la cintura en centímetros con el de la cadera y puede ser muy útil en adultos con parálisis cerebral ya que dependiendo del resultado permite estimar si hay riesgo cardiovascular. La OMS establece unos niveles normales de 0,8 en mujeres y 1 en hombres, valores superiores indicarían obesidad abdominovisceral, lo cual se asocia a un riesgo cardiovascular aumentado. La intervención dietética temprana y el fomento de la actividad física es fundamental para controlar la obesidad en las personas afectadas.

4.1.3.2. Recomendaciones odontológicas:

Hipoplasia de esmalte: suele afectar a dientes temporales, y en estos casos no es preciso realizar ningún tratamiento. Si afecta a dientes definitivos y es de grado leve se deben evitar alimentos azucarados y se pueden pulir los dientes mínimamente realizando una técnica de microabrasión dental que consiste en eliminar de forma superficial las capas de esmalte defectuoso. Si el grado de hipoplasia es mayor se debe restaurar el diente con un material del mismo color que el diente o colocando una corona.

Caries dental: antes de empezar cualquier tratamiento hay que conocer los antecedentes médicos, severidad de la disfunción motora, así como los fármacos que está tomando.

Hay que realizar prevención de la caries dental y de sus complicaciones mediante higiene. Se debe realizar una adecuada higiene oral domiciliaria y supervisión bucodental regular por parte de un profesional, ya que muchas veces los tratamientos odontológicos son los últimos en atenderse debido a que existen otros problemas a los que se da prioridad. Deben tenerse en cuenta las limitaciones de cada paciente (habilidad manual) y adaptar si es preciso el cepillo de forma individualizada (ensanchando la zona de asimiento del cepillo). Se recomienda un cepillado de al menos 2 veces al día y de al menos tres minutos de duración. En las personas que no toleran los cepillos o con movimientos incontrolados se pueden utilizar dedales de silicona que poseen una parte activa muy pequeña y con cerdas muy suaves, aunque tienen menor capacidad de arrastre de la placa bacteriana que los cepillos dentales. En las personas muy poco o nada colaboradoras en las que no se puede realizar un cepillado convencional se recomienda eliminar los restos alimenticios con una gasa que previamente se impregna en un antiséptico y que después de escurrirla se frota por todas las superficies dentarias.

El consejo dietético dirigido a padres y cuidadores también es prioritario para reducir la incidencia de caries (promover en la medida de lo posible el consumo de alimentos no cariogénicos, reduciendo el consumo de zumos y otros alimentos azucarados).

Maloclusión: el apiñamiento dentario puede favorecer el acumulo de placa y dificultar el cepillado. Las anomalías oclusales a veces pueden verse agravadas por el trastorno neuromuscular por lo que estos pacientes deben ser evaluados por un dentista ya que la discapacidad no constituye una contraindicación absoluta para el tratamiento ortodoncico, y la corrección de la maloclusión puede mejorar algunas limitaciones funcionales (respiración, deglución).

Traumatismos dentales: la complicación más frecuente es la fractura de la corona dental que debe ser tratada antes de 24 horas. La fractura puede ser sencilla si no afecta a la pulpa o complicada si existe afectación pulpar en cuyo caso será necesario un tratamiento de los conductos o endodoncia si el paciente es colaborativo o bien una extracción dental en caso contrario. La avulsión dentaria (expulsión completa del diente fuera del alveolo) suele afectar a los incisivos superiores. En caso de que se produzca, el diente avulsionado si está sucio se debe lavar con agua del grifo durante 10 segundos sujetándolo por la corona y evitando tocar la raíz, y después debe conservarse en medio húmedo sumergiéndolo en agua, leche desnatada o suero fisiológico y acudir al dentista a la mayor brevedad posible para poder restituirlo a su posición original.

Bruxismo: el tratamiento tiene como objetivo reducir el dolor y conservar la integridad de la dentadura. El odontólogo debe recomendar la desensibilización con colutorios o dentífricos

con altas concentraciones de flúor y evitar la exposición a alimentos y bebidas de carácter ácido. En ocasiones puede estar recomendado realizar un ajuste oclusal, el uso de relajantes musculares y la colocación de férulas duras. El logopeda lleva a cabo distintas técnicas basadas en la terapia miofuncional (Cano et al. 2008).

Sialorrea: para el tratamiento de la incontinencia salival se utilizan diferentes técnicas: fisioterapia y reeducación motora especialmente de la motricidad de los labios, baberos protectores, tratamientos desecantes con fármacos anticolinérgicos (derivados atropínicos, bromuro de propantelina, glicopirrolato, escopolamina), logopedia (vendaje neuromuscular) y en casos severos inyecciones intraglandulares de toxina botulínica e incluso cirugía de glándulas salivares.

Erosión dental por reflujo gastroesofágico: se debe evitar la ingesta de alimentos y bebidas de carácter ácido y de bebidas carbonatadas, así como de cítricos que favorecen la reducción del pH bucal por debajo de 5,5. Se recomienda la aplicación de flúor tópico sobre los dientes para favorecer la remineralización del esmalte. Cuando la erosión dental es severa puede ser preciso un tratamiento restaurador.

Hiperplasia Gingival: se recomienda que las personas que experimenten síntomas relacionados con la hiperplasia gingival se supervisen de cerca y se les aconseje que se adhieran a un programa preventivo de control de placa bacteriana e higiene bucal.

4.1.3.3. Recomendaciones cuando existe reflujo gastroesofágico y vómitos:

Si la disfagia orofaríngea es leve o moderada vamos a introducir cambios dietéticos destinados a disminuir el volumen e incrementos en la viscosidad del bolo alimentario. En los pacientes con disfagia severa en los que por videofluoroscopia se demuestre que no es posible la vía oral será necesario valorar la colocación de una gastrostomía, primando la salud y seguridad del paciente. También existen unos aparatos Smood Food, que permiten una experiencia sensorial a personas con gastrostomía sin riesgo de aspiraciones.

Se debe evitar la ingesta de alimentos y bebidas de carácter ácido y bebidas carbonatadas. El Baclofeno es una agonista del receptor GABA β que ha demostrado disminuir la frecuencia de los vómitos, y también es muy útil como relajante muscular.

4.1.3.4. Recomendaciones cuando existe estreñimiento crónico:

Para corregir el estreñimiento se debe realizar una intervención dietética incrementando el consumo de fibra. Para desimpactar las heces retenidas se pueden utilizar enemas o laxantes por vía oral (lactulosa). Hay que tener precauciones con ciertos laxantes: los aceites minerales tipo

parafina pueden provocar neumonía lipoidica por aspiración y el polietilenglicol debe utilizarse siempre que haya buena protección de la vía aérea ya que al ser hipertónico su aspiración al pulmón puede ser fatal.

El mejor modo de abordar el estreñimiento crónico es adoptar un estilo y hábitos de vida encaminados a prevenirlo: alimentos ricos en fibra, líquidos abundantes, cambios de postura, bipedestar 1 ó 2 veces al día, sentarse en el WC unos minutos después de las comidas, masajes abdominales y lumbares que pueden convertirse en rutina en el momento del cambio de pañal o cambio de postura, y recientemente se ha visto como muy efectivo y satisfactorio para el usuario la irrigación transanal. Hay que pensar que la intervención medicamentosa debe ser puntual, para casos agudos de estreñimiento y no resuelve el estreñimiento crónico.

La actividad física es un factor fundamental: ejercicios en piscina, monta de caballo, andador dinámico, etc.

También tener en cuenta, en la medida de lo posible que masticar y triturar los alimentos en boca y estomago estimula el movimiento intestinal por lo que siempre que sea posible no trituraremos la comida.

4.1.4. Recomendaciones de Relación

Algunas pautas para tener en cuenta en el momento de la comida son comer en ambiente distendido, evitando ruidos

fuertes o golpes con los instrumentos de alimentación. Evitar la conversación o risas cuando el alimento esté en la boca. Presentar los útiles de alimentación al alcance de la persona controlando y respetando el espacio que necesita para su movilidad y manejo. Si se cambia de lugar para comer, facilitar la adaptación y relajación ante nuevos ruidos, colores, olores, etc. Mantener contacto físico con la persona que alimentamos, ya que le proporciona bienestar y seguridad dándole la opción siempre que sea posible a hacer sus propias elecciones.

Recoger información sobre los alimentos preferidos, sabores, texturas y temperaturas y los que no son de su agrado. Comprobar si a lo largo de su vida ha sufrido atragantamientos o neumonías asociadas al momento de la alimentación puesto que puede asociarse a un momento de tensión y ansiedad que altere su comportamiento.

Explicar previamente lo que se va a hacer de manera que lo entienda, servirá para relajar y facilitar el proceso como un acto comunicativo, social y estimulante (no es necesario limpiar la barbilla después de cada ingesta ya que puede resultar muy molesto).

Se debe prever el grado de ayuda o supervisión necesario, permitiendo la alimentación autónoma siempre que se pueda, ya que llevar el alimento a la boca supone un estímulo para la deglución. La persona que alimenta debe estar cómoda y relajada durante todo el proceso, se intentará que siempre sea

la misma o al menos que se respeten unas pautas para que todas se adapten a la persona que alimenta. La entrega del alimento se producirá de abajo a arriba para no generar patrones de extensión de cabeza en la persona que está comiendo. El tiempo de ingesta no debe ser prolongado. Realizar la alimentación sin prisa y con paciencia. Se debe tener en cuenta la capacidad de concentración, el nivel cognitivo y la fatiga ante la demanda de atención y la realización de acciones. Durante las comidas se debe procurar que el ambiente sea tranquilo y la luz sea tenue y natural.

Es importante recordar que, bajo ningún concepto, se debe obligar o forzar a comer. La interacción con los alimentos, para un niño o niña que sufre un crecimiento vacilante, debe ser positiva, satisfactoria, agradable. Igualmente ocurre con los adultos (Farrow y Blissett, 2006; Satter, 1990; Satter, 2012).

4.1.5. Recomendaciones Sensoriales

Ante hiper o hiposensibilidad se realizará una desensibilización oral, de manera progresiva. Tendremos en cuenta que el aumento de volumen del bolo produce incremento sensorial y que los volúmenes muy reducidos pueden ser difíciles de deglutir.

Los alimentos ácidos y los fríos estimulan sensorialmente la deglución. En estos casos es necesario consultar con los especialistas para proceder a una desensibilización oral. Esta

tendrá que ser programada y siempre mostrando el estímulo desde fuera hacia dentro, es decir desde las extremidades a la zona de la boca.

4.2. Preguntas clave que ayuden en la toma de decisiones relacionadas con la alimentación.

- ¿Cuánto debe durar el proceso de alimentación? 30 min
- ¿Cuál debe ser el peso ideal de la persona que alimentamos?
- ¿Cómo evitar las comidas estresantes?
- ¿Cómo puedo prevenir las vías falsas observando la calidad de la voz?
- ¿Cómo puedo detectar problemas sensoriales o motores? Problemas sensoriales orales: Detectar si se llevan objetos o los dedos a la boca, pero no aceptan estimulación o manejo oral de los demás. Suelen rechazar cepillo dental.
- ¿Se debe dar comida a las personas que se alimentan por sonda? Se pueden dar con cuchara cantidades pequeñas de agua o agua con sabor que no comprometen la seguridad. Algunas gotas de jugo de limón o agua helada con cuchara pueden estimular la deglución y dar placer sin riesgo de aspiración.

- ¿Se deben lavar los dientes las personas que utilizan sonda? El cuidado bucal regular y completo es vital para todas las personas.
- ¿Cómo sabemos cuál es la textura adecuada y segura para la persona que alimentamos?

La edad influye en la eficiencia y seguridad al comer y beber. El nivel de asistencia requerido puede cambiar a lo largo de la vida. Si con el paso del tiempo se requiere más tiempo y esfuerzo para comer y beber y se producen signos de aspiración o ahogamiento con frecuencia conviene valorar algunos cambios en la alimentación.

5. DESARROLLO DE LA GUÍA

Esta guía es un documento en el que se plantean preguntas específicas sobre la alimentación en personas con parálisis cerebral y trastornos neurológicos y se responde con las mejores evidencias científicas disponibles junto con recomendaciones para ser utilizadas en la toma de decisiones clínicas.

La iniciativa surge de la Federación ASPACE Castellano leonesa, que elabora la guía junto con diferentes profesionales. El documento cuenta con un diseño metodológico detallado cuya calidad ha sido valorada posteriormente aplicando el sistema de evaluación Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation (GRADE) en busca de un rigor científico y de claridad para analizar la calidad metodológica, puesto que el objetivo de la guía es la aplicabilidad en la práctica clínica.

Resulta difícil encontrar evidencias científicas en cuanto a la alimentación de estas personas, muchos de los estudios clínicos tienen problemas metodológicos que dificultan la transferencia de sus resultados a la práctica. En el caso de la alimentación se complica al basarse en un enfoque interdisciplinario, donde participan diferentes profesionales. Además, están surgiendo nuevas técnicas terapéuticas y diagnósticas que necesitan ser acreditadas para poder

incluirse en la práctica cotidiana. En los últimos años son muchos los profesionales que aportan conocimiento para aplicar tratamientos de calidad que sean capaces de dar solución a todas las limitaciones relacionadas con la alimentación que ocasionan las alteraciones neurológicas.

Mejorar la calidad en la práctica clínica requiere necesariamente poner a disposición de los profesionales las herramientas adecuadas que faciliten el desempeño de sus funciones, esta guía se plantea facilitar la elección y priorización de recomendaciones tanto a los profesionales implicados como a los centros de atención con el objeto de convertirse en un instrumento útil para abordar el proceso de alimentación en personas con parálisis cerebral o con trastornos neurológicos.

5.1. Antecedentes y método de trabajo

Hasta la fecha, los profesionales no disponen de ningún documento de referencia de amplio consenso sobre la alimentación en personas con parálisis cerebral o con trastornos neurológicos que permita unificar actuaciones. La presente guía ofrece una propuesta integral, analizando aspectos relacionados con la evaluación y la atención, contemplando el abordaje de complicaciones y situaciones especiales relacionadas con este tema.

5.2. Metodología

Constitución del equipo de trabajo

Para el desarrollo de la guía se cuenta con un Equipo de profesionales que proponen y delimitan el alcance y los objetivos de la guía, formulan las preguntas clínicas de interés tras identificar las necesidades, realizan la búsqueda, síntesis y valoración de la evidencia y formulan las recomendaciones priorizando las acciones concretas. La coordinación y la redacción final del documento se llevan a cabo por la Federación ASPACE Castellano y Leonesa.

Se solicitó a todos los participantes que han colaborado en la realización de la guía el documento de declaración de conflicto de intereses. Se evaluaron para saber si sus intereses podrían influir en alguna de las recomendaciones. Se concluyó que las declaraciones recibidas no invalidaban la participación de ninguno de los participantes en las distintas fases de elaboración de la guía (Anexo II).

Búsqueda y selección de la evidencia científica

La búsqueda se realizó en junio de 2017 y se actualizó en julio de 2018 fijando como criterio cinco años anteriores. Se consultaron las bases de datos Medline, Web of Sciences, Dialnet, Scopus. Se incluyen estudios en español e inglés. Las palabras claves empleadas fueron en español: parálisis cerebral, alimentación, deglución y en inglés: cerebral palsy, feeding, swallowing. Los criterios de inclusión y exclusión se aplican siguiendo los estándares PRISMA, (Institute of Medicine of the National Academies, 2011). Esta búsqueda se complementa con literatura aportada por el equipo de

expertos.

Para la revisión se aplica el modelo GRADE que muestra la calidad de la evidencia para el resultado y la magnitud del efecto, de manera que clasifica la calidad de la evidencia científica en cuatro niveles, calidad alta (el estimador del efecto disponible se encuentra muy próximo al efecto real), moderada (el efecto está cercano al efecto real pero nuevos estudios podrían modificar el resultado observado), baja (el efecto puede ser sustancialmente diferente al efecto real y es probable que nuevos estudios modifiquen el cálculo del efecto) y muy baja (el efecto estimado es muy probable que sea sustancialmente diferente del efecto real. El cálculo es dudoso). Por lo tanto, para la formulación de las recomendaciones se empleó la metodología GRADE considerando: la calidad global de la evidencia, el balance entre beneficios y riesgos, una estimación sobre intereses y preferencias de las personas con parálisis cerebral y una valoración del uso de recursos y costes.

El análisis de la evidencia disponible se resume en forma de documentos de trabajo para cada tema. En estos documentos se incluyen: las estrategias de búsqueda, las referencias utilizadas y la valoración de la importancia de los apartados. Estos documentos se discuten y modifican según los criterios determinados por el equipo.

Se realizó un grupo de discusión con las personas interesadas, se les pasó el cuestionario de evaluación de la guía a diferentes

profesionales para que valoraran el alcance y objetivos, la participación de los implicados, el rigor de la elaboración, la claridad de la presentación, la aplicabilidad y la evaluación global y se redactó de nuevo teniendo en cuenta las diferentes aportaciones con el objeto de conseguir recomendaciones más sencillas y organizadas.

En la guía se han incluido algunas recomendaciones consideradas débiles cuando, a pesar de no disponerse de pruebas científicas concluyentes, el equipo consideró que se debía hacer una recomendación basada en la experiencia clínica y consenso, ya que existía algún aspecto práctico importante sobre el que se quería hacer énfasis y para el cual no había evidencia científica.

La redacción de un primer borrador se finalizó el 30 de septiembre de 2018 y una vez aprobado se llevó a cabo una revisión externa independiente. Con el objeto de matizar y enriquecer la guía, así como asegurar la exactitud de sus recomendaciones, aumentando de esta forma la validez externa y facilitando que el producto final sea más acorde con el entorno al que va dirigido.

La revisión externa la realizó un equipo multidisciplinar, se hizo un contacto inicial en el que se les informaba de la propuesta y métodos de trabajo, se les invitaba a participar y se les solicitaba la declaración de conflicto de interés. A los revisores se les pidió que evaluaran la guía completa, y respondieran un cuestionario estandarizado con los criterios

de calidad, y su conformidad con las diferentes partes de la misma. Una vez recibidos los comentarios de todos los revisores se ordenaron y se evaluaron por los miembros del grupo coordinador para su valoración e incorporación definitiva en su caso.

También se han diseñado distintas estrategias para el mantenimiento y actualización del contenido y las recomendaciones incluidos en la guía. Se establecerá un equipo de actualización formado por los componentes que han elaborado la guía, estos se reunirán una vez al año durante dos años después de la publicación de la guía. Entre sus funciones se encuentran: valorar las posibles actualizaciones de la bibliografía sobre el tema y recoger la aplicación de la guía en las entidades con el objeto de incorporar nuevas preguntas en el momento que se actualice.

Implementación de la guía

Se diseña un proceso planificado y evaluado para difundir y dar a conocer la guía y para que se apliquen las recomendaciones.

Para facilitar el proceso de implementación se establecen recomendaciones precisas y sin ambigüedad, se consideran diferentes opciones para el manejo de la alimentación correcta y las recomendaciones son fácilmente identificables. Además, se ha definido con precisión el alcance y los objetivos, y se han incluido en el grupo de trabajo y revisores,

profesionales y usuarios que representan todos los intereses.

Algunas estrategias de implementación que se proponen son realizar actividades de formación presenciales o a distancia que incluyan la discusión con los profesionales e interesados sobre las recomendaciones de la guía.

Con el objeto de promover el conocimiento de la guía y estimular el interés e implicación, ésta será difundida a todas las entidades de personas con parálisis cerebral y trastornos neurológicos y a los servicios de salud que pueda interesar. También se realizará una presentación con las distintas sociedades científicas, organizaciones sociales y profesionales implicadas, especialmente con aquellas que colaboraron en su elaboración.

Como líneas futuras de investigación ante la escasa evidencia que sustenta las recomendaciones se presentan propuestas de investigación sobre este tema, puesto que nuevos estudios con mayor calidad de la evidencia mejorarían la guía.

Se espera que esta guía sirva de reflexión y ayuda en las decisiones que puedan surgir relacionadas con la alimentación de las personas con parálisis cerebral o trastornos neurológicos, que sin duda en algunas ocasiones serán de mayor complejidad que las planteadas en la guía y no podrán sustituir el juicio clínico

6. ENTIDADES DE PARÁLISIS CEREBRAL EN CASTILLA Y LEÓN

Federación ASPACE Castellano Leonesa	
DIRECCIÓN: C/ Macizo de Gredos 45	CÓDIGO POSTAL: 47008
POBLACIÓN: Valladolid	PROVINCIA: Valladolid
TELÉFONO: 983 246 798	MÓVIL: 657 346 873
FAX:	APARTADO DE CORREOS:
E-MAIL: federaspacecyl@gmail.com	WEB: www.federacionaspacecyl.org

ASPACE Ávila	
DIRECCIÓN: C/ Casimiro Hernández, 7	CÓDIGO POSTAL: 05002
POBLACIÓN: Ávila	PROVINCIA: Ávila
TELÉFONO: 920 256 394	MÓVIL: 696 017 199
FAX:	APARTADO DE CORREOS:
E-MAIL: gerencia@spaceavila.org	WEB: www.spaceavila.org
ÁMBITO DE ACTUACIÓN: Local y Provincial	RÉGIMEN: Privado

APACE Burgos	
DIRECCIÓN: Avda. de la Independencia, 5	CÓDIGO POSTAL: 09003
POBLACIÓN: Burgos	PROVINCIA: Burgos
TELÉFONO: 920 256 394	MÓVIL:
FAX: 947 462 011	APARTADO DE CORREOS:
E-MAIL: administracion@apaceburgos.com	WEB: www.apaceburgos.com
ÁMBITO DE ACTUACIÓN: Local y Provincial	RÉGIMEN: Privado

ASPACE León	
DIRECCIÓN: Ctra. Carbajal s/n. Pabellón San José, Complejo San Cayetano.	CÓDIGO POSTAL: 24080
POBLACIÓN: León	PROVINCIA: León
TELÉFONO: 987 875 194	MÓVIL:
FAX: 987 876 390	APARTADO DE CORREOS: 4084
E-MAIL: aspacoleon@aspacoleon.com	WEB: www.aspacoleon.org
ÁMBITO DE ACTUACIÓN: Local y Provincial	RÉGIMEN: Privado

ASPACE Palencia	
DIRECCIÓN: Avda. Simón Nieto, 14	CÓDIGO POSTAL: 34005
POBLACIÓN: Palencia	PROVINCIA: Palencia
TELÉFONO: 979 752 512	MÓVIL: 660 482 969
FAX: 979 752 512	APARTADO DE CORREOS: 71
E-MAIL: aspacpalencia@hotmail.com	WEB:
ÁMBITO DE ACTUACIÓN: Local y Provincial	RÉGIMEN: Privado

ASPACE Salamanca		 	
DIRECCIÓN: Camino Alto Villamayor a los Villares s/n		CÓDIGO POSTAL: 37185	
POBLACIÓN: Villamayor de Armuña		PROVINCIA: Salamanca	
TELÉFONO: 923 289 585		MÓVIL:	
FAX: 923 289 559		APARTADO DE CORREOS:	
E-MAIL: administracion@aspacesalamanca.org		WEB: www.aspacesalamanca.org	
ÁMBITO DE ACTUACIÓN: Local y Provincial		RÉGIMEN: Privado	

ASPACE Segovia			
DIRECCIÓN: Plaza Echegaray, 1		CÓDIGO POSTAL: 40002	
POBLACIÓN: Segovia		PROVINCIA: Segovia	
TELÉFONO: 921 049 529		MÓVIL: 618 553 435	
FAX:		APARTADO DE CORREOS:	
E-MAIL: aspacesegovia@hotmail.com		WEB: www.aspacesegovia.com	
ÁMBITO DE ACTUACIÓN: Local y Provincial		RÉGIMEN: Privado	

ASPACE Soria		 	
DIRECCIÓN: C/ Enrique Pascual Oliva, 4 bajo		CÓDIGO POSTAL: 42004	
POBLACIÓN: Soria		PROVINCIA: Soria	
TELÉFONO: 975 232 375		MÓVIL: 618 516 168	
FAX:		APARTADO DE CORREOS:	
E-MAIL: aspace@aspacesoria.org		WEB: www.aspacesoria.org	
ÁMBITO DE ACTUACIÓN: Local y Provincial		RÉGIMEN: Privado	

ASPACE Valladolid	
DIRECCIÓN: Paseo Jardín Botánico s/n	CÓDIGO POSTAL: 47009
POBLACIÓN: Valladolid	PROVINCIA: Valladolid
TELÉFONO: 983 354 025	MÓVIL:
FAX:	APARTADO DE CORREOS:
E-MAIL: correo@aspacevalladolid.org	WEB: www.aspacevalladolid.org
ÁMBITO DE ACTUACIÓN: Local y Provincial	RÉGIMEN: Privado

SANAGUA-ASPACE Zamora	
DIRECCIÓN: C/ Ronda de la feria, 13	CÓDIGO POSTAL: 49005
POBLACIÓN: Zamora	PROVINCIA: Zamora
TELÉFONO: 980 671 444	MÓVIL:
FAX: 980 671 444	APARTADO DE CORREOS:
E-MAIL: info@aspacezamora.org	WEB: www.aspacezamora.org
ÁMBITO DE ACTUACIÓN: Local y Provincial	RÉGIMEN: Privado

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y ENLACES WEB

- Afzal, N. A., Addai, S., Fagbemi, A., Murch, S., Thomson, M., & Heuschkel, R. (2002). Refeeding syndrome with enteral nutrition in children: a case report, literature review and clinical guidelines. *Clinical Nutrition*, 21(6), 515-520.
- Arya, R., Gulati, S., Kabra, M., Sahu, J. K., & Kalra, V. (2011). Folic acid supplementation prevents phenytoin-induced gingival overgrowth in children. *Neurology*, 76(15), 1338-1343.
- Arvedson, J. C. (2008). Assessment of pediatric dysphagia and feeding disorders: clinical and instrumental approaches. *Developmental disabilities research reviews*, 14(2), 118-127.
- Bacco, R. J. L., Araya, C. F., Flores, G. E., & Peña, J. N. (2014). Trastornos de la alimentación y deglución en niños y jóvenes portadores de parálisis cerebral: abordaje multidisciplinario. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 25(2), 330-342.
- Ballesteros Pomar, M., and A. Ares Luque. "Nutrición basada en la evidencia en las enfermedades neurológicas." *Endocrinología y Nutrición* 52. Supl. 2 (2005): 97-102.
- Barrón, F., Riquelme, M., Elizondo, J., & Químbar, A. Reflujo gastroesofágico y problemas respiratorios en parálisis cerebral infantil. México: Instituto Nuevo Amanecer; 2008 [citado junio de 2009].
- Basulto, J., Manera, M., Baladia, E., Miserachs, M., Pérez, R., Ferrando, C., ... & Roca, A. (2013). Definición y características de una alimentación saludable. *Researchgate. Net*.

- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., ... & Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental medicine and child neurology*, 47(8), 571-576. Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., ... & Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental medicine and child neurology*, 47(8), 571-576.
- Bell, K. L., Boyd, R. N., Tweedy, S. M., Weir, K. A., Stevenson, R. D., & Davies, P. S. (2010). A prospective, longitudinal study of growth, nutrition and sedentary behaviour in young children with cerebral palsy. *BMC Public Health*, 10(1), 179.
- Benfer, K. A., Weir, K. A., Bell, K. L., Ware, R. S., Davies, P. S., & Boyd, R. N. (2012). Longitudinal cohort protocol study of oropharyngeal dysphagia: relationships to gross motor attainment, growth and nutritional status in preschool children with cerebral palsy. *BMJ open*, 2(4), e001460.
- Calis, E. A., Veugelers, R., Sheppard, J. J., Tibboel, D., Evenhuis, H. M., & Penning, C. (2008). Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(8), 625-630.
- Campanozzi, A., Capano, G., Miele, E., Romano, A., Scuccimarra, G., Del Giudice, E., ... & Staiano, A. (2007). Impact of malnutrition on gastrointestinal disorders and gross motor abilities in children with cerebral palsy. *Brain and Development*, 29(1), 25-29.
- Cámpora, H., & Falduti, A. (2012). Evaluación y tratamiento de las alteraciones de la deglución. *Revista americana de medicina respiratoria*, 12(3), 98-107.

- Cano, M., Diosdado, J.M., López, J.F., Cano, M., Benito, P., Cano, J.R., Catalán, B. (2008). Tratamiento funcional con bloques gemelos invertidos en pacientes con Clase III y bruxismo nocturno. *Ortodoncia clínica*, 11 (4), 186-199.
- Capio, C. M., Sit, C. H., Abernethy, B., & Masters, R. S. (2012). Fundamental movement skills and physical activity among children with and without cerebral palsy. *Research in developmental disabilities*, 33(4), 1235-1241.
- Caro, B. (2005). Trastornos asociados a la parálisis cerebral. Confederación ASPACE.
- Clarke, S. E., Evans, S., Macdonald, A., Davies, P., & Booth, I. W. (2007). Randomized comparison of a nutrient - dense formula with an energy - supplemented formula for infants with faltering growth. *Journal of human nutrition and dietetics*, 20(4), 329-339. Confederación ASPACE. Atención educativa a las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines.
- Consejería de Salud. Proceso de Soporte Nutrición Clínica y Dietética. 2006.
- Consejería de Gobernación. Junta de Andalucía. Soy Paralítico cerebral (libro-guía) ASPACE. 2004.
- Da Rocha Dourado, M., Andrade, P. M. O., Ramos-Jorge, M. L., Moreira, R. N., & Oliveira-Ferreira, F. (2013). Association between executive/attentional functions and caries in children with cerebral palsy. *Research in developmental disabilities*, 34(9), 2493-2499.

- Del Águila, A., & Áibar, P. (2006, June). Características nutricionales de niños con parálisis cerebral: ARIE-Villa El Salvador, 2004. In *Anales de la Facultad de Medicina* (Vol. 67, No. 2, pp. 108-119). UNMSM. Facultad de Medicina.
- Dougherty, N. J. (2009). A review of cerebral palsy for the oral health professional. *Dental Clinics of North America*, 53(2), 329-338.
- Duran, I., Schulze, J., Martakis, K., Stark, C., & Schoenau, E. (2018). Diagnostic performance of body mass index to identify excess body fat in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 60(7), 680-686.
- Elio, J. J., & Pernia, J. (1994). Estudio epidemiológico bucodentario en pacientes con parálisis cerebral. *Higiene Oral Rev*, 54(437), 35-9.
- Erasmus, C. E., van Hulst, K., Rotteveel, J. J., Willemsen, M. A., & Jongerius, P. H. (2012). Clinical practice. *European journal of pediatrics*, 171(3), 409-414.
- Erika, V., Modrić, Ž. V., & Karlović, Z. (2016). Developmental defects of enamel in children with intellectual disability. *Acta stomatologica Croatica*, 50(1), 65.
- Escott-Stump, S. (2008). *Nutrition and diagnosis-related care*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Evans, S., Twaissi, H., Daly, A., Davies, P., & Macdonald, A. (2006). Should high - energy infant formula be given at full strength from its first day of usage? *Journal of human nutrition and dietetics*, 19(3), 191-197.
- Farrow, C., & Blissett, J. (2006). Does maternal control during feeding moderate early infant

- weight gain? *Pediatrics*, 118(2), e293-e298. Ferreyra, D., González, M., & Scheppens, J. (2000). Reflexiones sobre la relación entre respiración, postura y disgnacia. *Revista de la AAOFM*, 31(1), 7-19.
- Farrow, C., y Blissett, J. (2006). ¿El control materno durante la alimentación aumenta moderadamente el peso infantil temprano? *Pediatría*, 118(2), e293-e298.
- Franklin, D. L., Luther, F., & Curzon, M. E. J. (1996). The prevalence of malocclusion in children with cerebral palsy. *European journal of orthodontics*, 18(6), 637-643.
- Fung, E. B., Samson-Fang, L., Stallings, V. A., Conaway, M., Liptak, G., Henderson, R. C., ... & Chumlea, W. (2002). Feeding dysfunction is associated with poor growth and health status in children with cerebral palsy. *Journal of the American Dietetic Association*, 102(3), 361-373.
- Garnock-Jones, K. P. (2012). Glycopyrrolate Oral Solution. *Pediatric Drugs*, 14(4), 263-269.
- García, L. F. G., & Mesa, S. L. R. (2011). Alimentar y nutrir a un niño con parálisis cerebral: una mirada desde las percepciones. *Investigación y educación en enfermería*, 29(1), 28-39. Zapata, L. F. G., & Mesa, S. L. R. (2011). Alimentar y nutrir a un niño con parálisis cerebral: una mirada desde las percepciones. *Investigación y educación en enfermería*, 29(1), 28-39.
- García, L. F. G., & Mesa, S. L. R. (2011). La alimentación del niño con parálisis cerebral un reto para el nutricionista dietista. Perspectivas desde una revisión. *Perspectivas en Nutrición Humana*, 12(1), 77-85. Zapata, L. F. G., & Mesa, S. L. R. (2011).

- La alimentación del niño con parálisis cerebral un reto para el nutricionista dietista. Perspectivas desde una revisión. *Perspectivas en Nutrición Humana*, 12(1), 77-85.
- Gerencia Regional de Salud. Junta de Castilla y León. Guía para el seguimiento de niños con parálisis cerebral en Atención Primaria Gerencia Regional de Salud; 2017.
- Giménez Prat, M., López Jiménez, J., & Boj Quesada, J. R. (2002). Estudio epidemiológico de la caries en un grupo de niños con parálisis cerebral. *Medicina Oral*, 2002, vol. 8, num. 1, p. 45-50.
- Gómez, J. A., Barrón, F., Badia, M. y Orgaz, B. (2017). Traducción, adaptación y validación de la versión española del EDADCS.
- Gómez, C., & Reuss, J. M. (2004). Manual de recomendaciones nutricionales en pacientes geriátricos. *Novartis Consumer Health SA Capítulo, 15*, 253-260.
- González, T., Alonso, M. L., De Bernardi, A., Clar, C., Fernández, C., Fuentesal, E., ... & Zuloaga, I. (2002). Atención educativa a las personas con Parálisis Cerebral y discapacidades afines. *Cuadernos de Parálisis Cerebral. Madrid. Confederación ASPACE*.
- González-Alonso, M. Y. (2016). *Parálisis cerebral y envejecimiento activo*. Valladolid: Junta de Castilla y León y Federación ASPACE Castellano-leonesa.
- González-Alonso, M. Y., Moltó, A. G., & Bruna, M. M. O. (2017). Envejecimiento en parálisis cerebral, un reto en investigación e innovación: revisión sistemática. *Universitas Psychologica*, 16(3).

- Gual García, M. (2004). *Nutrición aplicada y dietoterapia*. M: Muñoz, J. Aranceta, I. García-Jalón.
- Gupta, D. P., Chowdhury, R., & Sarkar, S. (1993). Prevalence of dental caries in handicapped children of Calcutta. *Journal of the Indian Society of Pedodontics and Preventive Dentistry*, 11(1), 23-27.
- Hatahira, H., Abe, J., Hane, Y., Matsui, T., Sasaoka, S., Motooka, Y., ... & Kinosada, Y. (2017). Drug-induced gingival hyperplasia: a retrospective study using spontaneous reporting system databases. *Journal of pharmaceutical health care and sciences*, 3(1), 19.
- Hegde, A. M., & Pani, S. C. (2009). Drooling of saliva in children with cerebral palsy—etiology, prevalence, and relationship to salivary flow rate in an Indian population. *Special Care in Dentistry*, 29(4), 163-168. Hegde, A. M., & Pani, S. C. (2009). Drooling of saliva in children with cerebral palsy—etiology, prevalence, and relationship to salivary flow rate in an Indian population. *Special Care in Dentistry*, 29(4), 163-168.
- Iglesias Rosado, C., Villarino Marín, A. L., Martínez, J. A., Cabrerizo, L., Gargallo, M., Lorenzo, H., ... & Russolillo, J. (2011). Importancia del agua en la hidratación de la población española: documento FESNAD 2010. *Nutrición Hospitalaria*, 26(1), 27-36.
- Jan, B. M., & Jan, M. M. (2016). Dental health of children with cerebral palsy. *Neurosciences*, 21(4), 314.
- Jiménez, D. G., Martín, J. D., García, C. B., & Treviño, S. J. (2010). Patología gastrointestinal en niños con parálisis cerebral infantil y otras discapacidades neurológicas. In *Anales de Pediatría* (Vol. 73, No. 6, pp. 361-e1). Elsevier Doyma.

- Kasese - Hara, M., Wright, C., & Drewett, R. (2002). Energy compensation in young children who fail to thrive. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(4), 449-456.
- Kessler, D. B. (1999). *Failure to thrive and pediatric undernutrition: Historical and theoretical context*. Paul H Brookes Publishing.
- Khoshoo, V., & Reifen, R. (2002). Use of energy-dense formula for treating infants with non-organic failure to thrive. *European journal of clinical nutrition*, 56(9), 921.
- Lefton-Greif, M. A., & Arvedson, J. C. (2016, November). Pediatric feeding/swallowing: yesterday, today, and tomorrow. In *Seminars in speech and language* (Vol. 37, No. 04, pp. 298-309). Thieme Medical Publishers.
- Lefton-Greif, M. A., & Arvedson, J. C. (2016, November). Pediatric feeding/swallowing: yesterday, today, and tomorrow. In *Seminars in speech and language* (Vol. 37, No. 04, pp. 298-309). Thieme Medical Publishers.
- Le Métayer, M. (1995). Reeducción cerebromotriz del joven niño. Educación terapéutica. Educación terapéutica de la motricidad bucofacial.
- Le Roy, C., Moraga, F., Díaz S M, & Castillo-Durán, C. (2010). Nutrición del Niño con Enfermedades Neurológicas Prevalentes: An Update. *Revista chilena de pediatría*, 81(2), 103-113.
- Lin, X., Wu, W., Zhang, C., Lo, E. C., Chu, C. H., & Dissanayaka, W. L. (2011). Prevalence and distribution of developmental enamel defects in children with cerebral palsy in Beijing, China. *International journal of paediatric dentistry*, 21(1), 23-28.

- Marchand, V., Baker, S. S., & Baker, R. D. (1998). Enteral nutrition in the pediatric population. *Gastrointestinal endoscopy clinics of North America*, 8(3), 669-703.
- Martínez-Mihi, V., Silvestre, F. J., Orellana, L. M., & Silvestre-Rangil, J. (2014). Resting position of the head and malocclusion in a group of patients with cerebral palsy. *Journal of clinical and experimental dentistry*, 6(1), e1.
- Martín Hernández, M. (2015). Efectividad de la toxina botulínica en la parálisis cerebral infantil, patología adquirida y patología idiopática en la población infanto-juvenil de un servicio de rehabilitación.
- Meningaud, J. P., Pitak-Arnop, P., Chikhani, L., & Bertrand, J. C. (2006). Drooling of saliva: a review of the etiology and management options. *Oral Surgery, Oral Medicine, Oral Pathology, Oral Radiology, and Endodontology*, 101(1), 48-57.
- Møller, E., Pedersen, S. A., Vinicoff, P. G., Bardow, A., Lykkeaa, J., Svendsen, P., & Bakke, M. (2015). Onabotulinumtoxin A treatment of drooling in children with cerebral palsy: a prospective, longitudinal open-label study. *Toxins*, 7(7), 2481-2493.
- Moreiras, O., Carbajal, Á., Cabrera, L., & Cuadrado, C. (2003). *Tablas de composición de alimentos*. Pirámide. Moreiras, O., Carbajal, Á., Cabrera, L., & Cuadrado, C. (2003). *Tablas de composición de alimentos*. Pirámide.
- Moreno, J., Galiano, M., Valero, M., & León, M. (2001). Alimentación en el paciente con parálisis cerebral. *Acta Pediatr Esp*, 59(1), 17-25.

- Morrison, J. A., Glueck, C. J., Woo, J. G., & Wang, P. (2012). Risk factors for cardiovascular disease and type 2 diabetes retained from childhood to adulthood predict adult outcomes: the Princeton LRC Follow-up Study. *International journal of pediatric endocrinology*, 2012(1), 6.
- Nayyar, A. S., Khan, M., Vijayalakshmi, K. R., Suman, B., Subhas, G. T., Nataraju, B., & Anitha, M. (2014). Phenytoin, folic acid and gingival enlargement: Breaking myths. *Contemporary clinical dentistry*, 5(1), 59.
- Oliveira, A. C., Paiva, S. M., Martins, M. T., Torres, C. S., & Pordeus, I. A. (2010). Prevalence and determinant factors of malocclusion in children with special needs. *The European Journal of Orthodontics*, 33(4), 413-418.
- Organización Mundial de la Salud, & Organización Panamericana de la Salud. (2001). *CIF: Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. Organización Mundial de la Salud.
- Ortega, A. O. L., Guimaraes, A. S., Ciamponi, A. L., & Marie, S. K. N. (2007). Frequency of parafunctional oral habits in patients with cerebral palsy. *Journal of oral rehabilitation*, 34(5), 323-328.
- Peres, M. A., Barbato, P. R., Reis, S. C. G. B., Freitas, C. H. S. D. M., & Antunes, J. L. F. (2013). Perdas dentárias no Brasil: análise da Pesquisa Nacional de Saúde Bucal 2010. *Revista de Saúde Pública*, 47, 78-89.
- Peterson, M. D., Al Snih, S., Stoddard, J., Shekar, A., & Hurvitz, E. A. (2014). Obesity misclassification and the metabolic syndrome in adults with functional mobility impairments: Nutrition Examination Survey 2003–2006. *Preventive medicine*, 60, 71-76.

- Póo, P. (2008). Parálisis Cerebral Infantil. Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de AEP: Neurología Pediátrica.
- Pope, J. E., & Curzon, M. E. (1991). The dental status of cerebral palsied children. *Pediatric dentistry*, 13(3), 156-162.
- Polat, Z., Akgün, Ö. M., Turan, I., Polat, G. G., & Altun, C. (2013). Evaluation of the relationship between dental erosion and scintigraphically detected gastroesophageal reflux in patients with cerebral palsy. *Turkish Journal of Medical Sciences*, 43(2), 283-288.
- Proffit, W. R. (1978). Equilibrium theory revisited: factors influencing position of the teeth. *The Angle Orthodontist*, 48(3), 175-186.
- Ryan, J. M., Hensey, O., McLoughlin, B., Lyons, A., & Gormley, J. (2014). Reduced moderate-to-vigorous physical activity and increased sedentary behavior are associated with elevated blood pressure values in children with cerebral palsy. *Physical therapy*, 94(8), 1144-1153.
- Robaina-Castellanos, G. R., Riesgo-Rodriguez, S., & Robaina-Castellanos, M. S. (2007). Definition and classification of cerebral palsy: a problem that has already been solved?. *Revista de neurologia*, 45(2), 110-117. Robaina-Castellanos, G. R., Riesgo-Rodriguez, S., & Robaina-Castellanos, M. S. (2007). Definition and classification of cerebral palsy: a problem that has already been solved? *Revista de neurologia*, 45(2), 110-117.
- Roberto, L. L., Machado, M. G., Resende, V. L. S., Castilho, L. S., & Abreu, M. H. N. G. D. (2012). Factors associated with dental caries in the primary dentition of children with cerebral palsy. *Brazilian oral research*, 26(5), 471-477.

- Rogozinski, B. M., Davids, J. R., Davis, R. B., Christopher, L. M., Anderson, J. P., Jameson, G. G., & Blackhurst, D. W. (2007). Prevalence of obesity in ambulatory children with cerebral palsy. *JBJS*, 89(11), 2421-2426.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., ... & Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*, 109(suppl 109), 8-14.
- Sankar, C., & Mundkur, N. (2005). Cerebral palsy-definition, classification, etiology and early diagnosis. *The Indian Journal of Pediatrics*, 72(10), 865-868
- Gómez, C., & Reuss, J. M. (2004). Manual de recomendaciones nutricionales en pacientes geriátricos. *Novartis Consumer Health SA Capítulo*, 15, 253-260.
- Satter, E. (1990). The feeding relationship: problems and interventions. *The Journal of pediatrics*, 117(2), S181-S189.
- Satter, E. (2012). *How to get your kid to eat: But not too much*, bull publishing company.
- Sehrawat, N., Marwaha, M., Bansal, K., & Chopra, R. (2014). Cerebral palsy: a dental update. *International journal of clinical pediatric dentistry*, 7(2), 109
- Sullivan, P. B., Lambert, B., Rose, M., Ford-Adams, M., Johnson, A., & Griffiths, P. (2000). Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment: Oxford Feeding Study. *Developmental medicine and child neurology*, 42(10), 674-680.
- Shah, M. D. (2002). Failure to thrive in children. *Journal of clinical gastroenterology*, 35(5), 371-374.

- Sinha, N., Singh, B., Chhabra, K. G., & Patil, S. (2015). Comparison of oral health status between children with cerebral palsy and normal children in India: A case-control study. *Journal of Indian Society of Periodontology*, 19(1), 78.
- Sociedad Española de Nutrición. (2001). Española: recomendaciones para una dieta saludable. *Madrid: IM&C*, 1-502
- Stanga, Z., Brunner, A., Leuenberger, M., Grimble, R. F., Shenkin, A., Allison, S. P., & Lobo, D. N. (2008). Nutrition in clinical practice—the refeeding syndrome: illustrative cases and guidelines for prevention and treatment. *European journal of clinical nutrition*, 62(6), 687.
- US National Institutes of Health. (2012). National Institute of Dental and Craniofacial Research. Practical Oral Care for People with Autism.
- Tsintoni, A., Dimitriou, G., & Karatza, A. A. (2018). Nutrition of neonates with congenital heart disease: existing evidence, conflicts and concerns. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, 1-6.
- Van der Slot, W., Roebroek, M. E., Nieuwenhuijsen, C., Bergen, M. P., Stam, H. J., Burdorf, A., & van den Berg-Emons, R. J. (2013). Cardiovascular disease risk in adults with spastic bilateral cerebral palsy. *Journal of rehabilitation medicine*, 45(9), 866-872.
- Vitoria, I., & Dalmau, J. (2011). Recomendaciones de hidratación como base de una nutrición saludable en la infancia. Necesidades de agua en el niño. *Acta Pediátrica Española*, 69(3).
- Vohr, B. R., Stephens, B. E., McDonald, S. A., Ehrenkranz, R. A., Lupton, A. R., Pappas, A., ... & Das, A. (2013). Cerebral palsy and growth failure at 6 to 7 years. *Pediatrics*, 131(5), e117-124.

Volonte, M. A., Porta, M., & Comi, G. (2002). Clinical assessment of dysphagia in early phases of Parkinson's disease. *Neurological Sciences*, 23(2), s121-s122. Volonte, M. A., Porta, M., & Comi, G. (2002). Clinical assessment of dysphagia in early phases of Parkinson's disease. *Neurological Sciences*, 23(2), s121-s122

Winter, K., Baccaglini, L., & Tomar, S. (2008). A review of malocclusion among individuals with mental and physical disabilities. *Special Care in Dentistry*, 28(1), 19-26.

Wong, H. M., Peng, S. M., Wen, Y. F., King, N. M., & McGrath, C. P. (2014). Risk factors of developmental defects of enamel-a prospective cohort study. *PloS one*, 9(10), e109351.

<http://www.nutricioncomunitaria.org>

<http://www.hidratacionysalud.es>

<http://www.disfagia.es>

<http://www.sancyd.es>

<http://www.senpe.com>

8. ANEXOS

ANEXO I. Pruebas para la evaluación

Estadio	Descripción	Valoración del trastorno de deglución
0	Función normal y asintomático	Normal
I	Función normal pero con episodios o síntomas habituales de disfagia	Trastorno Leve
II	Función anormal compensada manifestada por modificaciones dietarias o prolongación del tiempo de alimentación (sin pérdida de peso o aspiración)	Trastorno Leve
III	Función anormal con severa descompensación y pérdida de peso de más de 10% del peso corporal, o severa aspiración con complicación broncopulmonar, la alimentación debería ser por otra vía (no oral) por recomendación de especialista	Trastorno Moderado
IV	Función anormal con severa descompensación y pérdida de peso de más de 10% del peso corporal, o severa aspiración con complicación broncopulmonar, la alimentación debería ser por otra vía (no oral) por recomendación de especialista	Trastorno Severo
v	Vía de alimentación no oral	Trastorno Profundo

1. Formulario de Evaluación Motora Oral (Schedule for Oral Motor Assessment o SOMA)

Categoría Puré		SÍ	NO
Reaccionar	Orientación de la cabeza a la cuchara / tetina.		
Secuencia	Secuencia rítmica suave.		
Labio	El labio inferior se mueve hacia adentro alrededor de la cuchara.		
Labio	Labio superior quita la comida de la cuchara.		
Labio	El labio inferior / superior ayuda en la limpieza.		
Labio	Labio inferior activo durante la succión / masticar / masticar.		
Lengua	Consistente / considerable saliente.		
Lengua	Protuberancia más allá de los incisivos.		
Mandíbula	Apertura de la mandíbula graduada.		
Puntaje de corte de 3 ó más			

Categoría Semisólidos		SÍ	NO
Babear	Babeo consistente / considerable.		
Secuencia	Secuencia rítmica suave.		
Iniciación	Numerosos intentos de secuenciar.		
Labio	Labios cerrados durante la deglución.		
Mandíbula	Apertura de la mandíbula graduada.		
Mandíbula	Estabilización de la mandíbula interna.		
Mandíbula	Estabilización de la mandíbula externa requerida 100%.		
Mandíbula	Movimientos de la mandíbula asociados.		
Puntaje de corte de 4 ó más			

Categoría Sólidos		SÍ	NO
Pérdida de comida	Menos del 25% de los alimentos perdidos.		
Babear	Babeo consistente / considerable.		
Secuencia	Secuencia iniciada dentro de 2 segundos.		
Labio	El labio inferior se mueve hacia adentro alrededor de la cuchara.		
Labio	Labio superior quita la comida de la cuchara		
Labio	Labio inferior detrás de los dientes superiores / succión.		
Labio	Labio inferior activo durante la succión / masticación.		
Lengua	Protrusión transitoria mínima de la lengua.		
Mandíbula	Apertura de la mandíbula graduada.		
Puntaje de corte de 4 ó más			

Categoría Galleta		SÍ	NO
Pérdida de comida	Menos del 25% de los alimentos perdidos.		
Babear	Babeo consistente / considerable.		
Iniciación	Secuencia iniciada dentro de 2 segundos.		
Labio	El labio inferior se mueve hacia adentro alrededor de la cuchara.		
Labio	Labio superior quita la comida de la cuchara		
Labio	Labio inferior detrás de los dientes superiores / succión.		
Lengua	Protrusión transitoria / mínima de la lengua.		
Lengua	Protuberancia de la lengua consistente / considerable.		
Lengua	Protuberancia más allá de los incisivos.		
Lengua	Protuberancia más allá de los labios.		
Mandíbula	Estabilización de la mandíbula interna.		
Mandíbula	Estabilización variable (no completamente establecida).		
Mandíbula	Estabilización externa.		

Categoría Galleta (continuación)		SÍ	NO
Mandíbula	Movimientos verticales.		
Mandíbula	Amplias excursiones verticales.		
Mandíbula	Pequeñas excursiones verticales.		
Mandíbula	Movimientos de cabeza asociados a morder.		
Mandíbula	Usa los dedos para transferir comida.		
Tragar	Arcada.		
Mordida	Mordida sostenida controlada.		
Mordida	Apertura de la mandíbula graduada.		
Mordida	Solo boca de galleta.		
Puntaje de corte de 4 ó más			

Categoría Líquido de botella		SÍ	NO
Reaccionar	Apertura de boca anticipatoria.		
Reaccionar	No entra líquido en la boca.		
Aceptar	Acepta líquido dentro de 2 segundos.		
Labio	Contacto firme alrededor del pezón / labio del pezón.		
Labio	Cierre de labios intermitente / incompleto.		
Labio	Cierre de labios intermitente / incompleto.		
Labio	Labios cerrados durante la deglución.		
Mandíbula	Pequeños movimientos verticales.		
Secuencia	Secuencia rítmica suave.		
Puntaje de corte de 5 ó más			

Categoría Taza / vaso		SÍ	NO
Lengua	Considerable saliente consistente.		
Lengua	Protuberancia de la lengua más allá del labio inferior.		
Lengua	Empuje de la lengua.		
Lengua	Asimetría.		
Mandíbula	Pequeños movimientos verticales.		
Mandíbula	Amplios movimientos verticales.		
Mandíbula	Apretar la mandíbula.		
Mandíbula	Alineación de la mandíbula.		
Tragar	Arcada.		
Puntaje de corte de 5 ó más			

2. EAT-10: Una herramienta de detección de deglución

Conteste cada pregunta escribiendo la cantidad de puntos en las casillas. ¿Hasta qué punto experimentas los siguientes problemas?

0 = sin problema	1 = pocos problemas	2 = con bastantes problema	3 = con muchos problemas	4 = problemas graves	
1. Mi problema de deglución me ha hecho perder peso.	0	1	2	3	4
2. Mi problema para tragar interfiere con mi capacidad de salir a comer.					
3. Tragar líquidos requiere un esfuerzo extra.					
4. La ingestión de sólidos requiere un esfuerzo extra.					
5. La ingestión de pastillas requiere un esfuerzo extra.					
6. Tragar es doloroso.					
7. El placer de comer se ve afectado por mi problema para tragar.					
8. Cuando trago la comida se pega a mi garganta.					
9. Toso cuando como.					
10. Tragar es estresante.					

>3 puntos, existe problemas a la hora de tragar y <3 puntos, no existe problemas

3. Dysphagia Outcome and severity scale (DOSS). Escala de severidad y consecuencias de la disfagia (O'Neil, Purdy, Falky Gallo, 1999; traducción Campos et al, 2015)

Nivel	Severidad	Características	Tipo de nutrición
Nivel 1	Disfagia severa	Incapaz de tolerar ningún alimento por vía oral de forma segura.	Es necesaria una nutrición no oral
Nivel 2	Disfagia moderada/severa	Asistencia máxima o uso de estrategias para una nutrición por vía oral parcial (tolera al menos una consistencia de modo seguro con un uso total de estrategias).	Es necesaria una nutrición no oral
Nivel 3	Disfagia moderada	Uso total de asistencia, supervisión o estrategias (dos o más consistencias restringidas en la dieta).	Nutrición total por vía oral: dieta modificada
Nivel 4	Disfagia leve/moderada	Supervisión intermitente (una o dos consistencias restringidas en la dieta).	Nutrición total por vía oral: dieta modificada
Nivel 5	Disfagia leve	Supervisión distante (puede tener una consistencia restringida en la dieta).	Nutrición total por vía oral: dieta modificada
Nivel 6	Deglución funcional	Sin limitaciones funcionales / independencia modificada.	Nutrición total por vía oral: dieta normal
Nivel 7	Deglución normal	Deglución normal en todas las situaciones, dieta normal, no necesita estrategias ni tiempo extra.	Nutrición total por vía oral: dieta normal

4. Severidad de la disfagia según Cámpora

GRADO DE SEVERIDAD	DESCRIPCIÓN
Normal	Masticación y deglución seguras y eficientes con todas las consistencias de los alimentos.
Leve	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.
Moderada	Deglución aceptable con dieta blanda, pero puede haber dificultad con líquidos y sólidos. Se requiere supervisión y tratamiento.
Moderada Severa	Ingesta oral no es exitosa. Se requiere supervisión constante y asistencia. Solo puede alimentarse con un terapeuta.
Severa	La nutrición del cliente es por método alternativo. No ingiere alimento por boca

5. Escala funcional de la deglución de Fujishima (FILS)

GRADO DE SEVERIDAD	NIVEL	DESCRIPCIÓN
Severo (Alimentación por Vía Oral Imposible)	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 solo con pequeñas cantidades de comida. El resto del aporte es por vía enteral.
Moderado (Alimentación por vía Oral Alternativa)	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 indicados en el tratamiento fonoaudiológico. El agua se aporta vía enteral.
Leve (Alimentación Oral Exclusiva)	7	Come 3 comidas por 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 cliente ingiere todo con normalidad.

6. Escala (Furkim y Silva, 1999)

CLASIFICACIÓN		DESCRIPCIÓN
Normal	0	Sin alteración de la fase faríngea de la deglución.
Leve	1	Dificultad en el transporte del bolo alimenticio son signos de penetración laríngea.
Moderado	2	Dificultad en el transporte intraoral del bolo alimenticio, signos sugerentes de penetración laríngea, riesgo de aspiración y déficit nutricional.
Severo	3	Signos sugerentes de penetración y aspiración laríngea, neumonías de repetición y signos sugerentes de no confortabilidad al alimentarse.

7. Escala (Macedo Filho, et al. 2000)

CLASIFICACIÓN		DESCRIPCIÓN
Normal	0	Sin alteración.
Leve	1	Detección del transporte del bolo post deglución menos de tres intentos de limpiar la vía respiratoria, sin regurgitación nasal o penetración laríngea.
Moderado	2	Moderado estasis de la saliva a nivel oral, gran estasis post deglución, más de tres intentos de limpiar la vía respiratoria, regurgitación nasal reducción de la sensibilidad laríngea con penetración, sin aspiración laringotraqueal.
Severo	3	Gran estasis de la saliva a nivel oral, marcado trabajo para movilizar el bolo o residuos post deglución, regurgitación nasal aspiración laringotraqueal.

8. Escala funcional de la ingesta oral (FOIS)

Nivel 1	Sin nutrición oral
Nivel 2	Alimentación por sonda, apenas ingesta de alimentos/líquidos oral
Nivel 3	Consumo oral regular de ciertas consistencias
Nivel 4	Dieta oral completa, solo una consistencia
Nivel 5	Dieta oral completa, diferentes consistencias, requiere preparación especial
Nivel 6	Dieta oral completa, todas las consistencias, pero restricción para ciertos alimentos
Nivel 7	Dieta oral completa, sin restricciones, dieta normal

9. Historia Dietética

¿Cuántas veces come al día habitualmente (incluyendo café con leche/cortado)? veces al día

Por favor, especifique el momento y el lugar:

- | | | | |
|--|-------------------------------|----------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Al levantarme | <input type="checkbox"/> Casa | <input type="checkbox"/> Trabajo | <input type="checkbox"/> Bar / Restaurante |
| <input type="checkbox"/> Desayuno | <input type="checkbox"/> Casa | <input type="checkbox"/> Trabajo | <input type="checkbox"/> Bar / Restaurante |
| <input type="checkbox"/> Media mañana | <input type="checkbox"/> Casa | <input type="checkbox"/> Trabajo | <input type="checkbox"/> Bar / Restaurante |
| <input type="checkbox"/> Comida | <input type="checkbox"/> Casa | <input type="checkbox"/> Trabajo | <input type="checkbox"/> Bar / Restaurante |
| <input type="checkbox"/> Media tarde | <input type="checkbox"/> Casa | <input type="checkbox"/> Trabajo | <input type="checkbox"/> Bar / Restaurante |
| <input type="checkbox"/> Cena | <input type="checkbox"/> Casa | <input type="checkbox"/> Trabajo | <input type="checkbox"/> Bar / Restaurante |
| <input type="checkbox"/> Antes de dormir | <input type="checkbox"/> Casa | <input type="checkbox"/> Trabajo | <input type="checkbox"/> Bar / Restaurante |
| <input type="checkbox"/> Media tarde | <input type="checkbox"/> Casa | <input type="checkbox"/> Trabajo | <input type="checkbox"/> Bar / Restaurante |

¿Pica entre horas? No Sí

Si pica, ¿qué suele tomar?

9. Historia Dietética (continuación)

¿Cuántos minutos aproximadamente tarda en comer/cenar?

Minutos

¿Tiende a comer compulsivamente en situaciones de estrés, disgusto, depresión o ansiedad?

No Sí

¿Qué alimentos le gusta más comer? Especifique sus preferencias

1 <input type="text"/>	4 <input type="text"/>
2 <input type="text"/>	5 <input type="text"/>
3 <input type="text"/>	6 <input type="text"/>

¿Qué alimentos le gusta menos comer (aversiones)? Especificar

1 <input type="text"/>	4 <input type="text"/>
2 <input type="text"/>	5 <input type="text"/>
3 <input type="text"/>	6 <input type="text"/>

¿Tiene conocimiento de ser alérgico a algún medicamento?

Especificar

1 <input type="text"/>	4 <input type="text"/>
2 <input type="text"/>	5 <input type="text"/>
3 <input type="text"/>	6 <input type="text"/>

¿Con qué frecuencia come en restaurantes o fuera de casa?

veces por semana

10. The Karaduman Chewing Performance Sacale. (KCPS) Escala de Rendimiento de la masticación.

0	Función Masticatoria normal	<ul style="list-style-type: none"> • El niño puede sostener y morder la comida sólida • El niño puede transferir la comida sólida con movimientos laterales de lengua al área molar. • La comida se puede descomponer entre los dientes premolares en trozos pequeños con el movimiento de la lengua lateral y rotacional • La formación del bolo después de masticar se transfiere a la orofaringe con elevación y retracción de lengua y luego deglute
1	El niño mastica, pero presenta algunas dificultades en la transición del alimento al bolo	<ul style="list-style-type: none"> • El niño puede sostener y morder la comida sólida • El niño puede transferir la comida sólida con movimientos laterales de lengua al área molar. • Existe ineficacia en descomponer la comida entre los dientes premolares en trozos pequeños con el movimiento de la lengua lateral y rotacional. • La comida que no se puede descomponer de manera eficiente se transfiere a la orofaringe con elevación y retracción de lengua y luego deglute
2	El niño comienza a masticar, pero no puede sostener la comida en el área molar	<ul style="list-style-type: none"> • El niño puede sostener y morder la comida sólida • El niño puede transferir la comida sólida con movimientos laterales de lengua al área molar. • La comida no puede mantenerse en el área molar debido al problema en los movimientos laterales y rotaciones de la lengua • La comida no se puede descomponer en pedazos pequeños de manera eficiente • Hay un problema sobre convertir el alimento en formación de bolo • La comida se transfiere a orofaringe con elevación y retracción de la lengua o es tirada fuera de la boca
3	El niño muerde pero no puede masticar	<ul style="list-style-type: none"> • El niño puede sostener y morder la comida sólida • El niño no puede administrar los otros pasos necesarios para masticar.
4	El niño no puede morder ni masticar	<ul style="list-style-type: none"> • Hay problemas en todos los pasos de la masticación

11. Sistema de clasificación de las habilidades para comer y beber (EDACD), (Sellers, et al. 2014)

Estadio	Descripción
I	Come y bebe con seguridad eficiencia
II	Come y bebe con seguridad pero con algunas limitaciones en la eficiencia
III	Come y bebe con algunas limitaciones en la seguridad; puede tener algunas limitaciones en la eficiencia.
IV	Come y bebe con limitaciones significativas de seguridad.
V	Es incapaz de comer y beber con seguridad, la alimentación por sonda puede ser considerada para proporcionar la nutrición.

12. Feeding/Swallowing Impact Survey (FS-IS) Lefton-Grief et al. 2014

En el pasado UN mes, como resultado de los problemas de alimentación/ deglución, con qué frecuencia tuvo problemas para llevar a cabo sus actividades diarias?		Nunca	Casi nunca	A la mitad	Muy a menudo	Casi siempre	Siempre
1	Es difícil para mí hacer mi trabajo, ir a la escuela, o trabajar en la casa	1	2	3	4	5	6
2	Es difícil para mí obtener ayuda de otros porque tienen miedo de alimentar o cuidar de mi hijo	1	2	3	4	5	6
3	Es difícil para mí dejar a mi hijo porque tengo miedo de que otras personas le alimenten o cuiden de mi hijo	1	2	3	4	5	6
4	Es difícil para mi familia hacer planes o ir a comer fuera	1	2	3	4	5	6
5	Estoy demasiado cansado para hacer las cosas que quiero o necesito hacer.	1	2	3	4	5	6

En el pasado UN mes, como resultado de los problemas de alimentación / deglución, con qué frecuencia ha tenido problemas con preocupación?		Nunca	Casi nunca	A la mitad	Muy a menudo	Casi siempre	Siempre
1	Me preocupa la salud general de mi hijo	1	2	3	4	5	6
2	Me preocupa que mi hijo no coma o beba suficiente	1	2	3	4	5	6
3	Me preocupa cómo reaccionarán los demás ante los problemas de alimentación / deglución del niño.	1	2	3	4	5	6
4	Me preocupa cómo respira mi hijo cuando le alimento y si mi hijo se ahogará.	1	2	3	4	5	6
5	Me preocupa que mi hijo nunca coma ni beba como otros niños.	1	2	3	4	5	6
6	Me preocupa si estoy haciendo lo suficiente para ayudar con los problemas de alimentación / deglución de mi hijo	1	2	3	4	5	6
7	Me preocupa cómo los problemas de alimentación / deglución de mi hijo afectan a otros en mi familia.	1	2	3	4	5	6

En el pasado UN mes, como resultado de los problemas de alimentación / deglución, con qué frecuencia tienes problemas para alimentar a su hijo?		Nunca	Casi nunca	A la mitad	Muy a menudo	Casi siempre	Siempre
1	Es difícil alimentar a mi hijo porque le lleva mucho tiempo para tomar los líquidos y las comidas "manera correcta".	1	2	3	4	5	6
2	Es difícil alimentar a mi hijo porque yo no sé cómo preparar líquidos y alimentos	1	2	3	4	5	6
3	Es difícil alimentar a mi hijo porque otros le dan líquidos o alimentos que no están permitidos	1	2	3	4	5	6
4	Es difícil alimentar a mi hijo porque yo no sé cuánto durarán estos problemas	1	2	3	4	5	6
5	Es difícil alimentar a mi hijo porque la familia o profesionales tienen diferentes opiniones sobre cómo cuidar de mi hijo con problemas de alimentación / deglución.	1	2	3	4	5	6
6	Es difícil alimentar a mi hijo porque yo no obtengo suficiente información acerca de cómo comer y beber obtener mi niño igual que otros niños.	1	2	3	4	5	6

13. The Doorling Impact Scale (Reid, Johnson y Reddihough, 2010)

LA ESCALA DE IMPACTO DEL BABEO

Durante la semana pasada:

1 ¿Con qué frecuencia goteaba su hijo?	De ningún modo	Constantemente
2 ¿Es grave el babeo?	Permaneció seco	Profuso
3 ¿Cuántas veces al día tuvo que cambiarle los baberos o la ropa debido al babeo?	Una vez o nada	10 o más
4 ¿Es ofensivo el olor de la saliva en su hijo?	No es ofensivo	Muy ofensivo
5 ¿Cuánta irritación en la piel ha tenido su hijo debido a la baba?	Ninguna	Sarpullido severo
6. ¿Con qué frecuencia?	Poca	Mucha
7 ¿Cómo se siente de avergonzado?	Poco	Mucho
8 ¿Cuánto tiene que limpiar o limpiar la saliva de artículos domésticos, como juguetes, muebles, ordenadores, etc.?	De ningún modo	Todo el tiempo
9 ¿En qué medida la baba de su hijo afectó su vida?	De ningún modo	Muy afectada
10 ¿En qué medida el goteo de su hijo le afectó a usted y a la vida de su familia?	De ningún modo	Muy afectada

14. TEST NORDICO OROFACIAL (NOT-S-screening)

La sección anamnésica se lleva a cabo como una entrevista estructurada. La persona encargada de realizar el examen formula las preguntas, explica y pregunta de nuevo en caso de necesidad, interpreta la respuesta y rellena el formulario.

La entrevista NOT-S contiene seis secciones – función sensorial, respiración, hábitos, masticación y acción de tragar, baba y sequedad en la boca (I-VI).

El examen NOT-S contiene seis secciones – rostro en descanso, respiración por la nariz, mímica, músculos de masticación y función de la mandíbula, motricidad oral y habla (1-6).

Para realizar el examen debe utilizarse el manual con ilustraciones.

Nombre:

Fecha de nacimiento:

Fecha de examen:

Posición durante el examen sentado/a; acostado/a; Posición de la cabeza en posición de sentado/a normal (vertical y recta); otra.

Contesta con ayuda de otra persona

NOT-S entrevista

I Función sensorial

A. ¿Cuándo te cepillas los dientes te produce náuseas? ¿Te ocurre casi cada vez?

Descripción: Malestares manifiestos como náuseas, vómitos o negarse a hacerlo (aumento de sensibilidad).

B. ¿Introduces tanta comida en la boca que te cuesta masticar? ¿Ocurre todos los días?

Descripción: No nota cuando la boca está llena (disminución de sensibilidad).

II Respiración

A. ¿Usas algún tipo de apoyo para la respiración?

Descripción: CPAP, respirador, oxígeno u otros.

B. ¿Roncas mucho cuando duermes? ¿Ocurre casi cada noche?

Descripción: Ronquidos o apnea. No se aplica en caso de asma o alergia.

III Hábitos

A. ¿Te muerdes las uñas o te chupas los dedos o algún objeto todos los días?

Descripción: Chuparse los dedos o un chupete no se evalúa en caso de menores de cinco años.

B. ¿Te chupas o muerdes los labios, la lengua o las mejillas cada día?

C. ¿Muerdes con fuerza o te rechinan los dientes durante el día?

IV Masticación y acción de tragar

A. No come con la boca (sonda nasogástrica, gastrostomía u otra razón). Elimina las cuestiones B-E.

B. ¿Tienes dificultades para comer comidas con cierto tipo de consistencia?

Descripción: Excluye alergias y dietas especiales como vegetarianas, vegana y sin gluten, etc.

C. ¿Tardas más de 30 minutos en comer una comida principal?

D. ¿Tragas trozos grandes de comida sin masticar?

E. ¿Toses a menudo durante las comidas?

Descripción: Ocurre casi en cada comida.

V Baba

A. ¿Tienes saliva en las comisuras de los labios o en la barbilla casi cada día?

Descripción: Necesita secarse alrededor de la boca. No se aplica si ocurre mientras duerme.

VI Sequedad en la boca

A. ¿Tienes que beber para poder comer, por ejemplo, una galleta?

B. ¿Tienes escozor en las membranas mucosas de la boca o en la lengua?

Descripción: Frecuente escozor o sensación de ardor por lo menos una vez a la semana. No se aplica en caso de dolor de muelas o ampollas en la boca.

NOT-S examen

1 Rostro en descanso

Mirar la imagen durante un minuto. Empezamos ahora.

Imagen 1 Observación durante un minuto. Puntúa A-D.

A. Asimetría

Descripción: Tanto del esqueleto como de las partes blandas.

B. Posición desviada de los labios

Descripción: Boca abierta u otro tipo de anomalía más de 2/3 del tiempo.

C. Posición desviada de la lengua

Descripción: Boca abierta u otro tipo de anomalía más de 2/3 del tiempo.

D. Movimientos involuntarios

Descripción: Repetidos movimientos involuntarios en el rostro.

2 Respiración por la nariz

Imagen 2 A. Cierra la boca y aspira profundamente por la nariz cinco veces (huele).

Criterio: No logra aspirar por la nariz cinco veces seguidas.

Si no puede cerrar la boca, el paciente o el examinador pueden juntar los labios manualmente.

No se puntúa si el paciente está resfriado.

3 Mímica

Imagen 3 A. Cierra bien los ojos.

Criterio: No produce una activación simétrica fuerte de los músculos del rostro.

Imagen 4 B. Muestra los dientes.

Criterio: Los labios y los músculos del rostro no son activados simétricamente de forma que los dientes sean bien visibles.

Imagen 5 C. Intenta silbar (soplar).

Criterio: No puede poner morros y redondear los labios simétricamente.

4 Función de los músculos de masticación y de la mandíbula

Imagen 6 A. Muerde con fuerza con los dientes de detrás.

Criterio: No se registra ninguna clara actividad simétrica cuando se colocan los dedos en ambos lados de los músculos de la mandíbula (músculos maseteros en ambos lados).

Imagen 7 B. Abre la boca todo lo que puedas.

Criterio: No puede abrir la boca con una apertura equivalente al ancho de los dedos índice y corazón de la mano izquierda del/de la paciente. Si faltan los dientes incisivos, se mide con el ancho de tres dedos (índice, corazón y anular).

5 Motricidad oral

Imagen 8 A. Saca la lengua todo lo que puedas.

Criterio: No puede llegar con la punta de la lengua afuera de la parte roja de los labios

Imagen 9 B. Pasa la lengua (lame) alrededor de la boca.

Criterio: No puede pasar la punta de la lengua a lo largo de los labios y no llega a la comisura de los labios.

Imagen 10 C. Hincha las mejillas y mantenlas hinchadas por lo menos tres segundos.

Criterio: No puede hinchar las mejillas sin perder aire o sin producir algún sonido.

Imagen 11 D. Abre bien la boca y di ah-ah-ah [a]!

Criterio: No se puede observar una elevación clara de la bóveda del paladar y del paladar blando.

6 Habla

A. No habla. Elimina las tareas B-C.

Imagen 12 B. Cuenta en voz alta hasta 10.

Criterio: El habla es poco clara con uno o varios sonidos impuros o un sonido nasal anómalo.

Para menores de cinco años se excluyen para el examen los sonidos R y S.

Imagen 13 C. Di pataka, pataka, pataka.

Criterio: No se evalúa a menores de cinco años.

15. SWAL- QoL (Zaldibar-Barinaga et al., 2013): CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA

Preguntas que incluye Sobrecarga

1. Me es muy difícil soportar mi problema de deglución
2. Mi problema de deglución supone una preocupación importante en mi vida

Duración de la ingesta

1. Tardo más en comer que los demás
2. Tardo mucho tiempo en terminar una comida

Apetito

1. La mayoría de los días no me importa si como o no
2. Ya no disfruto comiendo
3. Ya casi nunca tengo hambre

Frecuencia de síntomas

1. Tos
2. Atragantarse con alimentos sólidos
3. Atragantarse con alimentos líquidos
4. Saliva o flemas espesas
5. Me ahogo cuando como
6. Exceso de saliva o flemas
7. Tener que aclarar la garganta
8. Babeo
9. Problemas al masticar
10. Restos de comida en la garganta
11. Restos de comida en la boca
12. Sólidos y líquidos que salen por la boca
13. Sólidos y líquidos que salen por la nariz
14. Expulsar comida o líquido al toser

Selección de alimentos

1. Me supone un problema pensar en qué puedo comer
2. Es difícil encontrar alimentos que me gusten y pueda comer

Comunicación

1. A los demás les cuesta entenderme al hablar
2. Me resulta difícil hablar con claridad

Miedos

1. Temo atragantarme al comer
2. Me preocupa tener neumonía
3. Me asusta atragantarme al beber
4. Nunca sé cuándo voy a atragantarme

Salud mental

1. Mi problema de deglución me deprime
2. Mi problema de deglución me irrita
3. Me molesta tener que tomar tantas precauciones al comer o beber
4. Mi problema de deglución me frustra
5. Estoy desanimado debido a mi problema de deglución

Social

1. No salgo a comer fuera debido a mi problema de deglución
2. Mi problema de deglución dificulta mi vida social
3. Mis actividades habituales han cambiado debido a mi problema de deglución
4. No disfruto de las reuniones sociales debido a mi problema de deglución
5. Mi papel con mi familia/amigos ha cambiado debido a mi problema de deglución

Fatiga

1. Me siento débil
2. Me siento cansado
3. Me siento agotado

Sueño

1. Tengo problemas para conciliar el sueño
2. Tengo problemas para mantener el sueño

ANEXO II. Informe de Declaración de intereses

INFORME

Siguiendo las recomendaciones del manual metodológico para la elaboración de la **Guía para una correcta alimentación en personas con parálisis cerebral o trastornos neurológicos**, se solicitó a todos los intervinientes que cumplimentasen el documento de declaración de conflicto de interés de los tres últimos años según modelo desarrollado por Guía Salud. Se pidió que declarasen si, a su juicio, presentaban un conflicto en sus intereses primarios que podrían estar influenciados de forma determinante por otros intereses secundarios, como pudieran ser un beneficio financiero, de prestigio o promoción tanto personal como profesional.

Se recibieron, clasificaron, tabularon, las declaraciones de todos los participantes, y se evaluaron, para conocer, si sus intereses podían influir en alguna de las recomendaciones establecidas en la guía. A juicio de los coordinadores las notificaciones recibidas no invalidaban la participación en ninguna de las fases de elaboración del documento.

Se presentan agrupados los intereses declarados por el grupo coordinador, elaborador y revisor de manera global.

Se han archivado con la documentación de la guía y están a disposición de los interesados.

El Grupo de trabajo de la Guía para una correcta alimentación en personas con parálisis cerebral o trastornos neurológicos

formado por: Raquel Aceves Diez, María Yolanda González Alonso y Mónica Cano Rosás han declarado ausencia de conflicto de intereses.

El Equipo de trabajo ha participado en investigaciones sobre alimentación en personas con parálisis cerebral y María Yolanda González Alonso ha recibido honorarios como ponente de las X Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad. INICO Universidad de Salamanca, en el año 2018 con una Comunicación oral “La alimentación en personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento” y para la 31ª EACD, Reunión anual de la Academia Europea de Discapacidad Infantil en París, en el año 2019 se presenta “Clinical practice guide feeding in people with neurological disorders.

Revisión externa

Laura de Diego Pérez, Jimena Herrero Ríos, Roberto Pérez Porras, Ruth Prieto Bayón, Sara Gutiérrez Castro, Guiomar Martín Rodríguez, han declarado la ausencia de conflicto de intereses. Alma María Palas Ferrer ha realizado diferentes investigaciones sobre el tema y tiene un hijo con parálisis cerebral.

Guía para una correcta alimentación en personas con parálisis cerebral o trastornos neuroológicos

Con la elaboración de esta guía para una correcta alimentación en personas con parálisis cerebral o trastornos neuroológicos, la Federación ASPACE C y L pretende resolver alguno de los problemas a los que nos enfrentamos los padres, profesionales y familiares que se ocupan de la alimentación de las personas afectadas por parálisis cerebral en algún momento de su vida.

Los trastornos neuroológicos de nuestros hijos hacen necesario conocer bien las necesidades de alimentación de estas personas, así como las complicaciones a las que nos podemos enfrentar día a día en cuanto a su alimentación.

Esperamos y deseamos que esta guía sea un apoyo para cualquier tipo de complicación que os podáis encontrar en vuestro camino en la atención de estas personas, siendo cada vez más conscientes de la importancia de una buena nutrición.

Federación ASPACE C y L

C/ Macizo de Gredos 45, bajo

47008 Valladolid

T 983246798 · M 657346873

federaspacecyl@gmail.com

www.federacionaspacecyl.org

ISBN: 978-84-09-10483-3



Junta de
Castilla y León

Consejería de Familia
e Igualdad de Oportunidades
Gerencia de Servicios Sociales

