



UNIVERSIDAD FINIS TERRAE
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE NUTRICIÓN Y DIETÉTICA

**CUANTIFICACIÓN DE FIBRA DIETÉTICA EN LA ALIMENTACIÓN
DE NIÑOS Y JÓVENES CON TRASTORNOS MOTORES
PERTENECIENTES A LA FUNDACIÓN ALTEREGO, COMUNA LA
REINA**

ISIDORA ROJAS JADUE
RICARDO VELASQUEZ ARIAS

Tesis presentada a la Escuela de Nutrición y Dietética de la Universidad Finis
Terrae para optar al Título profesional de Nutricionista

Profesor Guía: Nta. Adela Walter

Santiago, Chile

2013

Agradecimientos

A mis padres, Pedro y Nury por apoyarme en todo momento, por los valores que me han inculcado y el cariño que me entregan día a día.

A Nico, por ser una parte importante de mi vida, por apoyarme en las buenas y en las malas, por su paciencia y amor incondicional.

A mis amigos que nos soportamos y apoyamos durante toda la carrera, sin ellos no hubiese sido lo mismo.

Y a nuestras tutoras, Profe Adela y Profe Victoria, que nos guiaron en todo este proceso.

Isidora Rojas

A mis padres, Eliana y Carlos por apoyarme en todo el proceso universitario.

A Rocío, por su apoyo incondicional en todo momento que ha estado junto a mí.

Y a nuestras tutoras, Profe Adela y Profe Victoria, que nos guiaron en todo este proceso.

Ricardo Velásquez

INDICE

Resumen	
Presentación del problema	1
Marco teórico	3
Justificación del problema	19
Variables	20
Hipótesis y objetivos	21
Materiales y métodos	22
Resultados	25
Discusión	34
Conclusión	36
Bibliografía	38
Anexos	44

Resumen

La presente tesis tiene por objetivo analizar de manera cuantitativa el contenido de fibra dietética que aporta la alimentación de los niños con trastornos motores que asisten a la fundación Alterego, de la comuna La Reina.

El fin principal de la investigación es comparar el consumo de fibra de cada niño y joven con los requerimientos de cada uno de ellos, calculado de acuerdo a su edad. La importancia de este tema radica en que una de las comorbilidades más frecuentes en personas con trastornos motores es la constipación, situación que agrava aún más la calidad de vida de estos pacientes. Los factores que influyen son múltiples, entre ellos se encuentran; alteración de la motilidad intestinal asociada a las lesiones neurológicas que afectan a todo el colon, inmovilidad prolongada, ausencia de postura erecta para defecar, alteraciones óseas como la escoliosis, hipotonía, utilización de fármacos como anti convulsionantes, opioides, antihistamínicos y factores dietéticos como la escasa ingesta de fibra y líquidos.

Metodología: La investigación consiste en un estudio mixto de alcance correlacional con un diseño descriptivo-analítico, observacional, transversal y prospectivos.

Muestra: se recopiló información nutricional de 19 personas diagnosticados con distintos síndromes que afectan el sistema motor, pertenecientes a la Fundación Alterego, a través de sus apoderados se reunió información sobre el hábito de deposiciones y la alimentación de cada uno de los niños, mediante una encuesta de auto registro que consiste en detallar la alimentación de tres días de la semana (1 día de fin de semana y de 2 días de la semana), para luego ser analizada y comparada con los requerimientos individuales, que fueron calculados según la edad de cada niño.

Resultados: se analizó la alimentación y el aporte cuantitativo de fibra por 3 días de cada individuo y se calculó el promedio de fibra consumida por cada uno. Este último fue el dato de comparación con los requerimientos previamente calculados para cada niño, se utilizó el test Chi cuadrado fortrend el cual arrojó un $p = 0.847$ para el género masculino y un $p = 0.712$ para el género femenino, por lo tanto no hay diferencia significativa entre los gramos de fibra consumida y los gramos de fibra requeridas. Además se clasificó a la muestra según su consumo de fibra y si sufren o no de constipación, se analizó según el test de Fisher para ver la existencia de una relación entre ambas variables obteniendo un $p = 1$ lo que significa que no existe una relación estadísticamente significativa entre el bajo consumo de fibra y constipación.

Palabras claves: trastornos motores, constipación, fibra.

Presentación del problema

En el presente estudio se describe los síndromes más frecuentes dentro de la Fundación Alterego, con sus respectivas características, epidemiología, causas y complicaciones frecuentes destacando la constipación como factor común presente en estas patologías. Por esta razón verificaremos si existe estreñimiento en la muestra y posteriormente se analizará la alimentación de cada niño y joven en cuanto al contenido de fibra alimentaria para luego establecer una posible asociación entre ambas variables.

Entre las patologías investigadas se destaca con mayor frecuencia la parálisis cerebral con un 51%, otras con menor incidencia son Síndrome de Angelman, Síndrome de Dandy Walker, Síndrome de Retts y Síndrome de Rubenstein Taybi, de los cuales todos tienen en común un retraso en el desarrollo psicomotor.

La lesión neurológica altera la función neuromuscular de forma directa o indirecta, causando disfunción motora oral, disquinesia faringoesofágica y dismotilidad esofágica e intestinal, que ocasionan dificultad para la apertura bucal, incoordinación en la succión, masticación, deglución, reflujo gastroesofágico y constipación.² Si bien la patología es de base neurológica, sus implicaciones abarcan prácticamente todos los aparatos y sistemas por lo que requieren la atención de múltiples especialistas (neurólogos, rehabilitadores, nutricionistas, cirujanos, etc.)

Prácticamente todos los pacientes con trastornos motores presentarán síntomas gastrointestinales y/o alteraciones de su estado nutricional en algún momento de su vida.³ Es por esto que el manejo de un Nutricionista es fundamental para lograr una mejor calidad de vida. El lograr una adecuada nutrición nos permite mantener las funciones de la musculatura respiratoria y miocárdica, sistema inmune, sistema nervioso, movimiento, estado cognitivo y reparación tisular.⁷

La constipación es una de las comorbilidades más frecuentes en niños con parálisiscerebral⁴. Esta es definida como una frecuencia del número de deposiciones menor a tres por semana o la necesidad de utilizar frecuentemente laxantes.⁵Existen varios factores que influyen tanto de la patología de base como alteración de la motilidad intestinal y entre ellos; el uso de fármacos y factores dietéticos asociados a la ingesta de fibra y líquidos.

Marco Teórico

La Fundación Alterego es una institución de beneficencia, sin fines de lucro, que nace en 1994. Está orientado a la atención ambulatoria de niños y jóvenes entre 6 meses y 28 años con Parálisis Cerebral y/o algún trastorno neuromotor, con la finalidad de lograr que los niños y jóvenes puedan llevar una vida más normal, independiente y con oportunidades, mediante la educación y rehabilitación integral entregada por un equipo multidisciplinario¹

Síndrome Angelman

Es una enfermedad neurogenética, de herencia no tradicional, asociada a falta de expresión de la región q11.2-q13 del cromosoma 15 materno, conocida como impronta genómica.³ Fue descrita por primera vez en 1965 por Harry Angelman en tres niños que presentaban retraso mental con ausencia de lenguaje, convulsiones, ataxia y risa fácil de provocar.³

Características:

- Retraso del crecimiento psicomotor (RDSM).
- Trastorno del lenguaje, ausencia o uso mínimo de palabras.
- Trastorno del movimiento o equilibrio, ataxia de la marcha o movimientos temblorosos de las extremidades.
- Comportamiento único: combinación de risa frecuente, modo alegre, personalidad fácilmente excitable, a menudo con flapping de manos, conducta hiperactiva, cortos periodos de atención.

En el 80% de los casos los niños presentan retraso en el perímetro craneano (microcefalia).

El SA ha sido reportado a través de todo el mundo entre distintos grupos raciales. En Norte América la gran mayoría parece ser de origen caucásico.

Síndrome Dandy Walker

El Síndrome de Dandy Walker (SDW) es una anomalía congénita del cerebelo y del cuarto ventrículo. Recibe otras nominaciones, como malformación de Dandy Walker, quiste, deformidad, malformación de Luschka y Magendie, etc. Muchos de estos nombres han sido dados tras descubrimientos patológicos. Para Goyenechea Gutiérrez y Tablada, “lo más apropiado es denominar la patología como Síndrome de Dandy Walker, pues se trata de un conjunto de síntomas y signos secundarios a una disembrionogénesis del cerebro medio y por tanto las alteraciones anatómicas que aparecen depende de la severidad del trastorno malformativo” (Goyenechea Gutiérrez y Hodelín Tablada).⁵

Otros autores (Greenberg, Incesu, Khosla y Klein) manifiestan que para que se produzca el SDW son necesarias tres características: tener el IV ventrículo quístico, una fosa posterior agrandada y la presencia de una aplasia o hipoplasia cerebelosa. (1) Se ha llegado a considerar característica importante la presencia de atresia de los agujeros de Luschka y Magendie, pero lo cierto es que puede no estar presente.

Puede haber presencia de una protuberancia en la parte de atrás de la cabeza; o un “collar de pelo” encima de ésta y la piel puede ser rojiza por esta zona. También pueden aparecer problemas congénitos del corazón, malformaciones en la cara, los dedos, etc. y otras anomalías en el sistema nervioso central. Son frecuentes modelos anormales de respiración, retraso en el sistema motor, hipotonía, etc. sin olvidarse de los problemas de aprendizaje. Algunas personas pueden sufrir este síndrome toda su vida y no manifestarse, al igual que algunos niños pueden tenerlo asociado a otros síndromes dando lugar a complicaciones muy severas.

Como se ha señalado el SDW es consecuencia de un trastorno en el desarrollo embriológico del cerebro medio que ocurre durante el primer trimestre del embarazo y hasta los momentos actuales, que sepamos, no se ha podido establecer el o las causas que inducen la malformación; sin embargo, se mencionan algunos factores predisponentes como; la rubéola, las infecciones por

citomegalovirus y toxoplasmosis; así como el uso de la warfarina, el alcohol y de isotretinoína.

La etiología es muy heterogénea. Es más frecuente en el sexo femenino, con una relación de 3:1 y su incidencia se estima entre 1 cada 25.000 y 1 cada 30.000, engloba el 10% de todos los casos de hidrocefalia (Rodríguez y Cabal, 2010)."

La característica más relevante es la hidrocefalia, dilatación anormal de los Ventrículos del encéfalo por acumulación de líquido cefalorraquídeo, en este caso provocada por la expansión quística del cuarto ventrículo.

Es importante destacar que las manifestaciones clínicas dependen de: la severidad, las malformaciones asociadas, la edad y el momento del diagnóstico. Lo mejor sería que se llevara a cabo un diagnóstico prenatal mediante estudios ultrasonográficos a todas las madres en riesgo. La mayoría de los enfermos presentan síntomas durante la lactancia.⁶

Una característica clínica importante es la presencia de una fosa posterior grande. La presencia de malformaciones en el tallo cerebral puede ocasionar dificultades de succión, deglución, respiración y cardiorespiratorias. También es frecuente la hipertensión endocraneana con ataxia, espasticidad y dificultad en la motricidad fina. Suelen presentar también retraso mental.

Para finalizar, el pronóstico varía según las anomalías asociadas. Si las malformaciones son múltiples y las anomalías muy severas pueden afectar gravemente a órganos y sistemas y ocasionar la muerte. Que se da aproximadamente en el 50% de los casos y si se asocia con anomalías severas asciende al 83% .Por el contrario, el diagnóstico es favorable cuando se trata adecuadamente la hidrocefalia en los primeros años de vida con cirugía.⁵

Síndrome RubensteinTaybi

Los primeros estudios sobre este síndrome fueron descritos en 1963 los doctores Jack Rubinstein y HooshangTaybi. La incidencia exacta es desconocida, aunque se ha estimado que es aproximadamente de $1 \times 300\,000$. No hay relevancia entre sexos, pues afecta en igual porcentaje a varones que a hembras. La mayoría de los niños con el síndrome de Rubinstein-Taybi tienen una apariencia física algo diferente a la de su entorno familiar, en el momento de su nacimiento. La media de edad en el momento del diagnóstico es aproximadamente de 15 meses.⁸

EL síndrome Rubinstein Taybi es una anomalía congénita múltiple e infrecuente que consiste en un retraso mental y del crecimiento, dedo pulgar engrosado y dedo gordo del pie grande y una fascies inusual. El aspecto clásico es fácil de reconocer. Se caracteriza también por la situación baja de la fisura palpebral, pliegues del epicanto, ptosis, estrabismo, paladar ojival y oído de aspecto angulado e implantación baja mostrando hélices engrosadas. La nariz adopta el aspecto de un pico, con amplio y carnoso puente, septo desviado y largo que protruye por debajo del nivel del ala nasal y se asocia con una columnela corta. El aspecto típico de la cara puede no ser obvio hasta la infancia más avanzada. (6) El Además el síndrome de Rubinstein-Taybi, es una enfermedad esporádica con muy pocos casos en una misma familia, tiene una frecuencia estimada de $1/300,000$ nacidos vivos y se ha descrito delección del cromosoma 16p13.3.⁸

Se caracteriza por crecimiento prenatal normal, retraso mental, talla baja proporcionada, pulgares y primeros dedos del pie anchos, tipo espatulado, clinodactilia del 4º y 5º dedo, así como anomalías cráneo faciales como dismorfismo facial, puente nasal deprimido, hipertilorismo, anomalíasde posición tamaño y forma de las orejas, retrognatía, micrognatía, paladar hendido, úvula bífida, labio inferior pequeño, obstrucción del conducto nasolacrimal; anomalías oculares, estrabismo, catarata, glaucoma, coloboma,errores de refracción. Retraso mental, cefaleas, crisis convulsivas, con anormalidades electroencefalográficas.

Así como uñas chatas e hipoplasia de las uñas de los pies. Pueden existir defectos cardíacos congénitos en el 25% de los casos. Los hallazgos radiológicos encontrados en este síndrome son en las manos: huesos del metacarpo

pequeños, 1er. falange proximal corta, con pulgar ancho; en los pies: hallux valgus, clinodactilia. En la cara: hipertelorismo, puente nasal deprimido, retro o micrognatia. Foramen magno amplio, fontanela anterior grande, hipoplasia de la odontoides, sindactilia, polidactilia y clinodactilia. Hay reflujo gastroesofágico, megacolon, malrotación intestinal. Doble sistema colector renal, Reflujo vesicoureteral. Ausencia del cuerpo calloso, meningocele y médula anclada.⁸

La causa del síndrome de Rubinstein-Taybi es desconocida. Se trata de una mutación del cromosoma 16, un cromosoma demasiado pequeño para ser descubierto por análisis convencionales. Es una mutación espontánea, sin que haya razones de herencia, de problemas en el embarazo, que hicieran pensar a los padres en algo que hubieran hecho mal. No hay ninguna razón para esta mutación, solo cabe pensar que es una mutación caprichosa de la naturaleza. Es una enfermedad genética que probablemente se deba a una nueva mutación en el gen durante el desarrollo fetal. En algunos casos se hereda de una manera autosómica dominante. Aproximadamente el 25 % de los pacientes diagnosticados presentan una microdeleción en la región 16p13.3, que puede demostrarse mediante técnicas de hibridación in situ. Por encima del 80 % de los niños con este síndrome tienen algún problema ocular: glaucoma, estrabismo y alteraciones palpebrales.^{9,10}

Síndrome Ohtahara

La encefalopatía epiléptica (Síndrome de Ohtahara) es un grupo de síndromes paroxísticos convulsivos graves que pueden iniciar su presentación clínica desde los primeros días de vida o en la infancia temprana y progresan hacia una epilepsia intratable, refractaria al tratamiento, que cursa rápidamente hacia un desenlace fatal.¹¹ En 1976 Ohtahara y colaboradores describieron una encefalopatía epiléptica infantil temprana que en el electroencefalograma mostraba una gráfica peculiar de descargas paroxísticas seguidas de un trazo de supresión del registro de actividad.¹² En sus siguientes publicaciones Ohtahara delineó el grupo de encefalopatías epilépticas y sus diferentes tipos de presentación según el tiempo de aparición en las diferentes edades pediátricas.^{3,4} Clarke en 1987 confirmó, en una revisión de once pacientes, las características de esta enfermedad y la denominó síndrome de Ohtahara.¹²

El comienzo de las manifestaciones clínicas ocurre en la mayoría de los pacientes en el período neonatal. Los espasmos tónicos (hasta 10 seg de duración), agrupados en series o también esporádicos, constituyen la forma más frecuente de presentación. Las crisis parciales se observan en aproximadamente la tercera parte de los pacientes. El sexo que predomina es el masculino. La característica del electroencefalograma intersticial es la presencia de oleadas generalizadas de gran amplitud, que alternan con fases de supresión de la actividad eléctrica cerebral.

El SO se caracteriza por frecuentes espasmos en flexión de tipo tónico en etapa muy temprana de la vida, desde los recién nacidos hasta unos pocos meses de vida con características electroencefalográficas de tipo paroxismo seguidos de supresión de la actividad eléctrica. Dicha característica es reiterativa en el electroencefalograma.¹¹

La etiología en la mayoría de los casos es debida a daño cerebral estructural, incluidos síndrome Aicardi, porencefalia, hidrocefalia, hemimegalencefalia, lissencefalia, trastornos de la migración neuronal, displasia dento-olivar, y en menor

frecuencia trastornos metabólico como hiperglicinemia no cetósica; deficiencia de citocromo C oxidasa y encefalopatía de Leigh. La proporción de casos criptogénicos es alta.² La evolución es severa, frecuentemente puede haber evolución a un síndrome de espasmos infantiles con hipsarritmia. En la mayoría de los casos el síndrome de Ohtahara se continúa a Síndrome de West; y de síndrome de West a Síndrome de LennoxGastaut en algunos pacientes.² El pronóstico incluye usualmente daño neurológico, persistencia de epilepsia severa de difícil control y daño mental y motor severos. El tratamiento aun es motivo de discusión e incluye el manejo farmacológico y el quirúrgico según el caso.

Síndrome de Retts

El síndrome de Retts (SR) es un trastorno neurológico de base genética. Fue descrito en 1966 por el Dr. Andreas Rett, pediatra de la Universidad de Viena quien reporto en Alemania casos de niñas que habían desarrollado regresión mental en edades tempranas de vida; pero el trastorno fue reconocido en forma generalizada solo después de la publicación de un segundo artículo en 1983. El síndrome afecta exclusivamente a niñas.

Afecta a todas las razas y es la segunda causa más común de retraso mental grave en sexo femenino después del síndrome de down.

Los aspectos clínicos más representativos son: regresión psicomotora, movimientos estereotipados, desaceleración del crecimiento de la cabeza, marcha atáxica y conductas autísticas.

Se mencionan cuatro etapas clínicas:

1.- La etapa que va desde los 6 años a los 12 meses, manifiestan aleteo inespecífico plácido o ligeramente intenso, menor interés por su entorno, antelación inespecífico psicofísica y motora. No suelen gatear con regularidad, a veces, no se sostienen al andar, y algunas no llegan a andar. Es de mencionar

que entre los 6 meses a los 4 años el perímetro encefálico se lentifica en su desarrollo en relación al momento de nacimiento.

2.- La segunda etapa, alrededor del año (6 á 30 meses) supone una regresión rápida e inespecífica de las capacidades adquiridas. Pierden interés por el entorno social, la comunicación, pudiendo desaparecer las destrezas que afectan el habla, junto con otras habilidades adquiridas y movimientos voluntarios de las manos. Aparecen conductas como: gritas, gemir y llorar con frecuencia.

3.- En la tercera etapa, se estabilizan o recuperan las capacidades básicas, pueden avanzar en el aspecto motor, en el contacto social e interés por otras personas. Pero decaen de funciones neuromotoras.

4.- La cuarta etapa, se reconoce por la debilidad muscular y deterioro neurológico, anormal deambulación; aunque el contacto social e incluso ocular y su sociabilidad se mantienen relativamente estables.¹⁴

Parálisis Cerebral

Es la con mayor incidencia dentro de la Fundación Alterego, más de la mitad de los niños que asisten al centro presentan parálisis cerebral.

La parálisis cerebral (PC), antes conocida como enfermedad de Little, fue definida por primera vez por Dr. William John Little, el año 1861, como una injuria cerebral provocada por una privación de oxígeno durante el parto. Luego, el Dr. Sigmund Freud declaró en el año 1897, que la causa de la parálisis cerebral estaba dada por un desarrollo anormal del cerebro, antes del parto, difiriendo en lo que describía Dr. Little.⁹

Actualmente existe un consenso en la definición de la parálisis cerebral como *“un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de limitación de la actividad, que son atribuidos a una agresión no progresiva sobre el cerebro en desarrollo, en la época fetal o primeros años”*.¹⁵

La incidencia de la parálisis cerebral es de 2,5 por cada 1000 nacidos vivos en países en desarrollo y 2,0 en países desarrollados.¹ En Chile no hay estudios epidemiológicos que reflejen la incidencia, sin embargo, según el Dr. Mauricio de los Ríos Moller, la prevalencia en Chile es de 2 por cada 1000 habitantes, con un aproximado de 600 casos nuevos al año. Con un 42,4% de pacientes en tratamiento.¹¹ Cabe destacar que este dato no cuenta con respaldo confiable.

Los trastornos motores están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y problemas musculoesqueléticos secundarios.¹² Otras secuelas de la PC están relacionadas con la alimentación, de acuerdo con los reportes de Motion y colaboradores, hasta el 80% de los pacientes pueden presentar alteraciones de este tipo que cobran relevancia, por comprometer el crecimiento y estado nutricional de los niños como condición secundaria a la PC.¹⁶

La PC es un síndrome que puede ser debido a diferentes etiologías. El conocimiento de los distintos factores que están relacionados con la PC es importante porque algunos de ellos se pueden prevenir, facilitan la detección precoz y el seguimiento de los niños con riesgo de presentar parálisis cerebral¹⁷ (Tabla 1)

Tabla 1. Factores de riesgo de Parálisis Cerebral

FACTORES PRENATALES	
Factores Maternos	Alteraciones de la coagulación, hipertensión arterial, Enfermedades autoinmunes, infecciones intrauterinas, Traumatismo, sustancias tóxicas, disfunción tiroidea.
Alteraciones de la placenta	Trombosis (materno o fetal), cambios vasculares crónicos, infección.

Factores Fetales	Gestación múltiple, retraso crecimiento intrauterino, malformaciones.
FACTORES PERINATALES	
Prematuridad, bajo peso. Fiebre materna durante el parto. Infección sistema nervioso central o sistémica, hipoglucemia mantenida, hiperbilirrubina, hemorragia intracraneal, encefalopatía hipoxico-isquémica, traumatismo, cirugía cardíaca.	
FACTORES POSTNATALES	
Infecciones (meningitis, encefalitis), traumatismo craneal, estatus convulsivo, parada cardio-respiratoria, intoxicación, deshidratación grave.	

Clasificación

Se basa en el tipo de falla motora y su localización. Se reconoce generalmente cinco tipos según la falla motora: espástica, atetósica, atáxica, hipotónica, distónica o mixta. Según la localización de la falla motora o de las extremidades comprometidas: tetrapléjica, hemipléjica, parapléjica y displéjica.²

Parálisis cerebral espástica: Es la forma más frecuente y se dividen en distintos grupos según movilidad.

1. -Tetraplejía espástica

Es la forma más grave. Los pacientes presentan afectación de las cuatro extremidades. En la mayoría de estos niños el aspecto de grave daño cerebral es evidente desde los primeros meses de vida. En esta forma se encuentra una alta incidencia de malformaciones cerebrales, lesiones resultantes de infecciones intrauterinas o lesiones clásticas como la encefalomalacia multiquistica.¹⁴

2. -Diplejía espástica

Es la forma más frecuente. Los pacientes presentan afectación de predominio en las extremidades inferiores. Se relaciona especialmente con la prematuridad. La causa más frecuentes la leucomalacia periventricular.¹⁴

3. Hemiplejía espástica

Existe paresia de un hemicuerpo, casi siempre con mayor compromiso de la extremidad superior. La etiología se supone prenatal en la mayoría de los casos. Las causas más frecuentes son lesiones cortico-subcorticales de un territorio ventricular, displasias corticales o leucomalacia peri ventricular unilateral.¹⁴

Parálisis cerebral atáxica

Desde el punto de vista clínico, inicialmente el síntoma predominante es la hipotonía; el síndrome cerebeloso completo con hipotonía, ataxia, dismetría, incoordinación, puede evidenciarse a partir del año de edad. Se distinguen tres formas clínicas: diplejía atáxica, ataxia simple y el síndrome de desequilibrio. A menudo aparece en combinación con espasticidad y atetosis. Los hallazgos anatómicos son variables: hipoplasia o disgenesia del vermis o de hemisferios cerebeloso, lesiones clásticas, imágenes sugestivas de atrofia, hipoplasia pontocerebelosa.¹⁴

Parálisis cerebral hipotónica

Es poco frecuente. Se caracteriza por una hipotonía muscular con hiperreflexia osteotendinosa, que persiste más allá de los 2 – 3 años y que no se debe a una patología neuromuscular.¹⁴

Parálisis cerebral mixta

Es relativamente frecuente que el trastorno motor no sea “puro”. Asociaciones de ataxia y distonía o distonía con espasticidad son las formas más frecuentes.¹⁴

Parálisis cerebral y sus implicaciones desde la alimentación y nutrición

La lesión neurológica altera la función neuromuscular de forma directa o indirecta, causando disfunción motora oral, disquinesia faringoesofágica y dismotilidad esofágica e intestinal, que ocasionan dificultad para la apertura bucal, incoordinación en la succión, masticación, deglución, reflujo gastroesofágico,

constipación, entre otros. Estos trastornos impiden que el niño pueda comer y beber adecuadamente, con una pobre ingesta calórica, lo cual ocasiona desnutrición y esto provoca un daño adicional al sistema nervioso central (SNC) ²

La desnutrición es un trastorno sistémico que compromete a todos los órganos y sistemas, estableciendo un estado metabólico que se adapta para sobrevivir a la falta crónica de alimentos.¹⁵ Cuando la desnutrición se presenta durante la gestación o en edad postnatal temprana el daño que produce en el cerebro puede ser irreversible.² En un estudio descriptivo, realizado por Del Águila y colaboradores, en el Centro de Medicina y Rehabilitación Infantil en el Salvador, encontraron que 81% de los niños con PC tenían desnutrición, con mayor frecuencia de desnutrición crónica 43,5%.² dentro de este estudio se encontró que el 94,3% de los niños presentaban dificultades para alimentarse. Las razones que justifican la desnutrición en estos niños son múltiples como la ingesta insuficiente, incremento de las pérdidas e incremento de los requerimientos.

Complicaciones gastrointestinales más frecuentes

1.- Reflujo gastroesofágico (RGE)

Se atribuye a una alteración de la motilidad que afecta al esófago y el mecanismo del esfínter esofágico inferior, provocando regurgitación retrógrada e involuntaria del contenido gástrico hacia el esófago.¹⁶

Entre los síntomas asociados a RGE más frecuentes, encontrados en el estudio de Del Águila, estuvieron las infecciones respiratorias recurrentes, sibilancias y regurgitación y/o vómito postprandial.² Si el RGE es significativo y frecuente, se incrementa el riesgo de aspiración de alimentos y neumonías.

2.- Trastornos de la deglución. Disfagia orofaríngea

Prácticamente todos los pacientes con parálisis cerebral presentan algún signo o síntoma de disfagia siendo la disfagia orofaríngea la más frecuente.² La deglución normal consta de 3 etapas: oral, faríngea y esofágica. La disfagia orofaríngea es aquella que afecta a las primeras dos.

3.- Estreñimiento

Es una de las comorbilidades más frecuentes en niños con parálisis cerebral.¹⁶ Se define como una frecuencia del número de deposiciones menor a 3 por semana, o a la necesidad de utilizar frecuentemente laxantes.⁵ Los factores que influyen son múltiples, como alteración de la motilidad intestinal asociada a las lesiones neurológicas que afectan a todo el colon, la inmovilidad prolongada, la ausencia de postura erecta para defecar, las alteraciones óseas como la escoliosis, la hipotonía, el uso de fármacos como anti convulsionantes, opiodes, antihistamínicos y factores dietéticos como la escasa ingesta de fibra y líquidos.⁶

Existen varios estudios que avalan la urgencia de un tratamiento eficaz para este trastorno. Uno de ellos es el estudio realizado en la villa El Salvador, Lima, mencionado anteriormente, donde se encontró la presencia de constipación en treinta niños de cincuenta y tres (56,6%)². En Oxford, una encuesta realizada a 377 padres de niños con parálisis cerebral entre 4-13 años, arrojó un 59% de constipación.¹⁷ En Italia, un estudio descriptivo realizado en 58 niños (entre 6 meses y 12 años) destacó un 74% de pacientes con constipación crónica.¹⁸ Johanson y colaboradores demostraron en un estudio retrospectivo elaborado en una población hospitalizada, que las enfermedades neurológicas que presentan daño en el sistema nervioso central, es uno de los principales riesgos de constipación.¹⁹

El estreñimiento es consecuencia tanto del factor neurológico como producto de una mala alimentación.²⁰ Lo que destaca la necesidad de una intervención nutricional en estos niños. Además, el estreñimiento se asocia con infecciones de orina recurrentes y alteraciones digestivas como vómito de repetición, saciedad precoz, desnutrición y dolor abdominal crónico.⁶

Manejo Nutricional

El manejo de niños con PC debe ser integral, con un equipo multidisciplinario que abarque de todos los ámbitos posibles este trastorno. Dentro del área nutricional es importante considerar el modo de alimentación (oral, enteral o gastrostomía),

consistencia y volumen de las preparaciones, el tiempo de duración de las comidas, la ingesta diaria de líquidos, existencia de aspiraciones o atragantamiento, dolor con la ingestión, presencia de vómitos, hábito intestinal y uso de fármacos.²¹ Antes de cualquier prescripción dietética, es necesario identificar el tipo de parálisis del individuo y grado de afectación de las habilidades relacionadas con la alimentación.⁸ El tratamiento debe ir dirigido a usar el método más fisiológico, seguro y bien tolerado. Así pues, si el paciente es capaz de recibir alimentación por vía oral, debemos garantizar un aporte suficiente según sus necesidades, podemos recurrir a alimentos calóricos de gran aceptación como helados y dulces, o enriquecer las comidas con aceites y mantequillas o acudir a módulos comerciales en ocasiones que el aporte no sea adecuado, así aumentamos el contenido calórico sin modificar el volumen de las preparaciones.²¹ Además, es importante considerar otros aspectos para mejorar la alimentación como generar un ambiente agradable, la adecuada temperatura de los alimentos, la compañía de los familiares, ofrecer variedad de alimentos y una postura adecuada para la ingesta alimentaria que permita evitar RGE.⁸

Los objetivos de la alimentación en estos pacientes se debe centrar en satisfacer los requerimientos de kilocalorías y nutrientes, disminuir los riesgos asociados a la alimentación como la bronco aspiración y utilizar la vía más fisiológica.⁸ El lograr una adecuada nutrición nos permite mantener las funciones de la musculatura respiratoria y miocárdica, sistema inmune, sistema nervioso, movimiento, estado cognitivo y reparación tisular.²²

Respecto al tratamiento de la constipación, lo más importante es establecer medidas preventivas; como dieta rica en fibra y abundantes líquidos.²³⁻²⁴ El aporte de fibra mejora tanto la frecuencia como la consistencia de las deposiciones, disminuye el dolor al defecar y el uso de laxantes disminuye y no altera la motilidad colónica.²³

Fibra dietética

Se conoce como fibra dietética (FD) a los componentes endógenos de las plantas, polisacáridos no almidón y lignina, que son resistente a la digestión por la enzimas digestivas humanas.³³

La fibra dietética se clasifica en fibra soluble e insoluble.

Soluble: es fermentada en el colon por las bacterias (incluye pectinas, gomas, mucilagos, B-glucanos y algunas hemicelulosas). Los efectos derivados de la viscosidad de la fibra son los responsables de sus acciones sobre el metabolismo lipídico, hidrocarbonado y en parte su potencial anticarcinogénico. Los gases producidos en la fermentación aumentan la masa fecal al quedar atrapados en el contenido intestinal e impulsan la masa fecal al actuar como bomba de propulsión. Las frutas, legumbres, avena, ciruelas, zanahoria, los cítricos y judías secas son ricas en este tipo de fibra.

Insoluble es poco fermentable (incluye celulosa, ligninas y algunas hemicelulosas). Ésta tiene la capacidad de aumentar en mayor grado la masa fecal debido a los restos de fibra no digeridos y además tiene la capacidad de retener agua.

El harina de trigo, el salvado, guisantes, repollo, vegetales de raíz, cereales y frutas maduras son ricos en fibra insoluble. Del total de la fibra ingerida en la dieta, aproximadamente el 20 % es soluble y el 80% es insoluble. Aunque las necesidades de FD están relacionadas con la edad, el sexo y el aporte energético tanto en niños como en adultos, las recomendaciones actuales para el adulto son 14 g/1.000 kcal. El consumo de fibra dietética al día en niños se calcula con la edad del paciente + 5 gramos.^{33,34}

El consumo de fibra mejora el estreñimiento leve y moderado, debido al incremento de la masa fecal. Esto es así tanto con la fibra soluble como con la insoluble.

Porciones de intercambio y composición química de los alimentos de la pirámide alimentaria chilena

Este instrumento fue realizado el año 1999 por el instituto de nutrición y tecnología de alimentos (INTA), centro de nutrición humana de la facultad de medicina de la Universidad de Chile donde nos muestra un sistema de intercambio de alimentos , herramienta que permite aprender la equivalencia de los alimentos de acuerdo a su composición química.

Los datos de nuestra investigación fueron obtenidos mediante el análisis de la alimentación de la muestra, cuantificado según este instrumento. Una de las limitantes de esta tabla es que no se encuentra segregada la fibra en sus distintos tipos, soluble e insoluble, por lo que no pudimos dar énfasis en el consumo de fibra de mayor importancia para el estudio, la fibra insoluble. Al no encontrarse un instrumento válido y confiable que nos entregue esta información, solo se analizó el consumo de fibra total de los alimentos.⁴²

Justificación del problema

La lesión neurológica altera la función neuromuscular de forma directa o indirecta, causando disfunción motora oral, disquinesia faringoesofágica y dismotilidad esofágica e intestinal, que ocasionan dificultad para la apertura bucal, incoordinación en la succión, masticación, deglución, reflujo gastroesofágico y constipación.²

Respecto al tratamiento de la constipación, lo más importante es establecer medidas preventivas: dieta rica en fibra y abundantes líquidos.²³⁻²⁴ El aporte de fibra mejora tanto la frecuencia como la consistencia de las deposiciones, disminuye el dolor al defecar, disminuye el uso de laxantes y no altera la motilidad colonica.²³

Con un aporte adecuado de fibra en la alimentación, problemas como el estreñimiento podrían ser disminuidos, lo cual mejoraría la calidad de vida de los pacientes.

Prácticamente todos los pacientes con trastornos motores presentaran síntomas gastrointestinales y/o alteraciones de su estado nutricional en algún momento de su vida.³ Es por esto que la intervención nutricional es fundamental para lograr una mejor calidad de vida. El lograr una adecuada nutrición nos permitirá mantener las funciones de la musculatura respiratoria y miocárdica, sistema inmune, sistema nervioso, movimiento, estado cognitivo y reparación tisular.⁷

Variables

Independientes, cualitativas

✓ Sexo

Conceptual: Condición orgánica, masculina o femenina, de los animales y las plantas.³⁸

Operacional: Femenino o masculino.

Independiente, cuantitativa

✓ Edad

Conceptual: Tiempo que ha vivido una persona o ciertos animales o vegetales.³⁸

Operacional: años

✓ Aporte de fibra

Conceptual: cantidad en gramos de fibra que contiene una preparación.³⁸

Operacional: gramos.

Dependiente, cuantitativo

✓ Requerimientos

Conceptual: aporte adecuado de nutrientes para cada individuo.

Operacional: gramos al día

✓ Frecuencia semanal de deposiciones.

Conceptual: Evacuación de vientre.³⁸

Operacional: número de deposiciones a la semana.

Hipótesis

La alimentación de los niños y jóvenes que presentan trastornos motores cubre los requerimientos de fibra insoluble y evita la constipación.

Objetivos

Objetivo General

Comparar el consumo de fibra insoluble con los requerimientos según edad, en niños y jóvenes con trastornos motores, pertenecientes a la fundación Alterego y asociar además su tránsito intestinal.

Objetivos específicos

- Identificar edad, género, tipo, frecuencia y condición de deposiciones a través de una planilla de datos personales.
- Clasificar a la muestra según vía de alimentación y tipo de trastorno.
- Determinar requerimientos de fibra dietética de cada uno según edad.
- Cuantificar consumo de fibra dietética a través de una encuesta de auto registro dirigida a los padres y/o cuidadores.
- Comparar el aporte de fibra que contiene su alimentación con los requerimientos según edad.
- Relacionar consumo de fibra con episodios de constipación.
- Asociar constipación con vía de alimentación.

Metodología del estudio

Tipo y diseño del estudio

Tipo de estudio: Mixto.

Alcance: correlacional.

Diseño: descriptivo - analítico, observacional, transversal, prospectivo.

Universo población y muestra

Universo: Padres o cuidadores de niños y jóvenes con trastornos motores.

Población: Padres o cuidadores de niños y jóvenes con trastornos motores pertenecientes a la fundación Alterego, que decidan participar en el estudio.

Muestra: Padres o cuidadores de los niños y jóvenes, que responden por los niños. (19 personas).

La población corresponde a todos los niños que asisten a la fundación pero el Tamaño de la muestra corresponderá a la cantidad de apoderados que firmen el consentimiento informado y contesten la encuesta.

Criterio de inclusión:

- ✓ Padres o cuidadores de niños que pertenezcan a la fundación Alterego, comuna La Reina.
- ✓ Padres o cuidadores de niños con trastornos motores.
- ✓ Padres o cuidadores que firmen consentimiento informado.

Criterios de Exclusión

- ✓ Padres o cuidadores Analfabetos

Metodología de intervención

Primero se dio a conocer todos los apoderados de los niños pertenecientes a la fundación Alterego, el objetivo de nuestra investigación mediante un consentimiento informado (Anexo1). Luego se envió la encuesta de recordatorio de 24 horas (Anexo 2) a los apoderados de los niños con el fin de recopilar información sobre la alimentación del niño, esta encuesta incluye 2 días de la semana y un día de fin de semana. Se dio una semana para responder la encuesta. Luego se calculó el requerimiento de fibra de cada individuo que respondió nuestra encuesta. Posteriormente se analizó de manera cuantitativa el aporte de fibra a través de la tabla de composición química de los alimentos.(Anexo 3). Finalmente se realizó la comparación con los requerimientos de cada individuo de la muestra para verificar si cumplen con los requerimientos diarios de fibra según edad.

Instrumentos

- **Consentimiento informado**

Definición: Es el procedimiento formal cuyo objetivo es aplicar el principio de autonomía del paciente, es decir la obligación de respetar a los pacientes como individuos y hacer honor a sus preferencias en cuidados médicos. Se dará a conocer a los apoderados de los niños sobre la investigación a realizar y se informará posteriormente sobre sus resultados, siempre manteniendo la privacidad de cada paciente. Este documento se entregará al principio de la investigación, se entregará a los padres en el momento que van a buscar a sus hijos a la fundación. (Anexo 1)

- Encuesta

Definición: Es un estudio observacional en el cual el investigador busca recaudar datos por medio de un cuestionario prediseñado, y no modifica el entorno ni controla el proceso que está en observación.

En este caso, se utilizó la encuesta de recordatorio de 24 horas (Anexo 3) que consiste en detallar la alimentación completa del día anterior, detallando horarios y cantidades; se investigó sobre 3 días, dos de la semana y uno de fin de semana para lograr una mirada más objetiva de la alimentación del niño. Se entregó la encuesta junto al documento de consentimiento informado y planilla de datos generales (Anexo 2) y se dio plazo de dos semanas para responderla.

- Porciones de intercambio y composición química de los alimentos de la pirámide alimentaria chilena

Definición: Herramienta que permite aprender la equivalencia de los alimentos de acuerdo a su composición química. Este sistema se presenta como lista de porciones de alimentos, tanto en medidas caseras como en gramos. En esta investigación, se utilizó este instrumento para analizar de manera cuantitativa el aporte de fibra dietética de la alimentación de cada individuo.

Plan de análisis de datos

La administración de datos descriptivos y comparativos se realizará con GraphPadPrism versión 5.00 para Windows.

Para las variables descriptivas se utilizarán las medidas de tendencia central. (3M)

Para análisis de comparación se determinó un alfa menor a 0.05 y se utilizó el testChiCuadrado fortrend, y para asociar se utilizó el test Chi cuadrado.

Resultados

Nuestra muestra consistió en 19 personas, en las cuales predomina el sexo masculino, con 12 personas versus 7 personas del sexo femenino. Las edades son heterogéneas ya que el menor es de un año, mientras que el mayor tiene 22 años. El promedio de edad en mujeres es de 15.4 años, mientras que en hombres es de 8.7 años(ver tabla N°1).

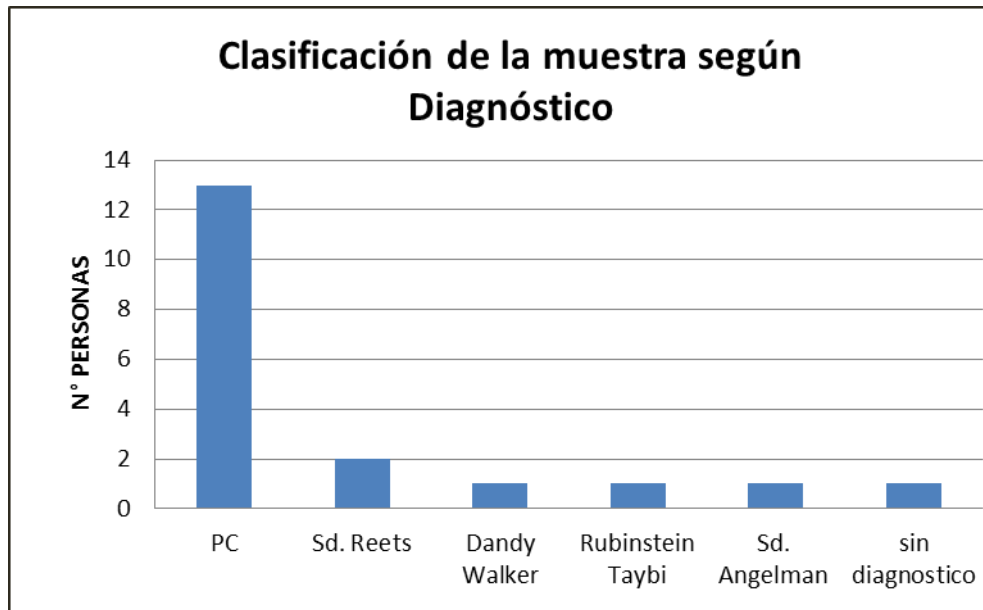
TABLA N°1

MUESTRA SEGÚN GENEROY PROMEDIO DE EDAD

Sexo	Frecuencia Absoluta	Edad (años) X ± DE
Femenino	7	15,4 ± 6,1
Masculino	12	8,7 ± 6,2

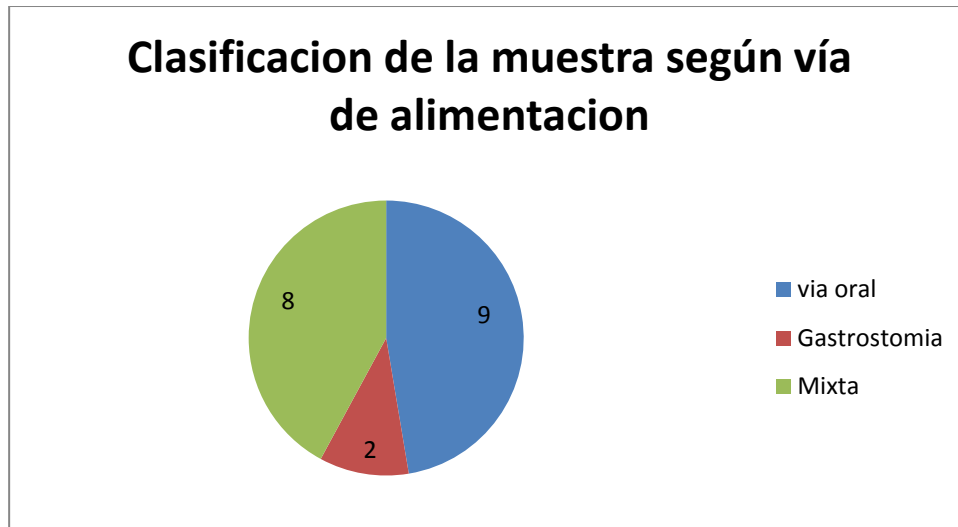
En el gráfico N°1 se muestra la clasificación de la muestra según sus diagnósticos, se destaca mayormente la parálisis cerebral con 13 individuos, en menor cantidad se encuentra Síndrome de Reets, Dandy Walker, Rubinstein Taybi, síndrome de Angelmany un individuo sin diagnostico. Dentro de la fundación Alterego, existen varios casos que no han sido diagnosticados o siguen en estudio, pero presentan las mismas características, es decir, hipotonía y retraso del desarrollo psicomotor.

GRÁFICO N°1



Debido a la presencia de reflujo gastroesofágico y a los trastornos de la deglución como disfagia orofaríngea, estos pacientes suelen necesitar de otra vía para alimentarse como es la gastrostomía. En algunos casos se utilizan ambas vías, oral y gastrostomía, en donde los alimentos líquidos se dan por la gastrostomía para prevenir posibles atoros mientras que los alimentos sólidos se entregan vía oral. En el gráfico N°2 se muestra las diferentes vías de alimentación que componen nuestra muestra. Existe un alto porcentaje de personas con alimentación mixta, mientras que solo 2 personas de 19 tienen gastrostomía total.

GRÁFICO N°2



Para verificar la presencia de constipación en la muestra nos enfocamos en tres variables: numero de deposiciones a la semana, consistencia de las deposiciones y las condiciones, es decir, si utiliza frecuentemente laxante y/o presenta dolor al defecar. En la tabla N°2 se puede ver que solo 5 personas cumplen con las características para ser considerados constipados. Se destaca un número importante de la muestra que, contrario a lo descrito en las bibliografías, presenta un tránsito intestinal normal y hasta elevado, con dos personas que presentan 2 deposiciones al día, hecho inesperado para pacientes con estas patologías y condiciones.

Tabla N°2

TIPO, FRECUENCIA Y CONDICION DE LAS DEPOSICIONES

N	N° de deposiciones a la semana	Consistencia	Utiliza laxante	Presenta dolor al defecar
1	6-7	Normal	No	No
2	7	Normal	No	No
3	2	Duras	Si	Si
4	7	Normal	No	No
5	5	Normal	No	No
6	7	Normal	No	No
7	7	Normal	No	No
1	7	Blanda	No	No
2	2-3	Normal	Si	No
3	7	Normal	No	No
4	14	Normal	No	No
5	4	Normal	No	No
6	2	Duras	Si (PEG)	Si
7	4-5	Normal	No	No
8	7	Normal	No	No
9	14	Normal	No	No
10	2	Duras	Si (PEG)	Si
11	3	Duras	No	Si
12	4	Normal	No	No

En la tabla N°3 y N°4 se describe a la muestra según sus requerimientos, calculados según la edad de cada niño (edad + 5 gramos) y para jóvenes mayores de 18 años se estimo un requerimiento de 25 gramos de fibra al día. Luego se

realizó una comparación entre los requerimientos y los gramos de fibra consumida por cada uno, este dato corresponde al promedio de fibra consumida durante 3 días, según la encuesta de auto registro que los padres y/o apoderados respondieron. Se obtuvo dentro del sexo masculino que 3 de 12 personas no cumple con los requerimientos de fibra. (Tabla N°3) mientras que dentro del grupo femenino 4 de 7 personas no cumplen con el aporte adecuado de fibra dietética. (Tabla N°4). Se detalla un número importante de niños que cubren los requerimientos de fibra, mientras que los jóvenes tienden a tener un menor consumo de fibra que el 2 correspondiente.

Posteriormente, los datos fueron analizados con el Test chi cuadrado fortrend, considerando un $p < 0.05$, con un intervalo de confianza de 95%. El test, para el grupo masculino, arrojó un $P = 0,847$, y para el grupo femenino un $P = 0,712$. Ambos resultados nos indican que no hay diferencia significativa entre los requerimientos y el consumo de gramos de fibra.

Además en las tablas se destaca para cada individuo los principales alimentos fuente de fibra que constituye su alimentación, con el objetivo de destacar que siguiendo una dieta balanceada es posible lograr los requerimientos de fibra. Se destaca principalmente un alto consumo de avena, de legumbres, cereales, frutas y verduras.

TABLA N°3
REQUERIMIENTO DE FIBRA SEGÚN EDAD Y PROMEDIO DE FIBRA
CONSUMIDA POR CADA NIÑO O JOVEN

Hombres	Edad (Años)	Requerimiento Gramos/día	Aporte X de fibra ± DE (grs)	Alimentos fuentes de fibra
1	7	12	16 ± 5.3	Nestum avena, papilla de verduras con cereal, plátano, batidos de frutillas, pera.
2	13	18	22 ± 8.4	Avena, arroz, brócoli, sémola, pera, tomate, palta, lentejas, salvado de trigo, kiwi.
3	4	9	24 ± 5.8	Pan de molde integral, avena, plátano, fideos, sémola, zapallo italiano, berenjena,
4	13	18	24 ± 10.7	Nestum avena, papilla de verduras, sémola, pera, palta,
5	19	25	21 ± 3.0	Avena Quaker, Jugo naranja ,Arroz Integral Acelga Cocida Lentejas, kiwi
6	18	25	15 ± 4.2	Avena Quaker, lentejas con arroz Manzana rallada
7	3	8	15 ± 0	Avena Quaker,verduras espinaca , brócoli, repollo, zapallo italiano, zanahoria,manzana, pera molida
8	1	6	26 ± 2.1	Leche con quaker, jugo de naranja,verduras, acelga ,espinaca, zapallo italiano, kiwi, Pan de molde integral, arroz integral Porotos con rienda,repollo Manzana ralada con cascara
9	13	18	28 ± 1.7	Avena Quaker , Mandarinas, Fideo integrales,tomate, Manzana rallada,Arroz integral,

				Zapallo italiano, coliflor, zanahoria, jugo de naranja Kiwi
10	4	9	3 ± 1.5	Tomate, Zapallo camote, Fideos
11	3	8	11 ± 5.8	Acelga cocida, zapallo italiano cocido, Arroz Integral .Kiwi, Chia
12	7	12	18 ± 0	Compota de pera, lentejas con arroz, zapallo italiano, porotos verdes, espinaca, zapallo amarillo, Quaker Kiwi.

TABLA N°4
REQUERIMIENTO DE FIBRA SEGÚN EDAD Y PROMEDIO DE FIBRA
CONSUMIDA POR CADA NIÑA O JOVEN.

Mujeres	Edad (años)	Requerimiento Gramos/día	Aporte X de fibra $\pm$ DE (grs)	Alimentos fuentes de fibra
1	9	14	15 ± 4.0	Brócoli, pera, plátano, arroz, porotos, manzana, tomate, sémola, zapallo camote.
2	15	20	15 ± 4.2	Lentejas, zapallo italiano, porotos verdes, manzana, arroz, plátano.
3	6	11	14 ± 2.3	Kiwi, Arroz Integral Lentejas con arroz Integral Jugo de naranja Verduras espinaca
4	20	25	14 ± 8.1	Lechuga, pepino, Arroz integral, Zapallo italiano Avena Quaker Tomate, pera rallada

5	21	25	17 ± 9.3	Avena, Tallarines Integrales, Espinaca cocida Zapallo italiano
6	15	20	20 ± 0	Quaker, Zapallo italiano, zapallo amarillo , Zanahoria, espinaca Lentejas con arroz
7	22	25	20 ± 7.8	Batarraga, lechuga ,tomate, yogurt activa, Jugo naranja Avena, Palta, fideos integrales.

En la tabla N°5 se clasifica a la muestra según si cubren o no los requerimientos de fibra y si sufren o no de constipación, se realizó test de Fisher para relacionar ambas variables y ver si existe una influencia de una sobre la otra, el resultado obtenido fue $P = 1$, lo que significa que no existe una relación estadísticamente significativa entre un consumo inadecuado de fibra y la presencia de constipación.

TABLA N°5

ASOCIACIÓN ENTRE CONSTIPACIÓN Y CONSUMO DE FIBRA

	Cubre requerimiento de fibra	No cubre con los requerimiento de fibra
Presentan constipación	3	2
No presentan constipación	9	5

Finamente se presenta en una tabla de contingencia (tabla N°6) la vía de alimentación con la presencia de constipación. No se pudo determinar una asociación debido a que el tamaño de la muestra es muy pequeño.

TABLA N°6

RELACION ENTRE CONSTIPACION Y VÍA DE ALIMENTACIÓN.

	Constipación	Sin constipación
Vía oral	1	8
Gastrostomía	1	1
Mixta	3	5

Discusión

Según lo leído en varios estudios, se destaca como una de las principales complicaciones gastrointestinales la presencia de constipación, situación que dentro de nuestro estudio no obtuvo la misma relevancia, ya que se presentó solo en un 26.3%, mientras que en los estudios investigados se relataban cifras mayores. Un estudio realizado en la villa El Salvador, Lima, mencionado anteriormente, donde se encontró la presencia de constipación en treinta niños de cincuenta y tres (56,6%)². En Oxford, una encuesta realizada a 377 padres de niños con parálisis cerebral entre 4-13 años, arrojó un 59% de constipación.¹⁷ En Italia, un estudio descriptivo realizado en 58 niños (entre 6 meses y 12 años) destacó un 74% de pacientes con constipación crónica.¹⁸ Johanson y colaboradores demostraron en un estudio retrospectivo elaborado en una población hospitalizada, que las enfermedades neurológicas que presentan daño en el sistema nervioso central, es uno de los principales riesgos de constipación.

19

Respecto al tratamiento de la constipación, lo más importante es establecer medidas preventivas como una dieta rica en fibra y abundantes líquidos.²³⁻²⁴ Por esta razón se investigó sobre la alimentación de cada individuo, dándole énfasis en el consumo de fibra que tienen, ya que este nutriente cumple funciones en el tránsito intestinal. La fibra insoluble es capaz de retener agua en su matriz estructural formando mezclas de baja viscosidad, esto produce un aumento de la masa fecal que acelera el tránsito intestinal. Este tipo de fibra es utilizado en el tratamiento y prevención de constipación crónica. Además, un aporte adecuado de fibra mejora tanto la frecuencia como la consistencia de las deposiciones, disminuye el dolor al defecar, reduce el uso de laxantes y no altera la motilidad colónica.²³

Este estudio se basó en el consumo de fibra total, no clasifico por tipo de fibra, se obtuvo que un 42% de la muestra no cumple con el consumo adecuado de fibra, sin embargo esto no tenía una relación significativa con la presencia de

constipación, ya que solo 2 de las 7 personas que no cubren requerimientos presentaban constipación.

Otros estudios mencionan que no solo depende del consumo de fibra sino que del consumo de líquidos del individuo. Estos estudios indican como otra de las medidas a llevar a cabo el tratamiento de la constipación, es la ingesta de líquidos, ya que se ha referido como factor de riesgo a padecer constipación una ingesta reducida en líquidos la cual se asocia a un tránsito lento de colon y a una baja producción de deposiciones.^{43,44}.

Conclusión

Se decidió trabajar con niños que sufren de parálisis cerebral o algún trastorno neuromotor y para eso se escogió la Fundación Alterego, la cual acoge a niños y jóvenes entre 6 meses y 28 años con las características deseadas. Esta institución recibe a un total de 45 niños de todos los estratos socioeconómicos.

Para la obtención de los datos se envió, a los domicilios, de todos los apoderados de los niños que asisten a la fundación, una carpeta con el documento de consentimiento informado, unas preguntas de datos personales y la encuesta de auto registro basada en la encuesta de recordatorio de 24 horas. De esa manera obtuvimos nuestra muestra, con solo 19 apoderados que aceptaron participar en nuestra investigación y respondieron las encuestas.

La hipótesis de nuestro estudio es “La alimentación de los niños y jóvenes que presentan trastornos motores cubre los requerimientos de fibra y evita la constipación”

Para comprobar nuestra hipótesis realizamos un análisis cuantitativo de la alimentación de los niños y jóvenes, se consideraron 3 días de la semana, por lo que se calculó el promedio de estos y este dato se comparó con los requerimientos de cada uno previamente calculados según la edad. Luego de analizar todas las encuestas y realizar la comparación entre las variables consumo de fibra y requerimientos, se obtuvo que no existe relación estadísticamente significativa, se destaca que la mayoría de la muestra tiene un adecuado consumo de fibra según su edad, y no existe diferencia significativa entre ambos sexos.

Los niños con trastornos motores tienden a sufrir de constipación debido a varios factores, como la hipotonía, uso de fármacos anti convulsionantes, y una baja ingesta de fibra y líquidos. Para evaluar la presencia de constipación en nuestra muestra consideramos tres variables: frecuencia de deposiciones a la semana, consistencia de estas, utilización de laxantes y dolor al defecar. Luego de obtener los resultados realizamos una asociación entre esta información y el consumo de fibra que tienen los niños con el fin de ver si existe una influencia de una variable

sobre la otra. Los resultados fueron que solo 5 de 19 presentan constipación y que no existe una relación entre tener un inadecuado consumo de fibra y la presencia de constipación. ($p = 1$).

Finalmente se intento asociar la vía de alimentación con constipación pero debido a la escasa muestra no fue posible determinar si hay una relación entre ambas variables.

El cumplimiento de nuestra hipótesis es parcial debido a que los niños y jóvenes presentan un alto consumo de fibra dietética sin embargo no hay relación que confirme que debido a este adecuado consumo de fibra se evita la constipación.

A pesar de los resultados de este estudio, la muestra es muy pequeña para que sea considerada representativa, por lo que se requieren mayores estudios que aborden esta problemática. Y se sugiere a los expertos la realización de un instrumento válido y confiable que segregue los distintos tipos de fibra ya que cada uno tiene su función por lo que es importante conocer de manera cuantitativa esta información. Otra de nuestras limitantes fue el no poder realizar la encuesta de manera oral, por lo que se sugiere a próximas investigaciones realizarlas de esta manera para evitar sesgos y responder a posibles dudas que tengas los encuestados.

Bibliografía

- (1) Fundación Alter Ego Online [homepage on the internet]. Chile: Resources, [Actualizado enero 2013; citado 1 de junio 2013]. Disponible en: <http://www.alterego.cl/>
- (2) Moreno GM, Barreiro ME. Impronta Genónica. AnEspPediatria, 1998;48: 567-574.
- (3) Angelman H. Puppet Children. A report of three cases. Dev Med Child Neurol, 1965;(7): 681-688.
- (4) Caballero IM. Síndrome de Dandy Walker y su intervención en la infancia. Universidad de Granada. Revista electrónica de investigación Docencia Creativa. Junio 2012. Páginas 52-58 [citado 20 de junio 2013]; disponible en: <http://www.ugr.es/~miguelgr/ReiDoCrea-Vol.1-Art.7-Garcia.pdf>
- (5) Goyenechea GF. Díaz LF. Historia de medicina, neurociencia, neurocirugía. Rev Cubana Neurol Neurocir. [Internet] 2013 [citado 28 de Mayo 2013]; 3(Supl. 1):S79–S80. Disponible en: <http://www.revneuro.sld.cu>
- (6) Incesu L, Khosla A. Dandy Walker malformation. [Cited 21 septiembre 2013]. Disponible In: <http://emedicine.medscape.com/article/408059-overview>
- (7) Osorio AA, Rodríguez JG, Pizarro OC, Koller OV, Paredes AI, Zuñiga L. Complejo de Dandy Walker, experiencia en el centro de referencia Perinatal Oriente. Revista Chilena de Ultrasonografía. 2006; 9(4):113-123.
- (8) Castro PL, Sánchez M T, Naranjo RM, Cruz Mejía NI, Díaz Arias A. Síndrome de Rubinstein-Taybi. Instituto Cubano de Oftalmología, La Habana Cuba. Revista Cubana de Oftalmología. 2009; 22(1):1-6.

(9)Cambiaghi S. Ermacora E. Brusasco A. Cansi L. Caputo R. Síndrome de Rubinstein Taybi y su asociación a pilomatrixomas múltiples; Descripción de un caso.1 Dept of Dermatology and Pediatric Dermatology, IRCCS-University of Milan, Italy.Pediatr Dermatol. 1994; 11:21-25

(10)Mendoza AH. Arias Ramírez JL. Montero Santana BL. Velásquez SE. Un caso de Síndrome de Rubinstein. Taybi. Presentación radiológica .Departamentos de Radiología e Imagen. Hospital Ángeles del Pedregal.julio-septiembre 2003 ;1:149-152.

(11)Albia PA,LauzánD,AlonsoD. A propósito del Síndrome de Ohtahara. Hospital Pediátrico Universitario "William Soler" Revista Cubana de Pediatría.Ciudad de la Habana.Oct-Dic 2003; 75(4): 1561-3319.

(12) Feld V. Vita C. Encefalopatía epiléptica infantil temprana (EEIT) Manifestaciones clínicas, etiológicas y tratamiento neonatal a propósito de un caso.Hosp. Mat. Inf. Ramón Sardá. 2011;30(2): 54-57.

(13) Delgado MA, Marca SR. Huerta AM, Pérez JM, Hernández M, Barragán E J. Síndrome de Ohtahara: Casuística de 10 años en el Hospital Infantil de México Federico Gómez. Rev Med Hondur.2007; 75:182-185.

(14) Rosenbaum P, Paneth N, Levinton A. A resport: The definition and classification of CP. April 2006. DevmedChildNeuroISuppl. 2007; 109: 8-14.

(15) Del Aguila A, Aibar P. Características Nutricionales de niños con parálisis cerebral, Villa El Salvador. Lima, Perú: Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Facultad de Medicina; 2004.

(16)Gonzales D, Díaz J, Bousoño C, Jiménez S. Patología gastrointestinal en niños con parálisis cerebral infantil y otras discapacidades neurológicas. Anpediatr. 2010;73 (6): 361.

(17) Sullivan P, Lambert B, Rose M, Ford-Adams M. Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment: Oxford feeding study. Madrid: Department of Paediatrics, John Radcliffe Hospital; 2000.

(18)Tse W, Leung S, Chan T, Sien A, Chan A. Dietary fibre intake and constipation in children with severe developmental disabilities. JPaediatr Child Health. 2000;36:236–9

(19)Spiroglou K, Xinias I, Karatzas N, Karatza E, Arsos G, Panteliadis C. GastricEmptyinginChildrenWithCerebralPalsyandGastroesophagealReflux.Pediatr Neurol.2004;31:177–82.

(20) Le Roy C, Rebolledo M, Moraga F, Díaz X, Castillo-Durán C. Nutrición del niño con enfermedades neurológicas prevalentes.Revista chilena de psiquiatría y neurología de la infancia y adolescencia. Revista Chilena de pediatría. 2010;81(2): 103-113.

(21) García LF, Restrepo SL. La alimentación del niño con parálisis cerebral un reto para el nutricionista dietista. Perspectivasdesdeunarevisión.PerspectNutr Humana. 2010;12:77-85.

(22)Cerebralpalsy.org [homepage on the Internet].United States: MyChild Cerebral Palsy Foundation; 2012c [citado 20 oct 2012] Disponible en: <http://cerebralpalsy.org/about-cerebral-palsy/history-and-origin-of-cerebral-palsy/>

(23) Bax MCO, Goldstein M, Rosenbaum P, Levinton A, Paneth N. Proposed definition and classification of cerebral palsy, abril 2005. DevMedChildNeurol 2005;27: 571-576

(24)scribd.com[homepage on the Internet]. [Actualizado 10 mayo 2010; citado 7 nov 2012] Disponible en: <http://es.scribd.com/doc/38746009/Clase-Paralisis-Cerebral-Infantil>

(25) Motion S, Northstone K, Emond A, Stucke S, Golding J. Early feeding problems in children with cerebral palsy: weight and neurodevelopment outcomes. DevMedChildNeurol. 2002;44:40-3.

(26)Arguelles PP. Parálisis cerebral infantil. Servicio de Neurología. Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona 2008; [citado 02 octubre 2013]; disponible en www.aeped.es/protocolos

(27) Coward WA, Lunn PG. The biochemistry and physiology of kwashiorkor and marasmus.British Medical Bulletin. 1981; 37(4):19-24.

(28) Elawad M, Sullivan P. Management of constipation in children with disabilities. Dev Med Child Neurol. 2001;43:829–32.

(29)Del Giudice E, Staiano A, Capano G, Romano A, FlorimonteL,Miele E, Ciarla C, Campanozzi A, Crisanti A. Gastrointestinalmanifestations in children with cerebralpalsy.1999; 21: 307–311.

(30) Johanson J, Sonnenberg A, Koch T, MacCarty D. Association of constipation with neurological diseases. Dig Dis Sci. 1992;37:179-186

(31) Veugelers R, Benninga M, Calis E, Willemsen S, Evenhuis H, Tibboel D, Penning C. Prevalence and clinical presentation of constipation in children with severe generalized cerebral palsy.Developmental medicine y child neurology. 2010; 52:216-221.

(32)Moreno JM, Galiano MJ, Valero MA, León M. Alimentación en el paciente con parálisis cerebral. Madrid: Unidad de Nutrición Clínica y Dietética; 2001.

(33) StaianoA,SimeoneD,DelGuidence E, MieleE,Tozzi A, ToraldoC.Effect of the dietary figerglucomannanon chronic constipation in neurologically impaired children. J Pediatr. 2000;136:41-45.

(34) Williams C. Importance of dietary fiber in childhood. J Am DietAssoc. 1995; 10: 1140-1146.

(35) Álvarez EE, Sánchez GP.LaFibra Dietética. NH 2006.abril 2013;(2):61-72

(36)FernándezC.La Fibra dietética en la prevención del riesgo cardiovascular.NutricionClinica y DieteticaHospitalaria.2010; (30):4-12.

(37) Croffie, J. Consitpation in Children. Indian journal of Pediatrics.Agust, 2006; 73,697-701.

(38) Real Academia Española. Diccionario de la lengua Española. Vigésima segunda edición 2001.citado 13 de septiembre 2013 disponible en:www.rae.es

(39)Moreno Villares J M, Galiano Segovia M.J,ValeroZanuyM.A,León Sanz M.Alimentación en el paciente con paralisis cerebral. Hospital de pediatria,Hospital "Doce de Octubre".Madrid .Acta PediatricaEspañola. 2001;59(1):17-25.

(40)Williams CL. La importancia de fibra dietética en la infancia.J Am Diet Assoc. 1995 Oct; 95 (10) :1140-6, 1149; prueba 1147-8.

(41)Williams CL,BollellaM,Wynder EL. Una nueva recomendación de la fibra dietética en la infancia. American Academy of pediatrics.1995 noviembre;96 (5 Pt 2):959 -8

(42)Jury G, Urteaga C, Taibo M. Porciones de intercambio y composición química de los alimentos de la pirámide chilena. Chile: Instituto de Nutrición y Tecnología de los alimentos (INTA), LOM; 1997.

(43) Grande L. Manejo del estreñimiento en personas mayores. Instituto Joanna Briggs para los cuidados de salud basado en evidencia España:.Bestpractice; 2008.

(44) Albillos A, Lledó JL. Tratamiento del estreñimiento. Inf Ter SistNac Salud 1996;20:93-10

Anexo 1



DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

El presente documento tiene como objetivo entregar información para ayudarle a tomar la decisión de participar o no en la investigación de la tesis titulada “CUANTIFICACION DEL CONSUMO DE FIBRA DIETETICA EN LA ALIMENTACION DE NIÑOS CON TRASTORNOS MOTORES PERTENECIENTES A LA FUNDACION ALTEREGO”, realizada por los internos de Nutrición y Dietética de la Universidad FinisTerrae, Isidora Rojas Jadue y Ricardo Velásquez Arias. El objetivo de esta investigación es: calcular el consumo de fibra dietética de los niños mediante una encuesta de recordatorio de 24 horas, la cual consiste en identificar los alimentos y las cantidades que el niño consume en un día normal. Con el fin de verificar si el consumo de esta es adecuado según la condición de cada individuo y asociarlo a posibles complicaciones gastrointestinales, frecuentes en esta condición, como es la constipación o dolor al defecar.

Al participar en dicha investigación, los datos de cada participante se mantendrán anónimos. Se informará sobre los resultados obtenidos y se realizará un taller educativo sobre el rol que cumple la fibra, los tipos de fibra que existe y los principales alimentos que la constituyen.

Lea atentamente este documento y si está de acuerdo en participar en el estudio de tesis complete con sus datos el siguiente documento.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____, apoderado o cuidador de _____ deseo participar en la investigación de tesis titulada “CUANTIFICACION DEL CONSUMO DE FIBRA DIETETICA EN LA ALIMENTACION DE NIÑOS CON TRASTORNOS MOTORES PERTENECIENTES A LA FUNDACION ALTEREGO””, realizada por internos de Nutrición y Dietética de la Universidad FinisTerrae, Isidora Rojas Jadue y Ricardo Velásquez Arias, Investigación realizada bajo confidencialidad y en la cual se me mantendrá informado sobre los resultados obtenidos.

Si no deseo participar en la evaluación aun habiendo firmado este documento no habrá ningún tipo de sanción.

FIRMA

Isidora Rojas Jadue
Interna de Nutrición y Dietética
Universidad FinisTerrae.

Ricardo Velásquez Arias
Interno de Nutrición y Dietética
Universidad FinisTerrae

Santiago, xx de xxxxx de 2013.

Anexo 2

Datos generales del niño/a

Nombre:
Fecha de Nacimiento:
Numero de deposiciones a la semana
Consistencia de las deposiciones: liquidas____ Blandas _____ Normal____ Duras_____
Tiene dolor al defecar SI_____ NO_____
Utiliza laxantes o enemas SI_____ NO_____ En caso de responder si, especificar cuál y la frecuencia en la que se utiliza _____ _____

Anexo 3



Encuesta recordatorio 24 horas

Esta encuesta consiste en que usted detalle la alimentación de su hijo de 3 días, 2 días de semana y 1 día de fin de semana. Tiene hasta el xx de este mes para responderla y entregarla en la fundación.

Recuerde: es importante que sea lo más detallista posible para que los resultados sean verdaderos.

Se adjunta un ejemplo para utilizar como guía y fotografías de medidas utilizadas que le servirán para especificar la cantidad de cada ingrediente utilizado en las preparaciones.

- ✓ La taza se puede utilizar para medir ensaladas, arroz, fideos, puré, cereales.
- ✓ La fotografía de la carne puede ser utilizada para medir el pollo y pescado.
- ✓ La unidad de pan marraqueta es equivalente a unidad de pan hallulla. Si consume pan de molde debe detallar cuantas rebanadas de pan.
- ✓ Frutas se miden según unidad. ($\frac{1}{2}$ manzana, 1 manzana)
- ✓ Cucharadas sirven para medir: agregados del pan como mermelada, manjar, mantequilla. También para el aceite o limón utilizado en las ensaladas.
- ✓ Para otros agregados: queso, jamón queso por rebanadas.
- ✓ Especificar la cantidad de líquidos que ingiere ya sea por boca o por sonda, para esto utilice las medidas de los vasos en las fotografías. (vaso chico – vaso grande)

Ejemplo

Tiempo de comida (horario)	Preparación	Ingredientes	Observaciones
Desayuno 8:00	Leche y pan con mermelada.	1 tazón de leche blanca 1 unidad pan marraqueta. 1 cucharada de té, de mermelada de frutilla.	Especificar si le agrega azúcar, endulzante o saborizante a la leche.
Colación 10:00	1 barra de cereal con un jugo en caja.		Especificar marca del jugo, y de la barra de cereal.
Almuerzo 13:00	Tomate y palta. Pollo asado con arroz blanco. Manzana. Jugo	½ unidad de tomate. ½ unidad palta. ½ taza arroz. 1 trozo de pollo grande. 1 vaso chico.	Especificar como aliña la ensalada.
Once 18:30	Yogurt con cereales.	Yogurt frutilla 1 taza de avena.	Especificar marca del yogurt.
Cena 20:30	Lentejas con huevo duro.	1 taza de lentejas 1 cucharada sopera arroz. 1 huevo rallado.	

Medidas de ayuda para elaboración de encuesta



1 Taza



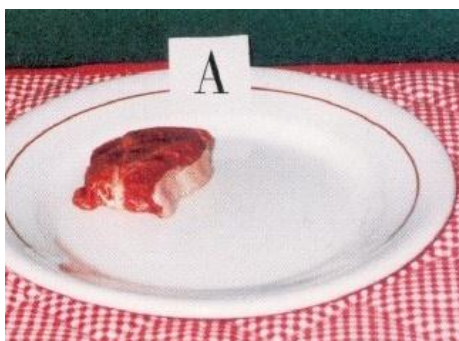
1 Tazón



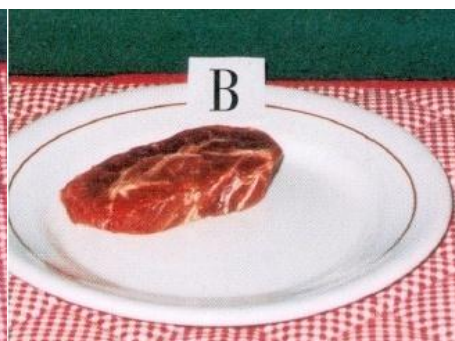
1 unidad de pan.



Cuchara sopera – té - café



1 trozo de carne pequeño.



1 trozo de carne grande.



Vaso chico – vaso grande

Día 1 semana

Tiempo de comida (horario)	Preparación	Ingredientes	Observaciones

Consistencia de la alimentación: solida_____ papilla_____.

Día 2 semana

Tiempo de comida (horario)	Preparación	Ingredientes	Observaciones

Consistencia de la alimentación: solida_____ papilla_____.

Día 3 Fin de semana

Tiempo de comida (horario)	Preparación	Ingredientes (grs)	Observaciones

Consistencia de la alimentación: solida_____ papilla_____.

Anexo 5

Ficha de recolección de datos

	Sexo	Edad	Dgto	Fármacos	Consumo de Fibra				Requerimiento fibra (grs/día)	Vía de alimentación	Deposiciones /semana	Consistencia	Dolor al defecar	Utiliza laxante
					Día1	Día 2	Día 3	Promedio						
1	F	9	PC diplejia. Espástica	Anticonv	19	14	11	15	14	Mixta	6-7	Normal	No	No
2	M	7	PC inesp	Anticonv	14	12	22	16	12	VO	7	Blanda	No	Cada 4 meses
3	M	13	PC diplejia. Espástica	Anticonv	17	18	32	22	18	Mixta	2-3	Normal	No	Si
4	M	4	Angelman	Anticonv	17	27	27	24	9	VO	7	Normal	No	No
5	M	13	PC diplejia. Espástica	Anticonv	18	36	17	24	18	Mixta	14	Normal	No	No
6	M	19	SdReets	Anticonv	23	23	16	21	25	VO	4	Normal	No	Ocasional
7	F	15	PC diplejia. Espástica	Anticonv	20	12	14	15	20	Mixta	7	Normal	No	No
8	F	6	S/ dgto	Anticonv	17	13	13	14	11	VO	2	Duras	Si	Si
9	M	18	PC hemi mixto	Anticonv	10	16	18	14	25	GTT	2	Duras	Si	Si
10	F	20	PC inesp	Anticonv	5	19	19	14	25	VO	7	Normal	No	No
11	M	3	Sd. Reets	Anticonv	15	15	15	15	8	VO	4-5	Normal	No	No
12	M	1	PC inesp	Anticonv	25	28	24	26	6	VO	7	Normal	No	No
13	F	21	Dandy Walker	Anticonv	27	9	14	17	25	VO	5	Normal	No	No
14	M	13	Rubinstein Taybi	Anticonv	27	27	30	28	18	VO	14	Normal	No	No
15	F	15	PC espástica	Anticonv	19	21	20	20	20	GTT	7	Normal	No	No

	Sexo	Edad	Dgto	Fármacos	Consumo de Fibra				Requerimiento fibra (grs/día)	Vía de alimentación	Deposiciones/ semana	Consistencia	Dolor al defecar	Utiliza laxante
					Día 1	Día 2	Día 3	promedio						
16	F	22	PC hemi espástica	Anticonv	26	22	11	20	25	Mixta	7	Normal	No	No
17	M	4	PC espástica	Anticonv	5	3	2	3	9	Mixta	2	Duras	Si	Si
18	M	3	PC mixta	Anticonv	4	14	14	11	8	Mixta	3	Duras	Si	No
19	M	7	PC espásti	Anticonv	18	18	18	18	12	Mixta	4	Normal	No	No