

NUTRICIÓN EN EL ENFERMO NEUROMUSCULAR

Dra. Helena Lorenzo Garrido.

Unidad multidisciplinar pediátrica

Sección de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición infantil.

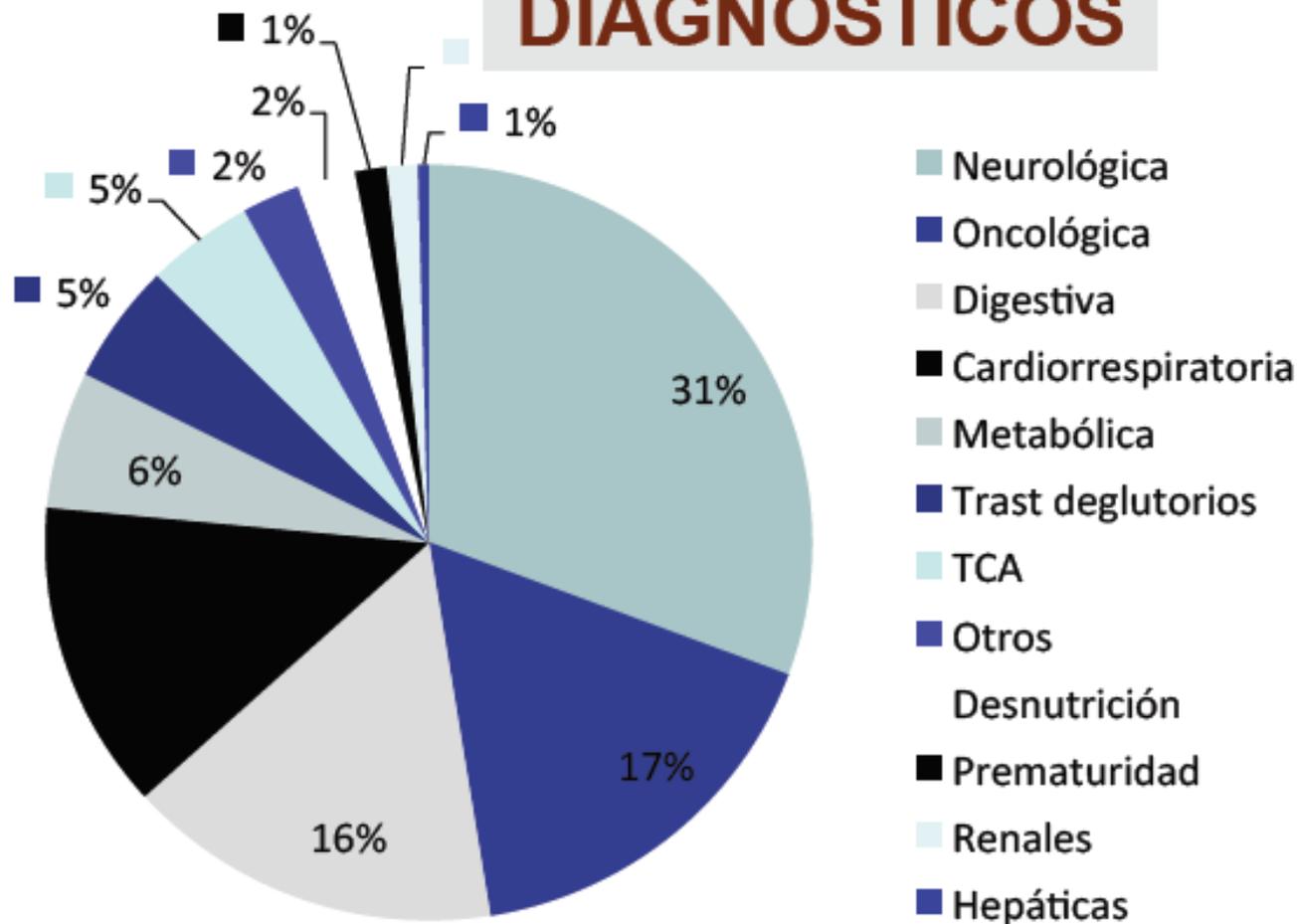
OSI Bilbao-Basurto



BASURTUKO UNIBERTSITATE OSPITALEA
HOSPITAL UNIVERSITARIO BASURTO



DIAGNÓSTICOS



*Tipología de pacientes incluidos en Registro
NEPAD, Nutrición Enteral Pediátrica Ambulatoria y
Domiciliaria (2003-2012)*

Factores causantes de la alteración nutricional

● Causas múltiples:



Adaptado de Fung et al. J Am Diet Assoc 2002;102:361-73

Objetivos del apoyo nutricional:

- Optimizar la salud del niño y su capacidad funcional
- Lograr un adecuado crecimiento y desarrollo
- Mejorar la calidad de vida del niño

Características del apoyo nutricional

1. Individualizado
2. Seguro
3. Lo más fisiológico posible
4. Adaptado a la co-morbilidad del paciente
5. Integral en sus aportes
6. Dinámico
7. Monitorizado

1. Individualizado

Sistema de clasificación de la función motora gruesa (GMFGS)

Nivel	Descripción de la función motora gruesa esperada	
I	<ul style="list-style-type: none"> • Los niños caminan en espacios interiores y exteriores y suben escaleras sin limitaciones. • Los niños realizan las actividades motoras gruesas, pueden correr y saltar. • Están reducidos la coordinación y el equilibrio en velocidad. 	
II	<ul style="list-style-type: none"> • Los niños caminan en espacios interiores y exteriores y suben escaleras sujetándose a la barandilla. • Tiene limitaciones cuando camina sobre superficies irregulares o inclinadas y cuando anda entre mucha gente o en espacios reducidos. • Los niños tienen, como mucho, solamente una capacidad mínima para llevar a cabo funciones motoras gruesas como correr y saltar. 	
III	<ul style="list-style-type: none"> • Los niños caminan en interiores o al aire libre en una superficie plana con un aparato para movilidad asistida. • Pueden subir escaleras sujetándose a la barandilla. • Dependiendo de la función del miembro superior, los niños empujan la silla de ruedas de manera manual o les llevan (empujados por otra persona) cuando se trasladan en distancias largas o al aire libre en un terreno desigual. 	
IV	<ul style="list-style-type: none"> • Los niños pueden mantener los niveles de función que hayan adquirido antes de los 6 años, o depender más de la silla de ruedas en casa, el colegio y en la comunidad. • Los niños pueden conseguir moverse por sí mismos cuando utilizan una silla de ruedas eléctrica. 	
V	<ul style="list-style-type: none"> • Los impedimentos físicos limitan el control voluntario de los movimientos y la capacidad de mantener la cabeza y el tronco en posturas antigravitatorias. • Todas las áreas de la función motora están limitadas. • Las limitaciones funcionales para sentarse y estar de pie no se compensan completamente con el uso de equipos adaptados y la ayuda de la tecnología. • Los niños no tienen medios para moverse de manera independiente y tienen que ser transportados (empujados por otra persona). • Algunos niños logran moverse por sí mismos mediante una silla de ruedas eléctrica con adaptaciones especiales. 	

2. Seguro

¿Cuáles son los síntomas y signos que se presentan en los niños que pudieran tener trastornos de la deglución?

¿Qué conducta se debe tomar cuando se tenga sospecha de trastorno de la deglución?

¿Cuál es el tratamiento nutricional indicado según grado de severidad?

2. Seguro

- Síntomas de alarma:
 - Dificultades en la alimentación: succión, masticación o deglución
 - Deterioro nutricional
 - Cuadros respiratorios recurrentes
 - Tos o cianosis durante o después de la comida
 - Fatigabilidad relacionada con la alimentación

2. Seguro

Preguntas clave en la anamnesis para padres y/o cuidadores	Señales de alarma, indicativas de necesidad de intervención	Tipo de intervención
✓ ¿Cuánto tiempo tarda en darle de comer al niño/a?	! Más de 30 minutos de media	Valorar intervención nutricional
✓ El momento de la comida, ¿es estresante para usted o el niño/a?	! Sí para uno, o ambos	
✓ ¿Está ganando peso adecuadamente?	! Pérdida de peso continuada durante 2-3 meses	
✓ ¿Existe algún síntoma respiratorio?	! Sí, existen ahogo, atragantamiento, sibilancias y/o toses que aumentan durante las comidas	1. Valoración de la disfagia 2. Si disfagia severa: Derivación a U. Nutrición/ Gastroenterología para valorar soporte nutricional por sonda

2. Seguro

- Videofluoroscopia:

https://www.youtube.com/watch?feature=player_embedded&v=b2gSZU3pKD0

https://www.youtube.com/watch?v=HJr9_OAfrDs

2. Seguro

- Fibroendoscopia:

<https://www.youtube.com/watch?v=hZtsftCcaQw>

2. Seguro

- Ventajas y desventajas de la Videofluoroscopia:
 - Visión anatómica,
 - Es seguro pero elevada radiación.
 - No hay estudios de S y E en niños.
 - Determina la causa fisiológica de la disfagia,(aspiración en laringe, reflujo nasal, desencadenante de la deglución, residuo faríngeo) y con ello podemos elegir el mejor tratamiento.
 - No valora secreciones,
 - La prueba limitada en el tiempo 1-2 min.

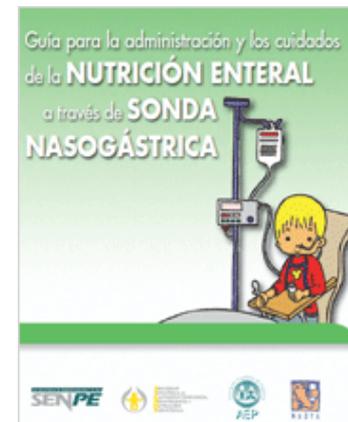
2. Seguro

- Ventajas y desventajas de la Fibroendoscopia:
 - El alimento se colorea y podemos identificar disfunción orofaríngea que ocurre antes de la deglución
 - Durante la deglución no vemos fase oral ni esofágica (desventaja frente VF)
 - Después podemos ver aspiración del material residual.
 - No radia.
 - Todos no lo toleran.
 - No limitación de tiempo.
 - Podemos ver signos indirectos de RGE.
 - Portátil.

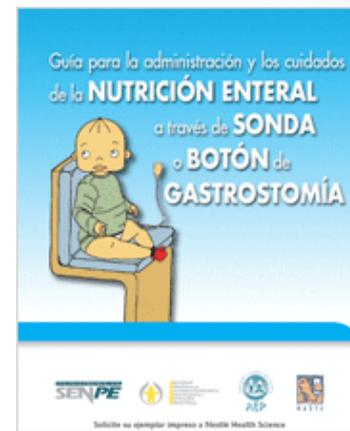
3. Fisiológico

- Siempre que sea segura utilizar la vía oral:
 - Estimulación y rehabilitación
 - Incremento de la densidad calórica:
 - Fortificación de la comida habitual
 - Utilización de módulos
 - Suplementación enteral oral
 - Espesamiento de los alimentos

- Sondas de alimentación enteral
 - Sonda nasogástrica
 - Gastrostomía



3. Fisiológico



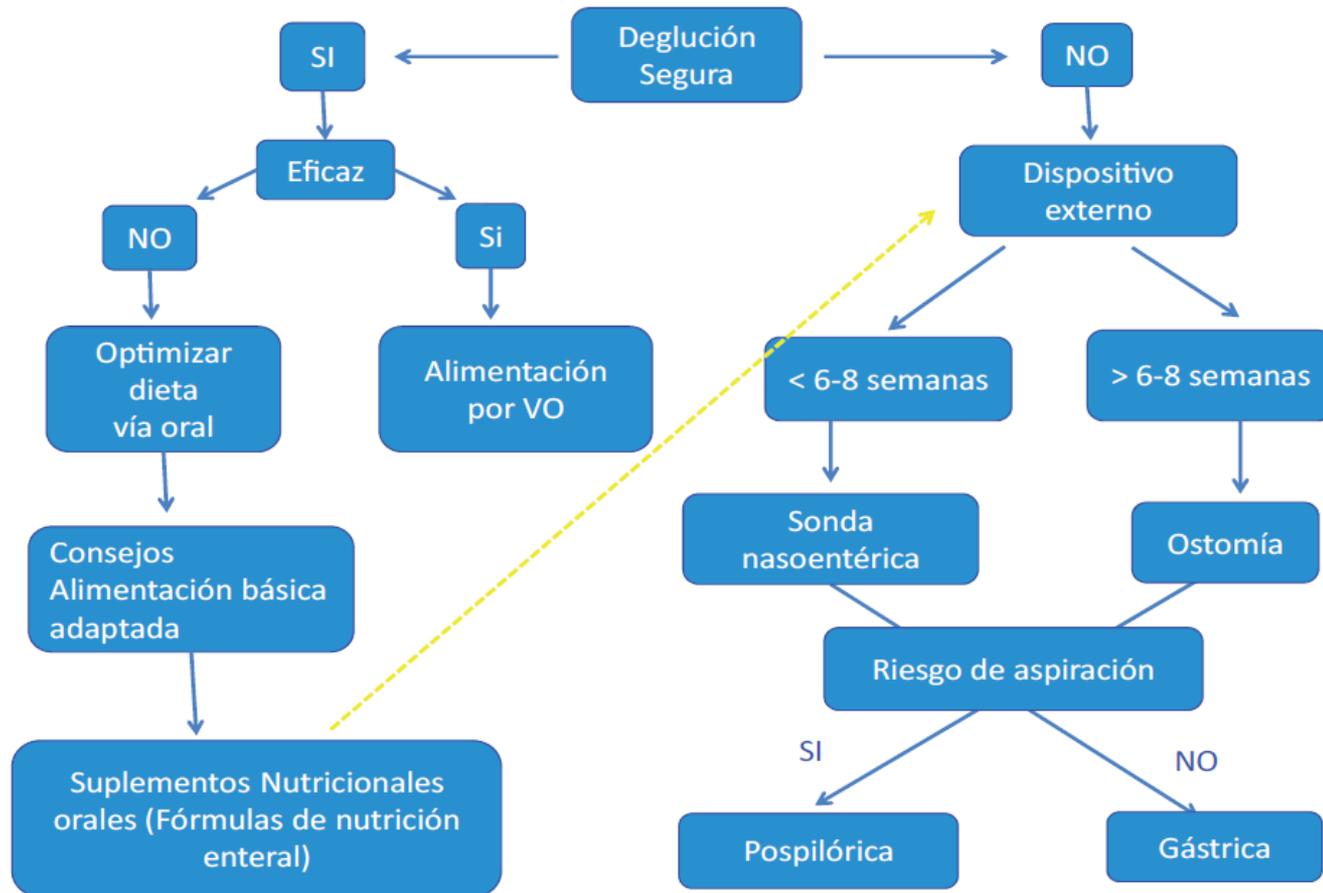
Gastrostomía



Botón gástrico



3. Fisiológico



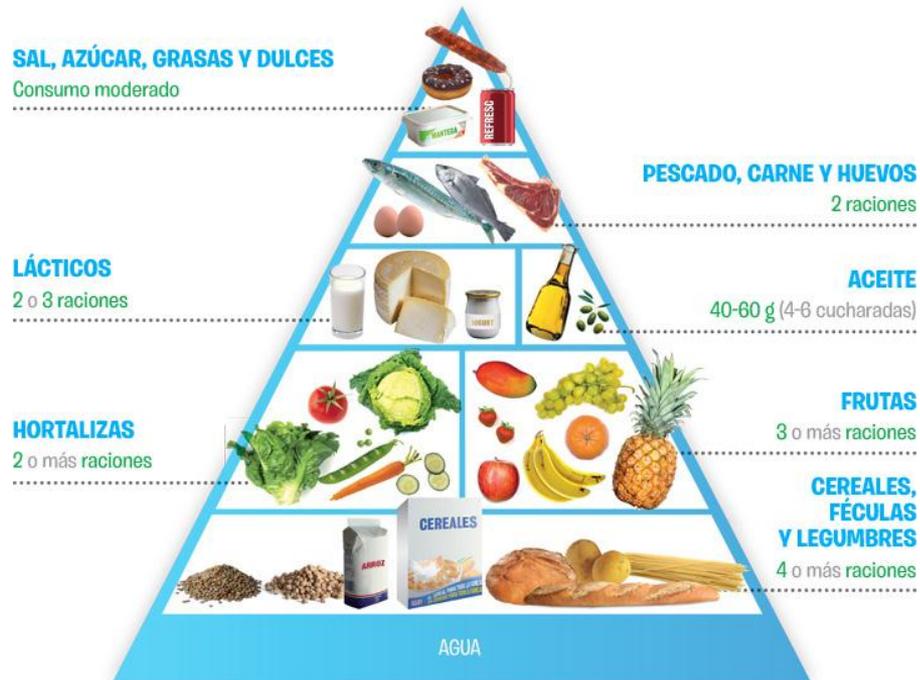
4. Adaptado a la co-morbilidad

- Reflujo gastroesofágico:
 - Posición sentada o semisentada
 - Espesamiento del alimento
 - Tratamiento farmacológico o quirúrgico
- Vaciamiento gástrico enlentecido:
 - Cambios en composición de alimentos
 - Fármacos procinéticos
- Estreñimiento:
 - Adecuada ingesta de agua y fibra
 - Laxantes osmóticos
- Osteoporosis:
 - Adecuadas ingestas de calcio y Vitamina D



5. Integral en sus aportes

- En macro y micronutrientes:



6. Dinámico en el tiempo

- Modificada de acuerdo a la condición general y la enfermedad neurológica de base
- Adaptar requerimientos a la edad y estado funcional del niño

7. Monitorizado

- Seguimiento por Pediatra AP, Gastroenterólogo y nutricionista infantil, Dietistas...
- Registro de ingestas
- Antropometría seriada
- Estudios analíticos



Registro de Alimentación del día:				
Hora	Qué he comido	Dónde	Haciendo qué	Con quién
8:30	1 Café con leche 1 Tostada con mermelada 1 Yogur natural	Cocina	Oyendo la radio	Sólo
11:15	1 Café con leche 1 Palmera	Cafetería	charlando	Luis
14:00	1 Plato lentejas 2 huevos fritos	comedor	charlando	Pablo Luis



Conclusiones

- La monitorización del **soporte nutricional** , dentro del manejo multidisciplinario de los niños con enfermedades neuromusculares es **necesaria**, posibilitando el **apoyo personalizado, oportuno y dinámico**
- Diferentes estrategias de alimentación y suplementación pueden colaborar a una **evolución más favorable** de su enfermedad de base y en especial, a una **mejoría de su calidad de vida**

MUCHAS GRACIAS



DE LA MANO