

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA**

**FACULTAD DE CIENCIAS QUIMICAS Y FARMACIA**



**Lineamientos de Alimentación para Pacientes  
Pediátricos con Parálisis Cerebral**

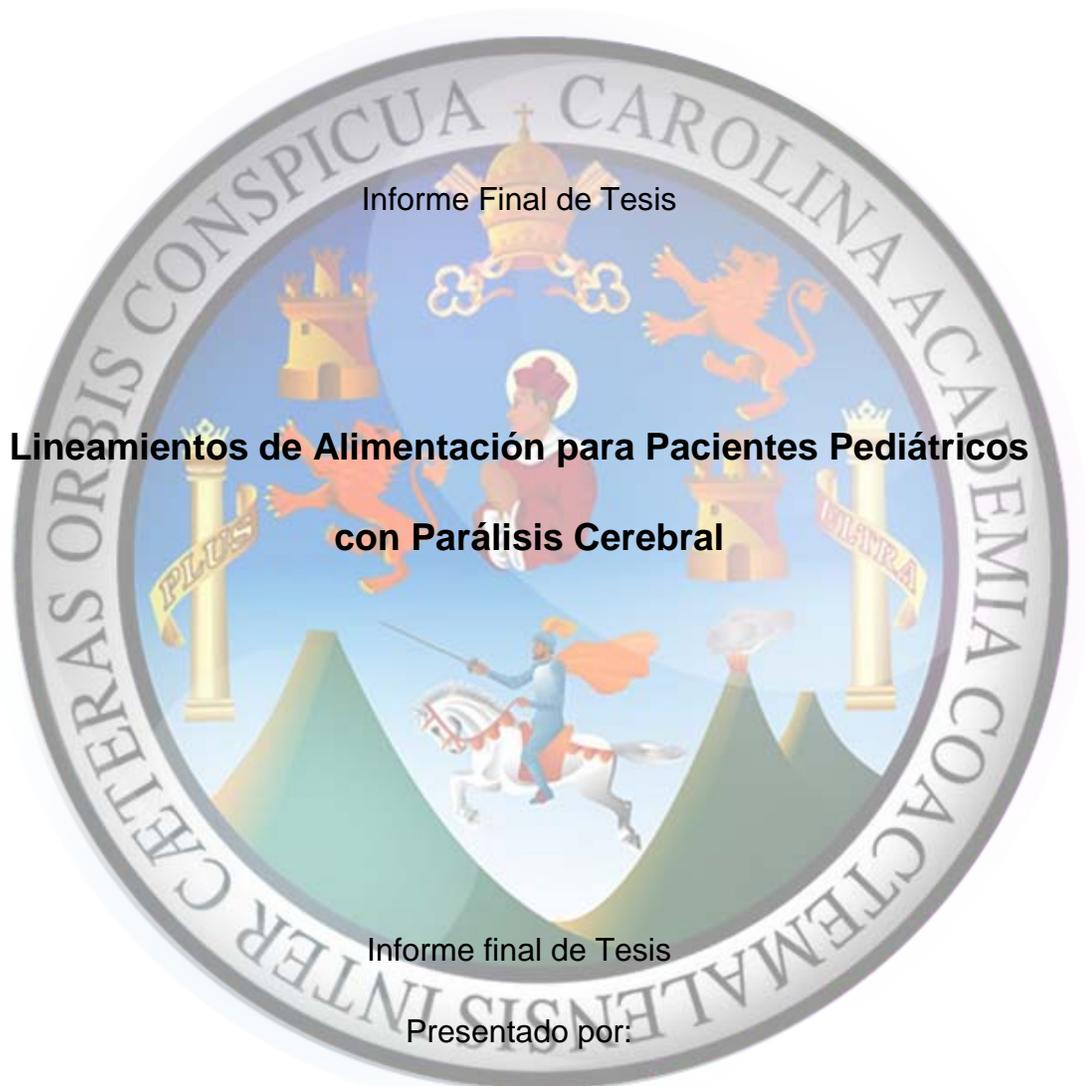
Sandra Ninethe Tahuite Bethancourt

Nutricionista

Guatemala, Enero 2015

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

FACULTAD DE CIENCIAS QUIMICAS Y FARMACIA



Informe Final de Tesis

**Lineamientos de Alimentación para Pacientes Pediátricos  
con Parálisis Cerebral**

Informe final de Tesis

Presentado por:

Sandra Ninethe Tahuite Bethancourt

Nutrición

Guatemala, Enero 2015

**JUNTA DIRECTIVA  
FACULTAD DE CIENCIAS QUIMICAS Y FARMACIA**

Oscar Manuel Cobar Pinto, Ph.D.	Decano
Lic. Pablo Ernesto Oliva Soto, M.A.	Secretario
Licda. Liliana Vides de Urizar	Vocal I
Dr. Sergio Alejandro Melgar Valladares	Vocal II
Lic. Rodrigo José Vargas Rosales	Vocal III
Br. Michael Javier Mó Leal	Vocal IV
Br. Blanqui Eunice Flores De León	Vocal V

## **DEDICATORIA**

### **A DIOS**

Por bendecirme grandemente.

### **A MIS PADRES**

Julio René y Maximilana, con amor.

### **A MIS SOBRINOS**

Ali Basem, Alejandra y Sabrina, para que sigan sus sueños.

### **A MIS AMIGOS**

Dr. Diego Mucur, Licda. Alma Domínguez, Licda. Lilian Zurdía Pérez, y Luis Flores por su apoyo incondicional, enseñarme a confiar, creer, sobre todo a soñar y mostrarme el significado del amor y fidelidad.

### **A UN SER MUY ESPECIAL**

Juana Isabel Molina, que me brindo su amor, motivándome cada momento, mi querida amiga ¡gracias!

### **A**

Licda. Alicia Martínez Cano, Licda. Bessie Oliva, Licda. Aida de Alvarado, Lic. Ricardo Veliz, Ing. Mynor Hidalgo, por su valiosa amistad.

## **AGRADECIMIENTOS**

### **A mis asesoras**

MSc. Miriam Alvarado y M.A. Karla Cordón, por todo su apoyo, por su paciencia y creer en el proyecto, por sus consejos y guiarme durante cada momento y por la amistad que me han brindado, han sido pilares fundamentales para finalizar uno de los proyectos de mi vida.

A Dra. Silvia Ortiz. Directora de FUNDABIEM Guatemala, por confiar, por las bendiciones que siempre me brindo y por creer en el proyecto.

A Licda. Aura María Garrido, del Ministerio de Educación, por su apoyo incondicional.

A Licda. María Nitsch, Escuela Integral del Centro de Recuperación de Lisiados Físicos. Por su apoyo incondicional, por la maravillosa labor que realiza con los niños y permitirme compartir su entusiasmo.

Al Dr. Leonel Palomino por todo su apoyo y permitirme realizar la validación del material en el Centro de Atención Materno Infantil El Amparo.

Al enfermero profesional Benito Martí, por su motivación, por sus consejos, y por su apoyo durante la validación del material.

Y agradeciendo a todas las personas que han sido ángeles en mi vida, les llevo en mi corazón.

# ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b>	02
<b>CAPITULO I</b>	
<b>ANTECEDENTES</b>	03
1.1. Parálisis cerebral	03
1.5. Nutrición y alimentación en el niño con parálisis cerebral	08
1.6. Validación del material	19
1.7. Estudios realizados	23
1.8. FUNDABIEM Guatemala	25
<b>CAPITULO II</b>	
<b>JUSTIFICACIÓN</b>	28
<b>CAPITULO III</b>	
<b>OBJETIVOS</b>	29
<b>CAPITULO IV</b>	
<b>MATERIALES Y MÉTODOS</b>	30
4.1. Tipo de estudio	30
4.2. Materiales	30
4.3. Métodos	30
<b>CAPITULO V</b>	
<b>RESULTADOS</b>	33
<b>CAPITULO VI</b>	
<b>DISCUSIÓN</b>	37
<b>CAPITULO VII</b>	

<b>CONCLUSIONES</b>	39
<b>CAPITULO VIII</b>	
<b>RECOMENDACIONES</b>	40
<b>CAPITULO IX</b>	
<b>REFERENCIAS</b>	41

## **ÍNDICE DE TABLAS**

<b>Tabla 1</b>	
Requerimiento energético en niños y niñas menores de 10 años de edad	10
<b>Tabla 2</b>	
Fórmulas para cálculo de requerimiento de energía en niños con PC	11
<b>Tabla 3</b>	
Requerimiento energético de niños y niñas con PC	11
<b>Tabla 4</b>	
Medicamentos utilizados en patología neurológica	12
<b>Tabla 5</b>	
Alteraciones neurológicas, presentes en los niños con PC	16
<b>Tabla 6</b>	
Características que influyen en el proceso de alimentación de los niños con PC	33
<b>Tabla 7</b>	
Evaluación del material educativo en el criterio “atractivo”	34

<b>Tabla 8</b>	
Evaluación del material en el criterio “aceptación”	35
<b>Tabla 9</b>	
Evaluación del material en el criterio “identificación”	36

## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>Figura 1</b>	
Proceso general de validación	22
<b>Figura 2</b>	
Evaluación criterio comprensión del material	34
<b>Figura 3</b>	
Evaluación criterio inducción al cambio	35

## ÍNDICE DE ANEXOS

<b>Anexo 1</b>	
Instrumento de validación	46
<b>Anexo 2</b>	
Material educativo	51

## RESUMEN

La parálisis cerebral es un trastorno motor crónico que compromete el tono muscular, el control del movimiento y la postura, afectando la coordinación que facilita los procesos de alimentación por lo que los enfermos no ingieren suficiente alimento como para evitar la malnutrición.

El principal objetivo de la investigación fue elaborar un material educativo, el cual se utilizará de guía, ayuda y apoyo a usuarios que estén vinculados en la rehabilitación, para que puedan utilizar técnicas adecuadas para alimentar y estimular a los niños según las capacidades y funciones vitales, interviniendo en el estado nutricional mejorando la calidad y expectativa de vida de los mismos.

Se realizó un estudio descriptivo a través de cuatro etapas en las cuáles primero se identificaron las características especiales de los niños que afectan su alimentación, y con base a ello se definió el tipo de material, así como los contenidos a incluir en los lineamientos de alimentación, este material fue validado con los posibles usuarios y con esta información se elaboró el documento final.

En el proceso de validación del material de lineamientos de alimentación para pacientes pediátricos con parálisis cerebral, se obtuvo un 100% de aceptación (comprensión) por parte del personal técnico y padres de familia, por lo cual no se realizaron modificaciones significativas al mismo y se elaboró la versión final con sugerencias de asesoras y directora de FUNDABIEM Guatemala, el cual es un documento tipo folleto que incluye mensajes breves y claros, así como imágenes de apoyo para guiar a los usuarios en la alimentación de los niños con parálisis cerebral.

## INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral (PC) es un trastorno neuromotor, en el cual se engloba toda alteración del movimiento y la postura que resulta de un daño o lesión no progresiva y permanente del sistema nervioso central (SNC), el cuidado y educación nutricional es parte esencial del tratamiento, y es un factor significativo de la condición funcional y psicológica de los niños que sufren deficiencias en su desarrollo neurológico, estos normalmente presentan dificultades durante la alimentación y en su mayoría deficiencias alimentario-nutricionales.

La elaboración de los lineamientos de alimentación para pacientes con parálisis cerebral, servirán como un instrumento para orientar sobre el tema y para que se comprenda de una manera practica el mensaje que se desea transmitir, incluso para personas que son analfabetas les será fácil utilizar este material como una guía para aplicar adecuadamente las técnicas de alimentación y con ello contribuir a mejorar el estado nutricional y de salud de los niños con parálisis cerebral.

# CAPITULO I

## ANTECEDENTES

### 1.1. Parálisis Cerebral

El término parálisis cerebral, se define como una encefalopatía estática que designa un trastorno no progresivo de la postura y los movimientos, acompañado a menudo de epilepsia y alteraciones del lenguaje, de la visión y la inteligencia, que se deben a un defecto o lesión del cerebro en desarrollo fetal o durante la infancia temprana, generalmente en menores de tres años (Escott, S. 2005. p.126; Mahan, K, 1995.p.680-686 y Nelson, 2009. p.2494).

### 1.2. Clasificación

La clasificación de parálisis cerebral se divide con respecto al déficit motor y la distribución anatómica (Levitt, S, 2000. p.328; Nelson, 2009. p.2494).

#### 1.2.1. Por deficiencia motor observado:

1.2.1.1. Parálisis cerebral espástica: Se caracteriza por la exageración del reflejo de estiramiento y por aumento de los reflejos tendinosos profundos, muestra los caracteres de las lesiones del tramo piramidal como espasmo muscular. Es la forma más común, del 70 a 80% de los pacientes presentan signos clínicos de espasticidad (Levitt, S. 2000. p.328; Mariño, M. 2002. p.2 y Nelson, 2009. p.2494).

1.2.1.2. Atetosis cerebral: La característica principal son los movimientos lentos, reptantes, involuntarios, incontrolables, difíciles o imposibles de predecir, y sin objetivos, cuando el niño se encuentra en reposo, los cuales interfieren con los movimientos voluntarios (Levitt, S. 2000. p.328; Mariño, M. 2002. p.2 y Nelson, 2009. p.2494).

1.2.1.3. Ataxia cerebral: Es poco frecuente y afecta a 5-10% de los pacientes con parálisis cerebral. Resulta de una incapacidad para coordinar la actividad motora y clínicamente se manifiesta por la presencia de una marcha con aumento de la base de sustentación, con hiperextensión de las rodillas. Puede haber temblor incondicional e incapacidad para el control muscular fino ocasionando cierta incapacidad para dirigir el movimiento hacia una función motora determinada, es una forma de parálisis cerebral que produce menor invalidez. El signo principal encontrado en el paciente atáxico es la perturbación del equilibrio. El tipo de deambulación ha sido descrito como oscilante o del tipo de embriaguez (Levitt, S. 2000. p.328; Mariño, M. 2002. p.2 y Nelson, 2009. p.2494).

1.2.1.4. Parálisis cerebral extra piramidal o coreatetosis: Consiste en la presencia de hipercinesia con movimientos retorcidos continuos de grandes grupos musculares, a veces tormentosos, con afectación del tono muscular, el cual está usualmente disminuido. De inicio pueden manifestarse como hipotonía y se manifiesta entre el año y los tres años de vida. A menudo se observan problemas oromotores, salivación y dificultades para la alimentación (Levitt, S. 2000. p.328; Mariño, M. 2002. p.2 y Nelson, 2009. p.2494).

1.2.1.5. Parálisis cerebral mixta: No todos los niños con parálisis cerebral pueden ser considerados como verdaderos espásticos, atetósicos o atáxicos. Debido a que la parálisis cerebral puede existir en forma pura o mezclada, la combinación más común es atetosis y espasticidad; las cuales incapacitan al paciente a realizar actividades de la vida diaria incluyendo el lenguaje y la visión (Levitt, S. 2000. p.328; Mariño, M. 2002. p.2 y Nelson, 2009. p.2494).

## 1.2.2. **Por la topografía que presentan:**

1.2.2.1. Monoplejía: Forma de parálisis cerebral que afecta únicamente una extremidad, sin limitación de la actividad (Del Águila, A, 2004. p.108; Levitt, S. 2000 .p.328 y Nelson, 2009.p.2495).

1.2.2.2. Diplejía: Se caracteriza por afectar con mayor severidad las extremidades inferiores, también por atrofia de desuso y menor desarrollo de los miembros inferiores y por un crecimiento desarmónico con desarrollo normal de la parte alta del tronco. La afectación de los miembros inferiores es variable y pueden presentarse problemas desde la marcha en puntas de pie, debido al aumento del tono extensor a nivel de los tobillos, hasta la rigidez de miembros inferiores, con flexión de las caderas, rodillas y en menor grado los codos, de modo que presenta una postura de los miembros inferiores en tijera. La limitación que presenta va de ligera a moderada (Del Águila, A.2004. p.108; Levitt, S. 2000 .p.328).

1.2.2.3. Triplejía: Parálisis que afecta a tres extremidades, la limitación que presenta va de ligera a moderada (Nelson, 2009.p.2495).

1.2.2.4. Paraplejía o cuadriplejía: Se caracteriza por afectar las extremidades superiores e inferiores en ambos miembros. Es la forma más grave de parálisis cerebral, por la intensa afectación motora de las cuatro extremidades y su frecuente asociación con retraso mental y convulsiones (Nelson, 2009.p.2495).

1.2.2.5. Hemiplejía: Existe afectación motora de los miembros de un mismo lado del cuerpo, por lo general con mayor afectación del miembro superior. Los niños con hemiplejía tienen menos movimientos espontáneos en el lado afecto y mueven preferentemente una mano desde muy pequeños. El brazo suele estar más afectado que la pierna y a la edad de un año se advierte dificultad para la manipulación (Levitt, S. 2000 .p.328, Nelson, 2009.p.2495).

### 1.2.3. **Por la severidad de cuadro clínico:**

1.2.3.1. Parálisis cerebral leve: Presenta alteraciones motoras sin limitación de sus actividades ordinarias (Levitt, S. 2000 .p.328; Nelson, 2009.p.2495).

1.2.3.2. Parálisis cerebral moderada: Se caracteriza por la presencia de alteraciones motoras con dificultad definida en las actividades ordinarias, frecuentemente con necesidad de asistencia o apoyo (Levitt, S. 2000 .p.328; Nelson, 2009.p.2495).

1.2.3.3. Parálisis cerebral severa: Se asocia a alteraciones motoras con moderada a gran limitación de las actividades (Levitt, S. 2000 .p.328; Nelson, 2009.p.2405).

### 1.3. **Etiología**

La parálisis cerebral representa en la actualidad una de las principales causas de invalidez, el diagnóstico de este trastorno es difícil de establecer en más de una tercera parte de los casos debido a que su etiología es multicausal (Bobarth, K. 2001. p.69; Nelson, J. 1994. p. 833 y Pascual, J. 2003. p.275).

La parálisis cerebral constituye un problema tanto para la familia o cuidadores, para los hospitales, así como para la salud pública, debido a que ellos requieren de mayores cuidados, sus hospitalizaciones son más prolongadas y costosas. Esta es una discapacidad seria, con excepción de sus formas ligeras, la cual demanda cuantiosos recursos a la sociedad. El coste por una persona de por vida fue estimado en dólares estadounidenses por la cantidad de: 921,000 en el año 2,003 (Comité Nacional de Personas Deshabilitadas, 2000.p.5; OPS, 2003. p.9, OPS, 2006.p.19).

Entre las causas más frecuentes se encuentran las enfermedades maternas como cardiopatía congénita, hipotensión, síncope, anemia severa, convulsiones tónico-clónicas generalizadas, eclampsia, pre eclampsia, angustias, disgustos,

llanto, vómitos, compresión del abdomen, procesos tóxicos e ingestión de fármacos, mala implantación de la placenta, desprendimientos parciales, infartos o hipoplasia placentaria, anudamientos o anomalías del cordón umbilical, las hipoxias cerebrales en el feto como consecuencia de trastornos endógenos o exógenos maternos son los más frecuentes para presentar parálisis cerebral, que puede ser ocasionada por múltiples factores provocando la falta de elementos metabólicos necesarios para el desarrollo del parénquima cerebral, de los cuales el más importante es el oxígeno, el feto también se ve afectado por las infecciones tóxicas, malformaciones congénitas, complicaciones obstétricas, infecciones neonatales, acidosis, síndrome genético; la frecuencia es bastante elevada entre los niños con bajo peso al nacer (Costas, M. 2005. p.289, Espinosa, E. 1997. p.180 y Pascual, J. 2003. p.275).

En Guatemala se han observado en los últimos años un aumento en los casos de parálisis cerebral y es debido a la falta o poca atención perinatal y prenatal y a las malas prácticas al momento del alumbramiento.

#### **1.4. Prevalencia**

Censo de población y vivienda, (2010) reportó la cantidad de 135,428 (7.9%) de personas con discapacidad e informaron que el 53.8% pertenecen al área rural a nivel nacional (Consejo Nacional de Personas Deshabilitadas, 2011.p.6; Instituto Nacional de Estadística, Geográfica e Informática, 2012.p.10).

La prevalencia de parálisis cerebral en niños es de 2 /1,000 nacidos vivos a nivel mundial, aunque algunos estudios indican que la misma ha aumentado en los últimos años. La OMS estima que un 10% del total de la población mundial padece

de algún tipo de discapacidad (García, A. 2000.p.40-42; Nelson. 2009. p.2496 y Robiana, G. 2007. p. 4).

### **1.5. Nutrición y alimentación en el paciente pediátrico con PC**

Al comparar los estándares de crecimiento, con las tablas de crecimiento del Centro Nacional de Estadísticas en Salud, por sus siglas en inglés NCHS, y las tablas de crecimiento del Centro para Control de Enfermedad y Prevención por sus siglas en inglés CDC realizadas en mayo de 2000, se observa que el peso y crecimiento lineal están siempre comprometidos, directamente proporcional al mayor grado de discapacidad motora, y el grado del daño cerebral (Izquierdo, A. 2004. p.1-11, Le Roy, C 2010.p.10 y Mariño, M. 2002. p.6).

#### **1.5.1. Estándares de crecimiento:**

Days, S, (2007) publicó estándares de crecimiento para niños y adolescentes con PC, los cuales clasificaron según sus habilidades motoras gruesas en 5 grupos.

1.5.1.1. Grupo I: Camina solo, mínimo 6 metros y se balancea bien.

1.5.1.2. Grupo II: Camina con apoyo o inestable por un mínimo de 3 metros.

1.5.1.3. Grupo III: Gatea o se arrastra, pero no camina.

1.5.1.4. Grupo IV: Estado de postración, no se puede alimentar por sí solo.

1.5.1.5. Grupo V: Igual que el grupo IV, pero tiene gastrostomía.

En pacientes pediátricos con parálisis cerebral es importante monitorear la ganancia de peso de acuerdo a la talla para evitar problemas de desnutrición y de obesidad (Moreno, J. 2001. p. 17, Urtega, C. 2001. p.871 y Zuleta, D.2003. p.111).

Dentro de los diversos factores que intervienen en el crecimiento se encuentran los nutricionales, los cuales se refieren a la disponibilidad, consumo y utilización biológica de los nutrientes, teniendo en cuenta los periodos de alimentación en la infancia debido a que son fundamentales para la salud (Comité de Nutrición, 2007.p.5; Delgado, H. 2005 .p.7 y Hernández, M. 2001. p.74).

#### 1.5.2. **Necesidades nutricionales:**

Los niños con parálisis cerebral espástica limitan la actividad, usualmente tienen requerimientos energéticos disminuidos y la obesidad es un problema común. Niños con hiperactividad, hipertensión, y parálisis cerebral atetoide frecuentemente tienen requerimientos de kilocalorías aumentados.

Las estimaciones de los requerimientos energéticos deben ser individualizadas y deben tener seguimiento constante para asegurar el progreso del crecimiento. Lo ideal es poder realizar calorimetría indirecta para conocer el requerimiento específico de cada niño, pero por estar poco disponible se utiliza el cálculo factorial, a partir del gasto energético basal normal obtenido a través de fórmulas, también se pueden emplear los requerimientos dietéticos diarios para el grupo de niños sanos (Tabla 1), o bien aplicando fórmulas específicas propuestas para este grupo de niños a partir de la talla como se observa en las Tablas 2 y 3, se debe tener presente que no se cuenta con recomendaciones de nutrientes específicos para parálisis cerebral, respecto a los micronutrientes se ha encontrado deficiencias en la ingesta y en las concentraciones plasmáticas, por lo que es importante evaluar el aporte de macro y micronutrientes plasmáticos de hierro, folato, niacina, calcio, vitamina D y E, zinc y selenio incluso en niños que se suplementan, pudiendo ser por el uso de drogas anticonvulsivantes y alimentación sin fortificación (FAO. 1996. p.3; Le Roy, 2010.p 4; Menchú, M., Torún B., Elías L. 2012. p.25, 29, 93; Nelson, J.1994.p.833; OPS, 2006. p.4, 10; Zuleta. 2003. p.2).

**Tabla 1.**

**Requerimiento energético en niños y niñas menores de 10 años de edad**

Edad	Peso <sup>a</sup>	Requerimiento energético diario por peso		Requerimiento energético diario	
Meses	Kg	Kcal (kJ)/Kg/día		Kcal <sup>b</sup> (MJ)/ día	
<b>NIÑOS/AS</b>					
<3	4.3	102	(428)	440	(1.8)
3-5	6.7	102	(343)	550	(2.3)
6-8	7.9	79	(329)	620	(2.6)
9-11	8.8	80	(334)	700	2.9
<b>Años</b>					
<b>NIÑOS/AS</b>					
1-1.9	10.6	81	(340)	850	(3.6)
2-2.9	13	83	(343)	1,075	(4.5)
3-3.9	15.2	79	(328)	1,200	(5.0)
4-4.9	17.3	76	(325)	1,300	(5.5)
<b>NIÑOS</b>					
5-5.9	18.3	74	(310)	1,350	(5.7)
6-6.9	20.4	73	(305)	1,475	(6.2)
7-7.9	22.6	71	(295)	1,600	(6.7)
8-8.9	25.0	69	(285)	1,725	(7.1)
9-9.9	27.6	67	(280)	1850	(7.7)
<b>NIÑAS</b>					
5-5.9	17.7	72	(300)	1,300	(5.3)
6-6.9	19.7	69	(290)	1,350	(5.7)
7-7.9	21.9	7	(280)	1,475	(6.1)
8-8.9	24.6	64	(265)	1,575	(6.5)
9-9.9	27.6	61	(255)	1,675	(7.0)

Fuente: (Menchú, et al.2012. p.25)

a/ Peso en menores de 5 años corresponde al estándar de OMS 2006, para la mitad del año

b/ Cifras redondeadas a 10 Kcal en los menores de un año y a 25 Kcal en mayores.

**Tabla 2**

**Fórmulas para el cálculo de requerimiento de energía en niños con parálisis cerebral.**

Autor	Fórmula	Variables	Kcal/cm
		Ambulatorio (sin discapacidad motora)	1.1
<b>Culley</b>	Talla (cm) x FA <sup>a</sup>	Ambulatorio (leve-moderada discapacidad motora)	1.1
		No ambulatorio (severa discapacidad motora)	1.1
	GER x Tono muscular	Hipertonía	1.1
		Hipotonía	0.9
<b>Krick</b>	+FA + Crecimiento <sup>b</sup>	Postración	1.15
		Dependencia de silla de ruedas	1.2
		Gateo	1.25
		Ambulatorio	1.3

Fuente: (Levitt, S. 2000. p.328)

a/ Factor actividad. b/Crecimiento= ganancia de peso (g)/día x 3-5Kcal/día. c/talla

**Tabla 3.**

**Requerimiento energético de niños y niñas con parálisis cerebral**

Edad	Meses Niños/as	PC leve a moderada Kcal /cm de talla	PC severa Kcal /cm de talla
6-8.9		15	10
9-11.9		15	10
<b>Años</b>			
<b>Niños/as</b>			
1-1.9		15	10
2-2.9		15	10
3-4.9		15	10
5-6.9		13.9	11.1

Fuente: (Nelson, J.1994. p. 833).

### 1.5.3. Interacción fármaco nutriente:

Los efectos secundarios de algunos medicamentos que se administran a los niños con PC y otras patologías neurológicas, en la salud y nutrición se muestran en la Tabla 4 (Kurtz, L. 2001. p. 776).

---

**Tabla 4.**  
**Medicamentos utilizados en patología neurológica, y efectos secundarios sobre los nutrientes.**

---

<b>Droga</b>	<b>Nutriente depletado</b>	<b>Efecto potencial</b>
Antagonistas de H <sub>2</sub> Cimetidina Famotidina Ranitidina	Calcio Ácido fólico Hierro Vitamina B <sub>12</sub> Zinc	Osteoporosis, alteraciones cardiacas, anemia, displasia cervical, debilidad, pérdida de la audición, del olfato y gusto, disminución de inmunidad.
Inhibidores de la bomba de Protones Omeprazol	Vitamina B <sub>12</sub>	Anemia, debilidad, aumento de enfermedad cardiovascular.
Anti convulsiantes Barbitúricos Fenitoina Carbamazepina Ácido valproico	Biotina Calcio Ácido fólico Vitamina B <sub>1</sub> , B <sub>12</sub> , K, D	Pérdida de cabello, irregularidades cardiacas, debilidad muscular, pérdida de la audición, anemia, irritabilidad, fatiga, calambres, displasia cervical.

---

**Fuente: (Kurtz, L. 2001. p.776).**

#### 1.5.4. **Alimentación en niños con PC:**

En la primera fase de alimentación de los niños con parálisis cerebral, deben tomarse en cuenta los siguientes aspectos: (Gatica, C. 2010. p.496-503; Le Roy, C 2010.p.10 y Mariño, M.2002. p.5)

1.5.4.1. Colocar la cuchara en posición recta hacía los labios del niño.

1.5.4.2. Dar porciones pequeñas de alimentos, colocándolos en la punta de la lengua.

1.5.4.3. Observar qué en el momento de retirar la cuchara, el niño cierre la boca, de tal manera que mantenga su lengua dentro para que empuje la comida hacía la garganta.

#### 1.5.5. **Características de la alimentación:**

La alimentación de los niños con parálisis cerebral es un proceso continuo y paulatino, que requiere de mucha paciencia, tiempo suficiente, atención y sobre todo elegir la consistencia adecuada de los alimentos, como podría ser: licuado, en trozos, picado, o bien entero del tamaño de un dado, considerar estos detalles al momento de brindárselos para evitar congestionamientos y molestias que puedan provocar en los niños aberraciones. Durante el proceso de selección es necesario considerar los siguientes aspectos: (Le Roy, C. 2010 .p.113; Mahan, 2009.p.1176 y Mariño, M. 2002. p.7, 16).

1.5.5.1. Consistencia de los alimentos: Verificar la capacidad del niño para succionar, en casos en los cuales no les es posible succionar. Es aconsejable introducir progresivamente diferentes texturas en su dieta.

1.5.5.2. Sabor: Debe proporcionársele al niño alimentos de diferentes sabores: dulce, ácido y salado e incluirse preparaciones que combinen los diferentes sabores, evitando el gusto o predilección por alguno en especial.

1.5.5.3. Olor: La intensidad de los olores debe ser moderada tratando de armonizarlos; son muy importantes los olores suaves y fuertes derivados principalmente de frutas, verduras y especias aromáticas.

1.5.5.4. Color: Los alimentos poseen distintos colores, con los cuales se puede armonizar el plato, de tal manera que el mismo sea agradable a su vista y le sea apetecible.

1.5.5.5. Temperatura: Se debe proporcionar los alimentos a diferentes temperaturas sin llegar a los extremos para no crear un efecto negativo en su paladar.

1.5.5.6. Volumen: El niño regula su volumen de ingesta en función de su capacidad gástrica, la cual varía de acuerdo a la edad.

1.5.5.7. Número y horario de comidas: Podría ser un régimen de cuatro comidas y realizando la distribución calórica que mejor se adecúe al niño, aunque se recomienda que la misma se realice a intervalos no superiores a cuatro horas.

#### 1.5.6. **Factores limitantes:**

A continuación se mencionan algunos de los problemas físicos que presenta el paciente con parálisis cerebral y que dificultan el proceso de alimentación las cuales varían según el tipo de alteración.

1.5.6.1. Escaso control motor: Se observa falta de control en la boca, la cabeza, el tronco, falta de equilibrio para sentarse, incapacidad de doblar su cadera suficientemente para permitirle alargar sus brazos, asir los cubiertos y mantenerlos cualquiera que sea la posición de sus brazos, para llevarse las manos a la boca, incapacidad de coordinación entre los ojos (estrabismo), y sus manos, aunado a la incapacidad de masticar, deglutir, succionar, problemas dentales y encopresis (Barrionuevo, L. 2008.p.280; Gírales, E.2005.p.4, 5 y Martínez, A.2004.p8).

1.5.6.2. Actividad física: Varía de acuerdo al déficit motor que presentan, dependiendo la clasificación de los distintos tipos de parálisis cerebral (Escott, S. 2005 .p.126; Hernández, M. 2001. p. 73 y Nelson, J. 1994. p.834).

1.5.6.3. Aspecto psicológico: La alimentación de lactantes y niños con parálisis cerebral se ve limitada por el daño cerebral ocasionado, ya que algunos niños pueden presentar retraso mental y alteraciones visuales y auditivas lo que repercute en el estímulo de las características organolépticas del alimento (Tojo, R. 2001. p.966).

1.5.6.4. Ambiente: Para mejorar la disposición del niño con parálisis cerebral a la hora de comer, se deben evitar ruidos, luces y/o movimientos bruscos, que pueden distraer o influir en él, causando que se torne rígido y rechace la comida.

1.5.6.5. Alteraciones neurológicas funcionales: Para el manejo se hace necesario un equipo multidisciplinario. Algunas alteraciones, causas y la manera de corregirlas se indican en la Tabla 5 (Espinosa, E. 1997. p.180; Levitt, S. 2000. p.329).

---

**Tabla 5.****Alteraciones neurológicas presentes en los niños con parálisis cerebral**

---

<b>Alteraciones</b>	<b>Causas</b>	<b>Sugerencias para corregirlos</b>
Búsqueda	Ocasiona que voltee constantemente la cabeza. Solo debe observarse cuando tiene hambre.	Evitar la estimulación al limpiar la cara con una toalla durante la comida, entre la masticación y deglución.
Succión - deglución	No permitirá que ingiera líquidos adecuadamente de un vaso.	Ejercer presión profunda y firme en la lengua. Aumentar gradualmente la textura de los alimentos.
Nauseabundo en hipotonicidad	No se encontrara preparado para recibir alimentos de mayor consistencia.	Ejercer presión con los dedos o con una baja lengua, poco a poco hasta que aparezca el reflejo, luego quitar la presión y cerrarle la boca y esperar que degluta.
Babeo continuo	Por incapacidad de deglutir la saliva, y poco control del maxilar inferior de la lengua y del cierre.	Estimular practicando el soplar, lanzar besos, pitar, estimular con el uso del pitillo.
Profusión lingual	Empujará los alimentos hacia fuera con la lengua.	Mantener correcta posición, no permitir que lleve la cabeza muy atrás, mantener el control maxilar, hacer presión con la cuchara, cerrar la boca hasta que degluta.
Hipersensibilidad	No le agradan los cambios de textura, sabor y temperatura de los alimentos.	Utilice los dedos limpios y recubiertos con una gasa o tela de pañal mojado con una solución de agua con bicarbonato y realizar movimientos firmes y circulares por dentro, encima y fuera de las encías.
Control mandibular	Deformaciones óseas, alteraciones neuronales.	Sentar al niño cómodo en una silla, colocar el dedo medio, debajo de la mandíbula ejerciendo presión y el pulgar sobre la articulación de la mandíbula.
Reflejo tónico cervical simétrico	Causa movimientos laterales de la cabeza y simultáneamente el brazo.	Mantener la cabeza y el resto del cuerpo. Mantener control mandibular.
Movilidad de la lengua		Estimular que succione o chupe con la lengua, colocar un alimento de sabor fuerte en los labios.

**Fuente: (Levitt, S. 2000. p.329)**

---

### 1.5.7. Técnicas de alimentación:

Para alimentar a los niños con parálisis cerebral se hace necesario estimular el interior de la boca utilizando el dedo índice para frotar las encías superiores, para evitar que empuje los alimentos hacia fuera y que estos le causen náusea al momento de introducirlos (Mahan, 2009.p.1174; Mariño, M. 2002. p.7 y Universidad de Valencia, 2000. p.6).

Para el control de la mandíbula se debe colocar el pulgar sobre la articulación de la mandíbula del niño, el dedo índice entre la barbilla y el labio inferior y el dedo medio debajo de la barbilla, aplicando una presión firme y constante. O bien se puede colocar el dedo pulgar entre la boca y el labio inferior del niño, el dedo índice sobre la articulación de la mandíbula y el dedo medio se aplica firmemente por debajo de la barbilla (Levitt, S. 2000. p.329).

Los utensilios que se utilizan durante el proceso de alimentación y auto alimentación son los siguientes:

1.5.7.1. Cucharas: Se recomienda utilizar cucharas de metal, las que deben adaptarse al desarrollo psicomotriz del niño. La cuchara puede ser plana y redonda. También se puede modificar una cuchara cortándola e insertando un mango de madera; o bien se puede utilizar una cuchara que ha sido doblada a un ángulo más o menos agudo, o podría ser una cuchara insertada en un mango y adaptársela a la mano del niño.

1.5.7.2. Platos: Deben utilizarse tazones de bordes altos tipo soperos, los cuales tienen debajo un depósito de agua caliente el cual conservará la temperatura de los alimentos.

1.5.7.3. Vasos: Se deben utilizar vasos de plástico con borde ligeramente saliente, puede utilizarse una pajilla la que es colocada en la parte superior de un vaso el cual debe tener un disco redondo, en donde la pajilla debe pasar por un círculo pequeño en medio del disco, el cual regula el largo de la pajilla que entre en la boca del niño (Levitt, S. 2000. p.329).

#### 1.5.8. **Posturas de alimentación:**

La posición del niño a la hora de comer es muy importante, debido a que ella debe facilitar los procesos de deglución y masticación, para ello es necesario que durante el mismo se ubique al niño de forma tal que sea cómodo tanto para él como para la persona encargada de brindarle sus alimentos. Se deben adoptar posturas cómodas las cuáles facilitarán el proceso de alimentación, por lo que se recomienda:

1.5.8.1. Al inicio de la alimentación: Para ello la persona responsable de alimentarlo coloca las piernas del niño separadas para evitar que el niño pueda cruzarlas. Los hombros y la cabeza deben estar sostenidos hacia adelante, ejerciéndose presión sobre el tórax, así como mantener el control de la mandíbula con la mano izquierda. Con una postura incorrecta el niño está totalmente pasivo, en hiperextensión, lo que evita que pueda deglutir adecuadamente provocándole tos, náuseas y ahogos (Mariño, M. 2002. p.4, 7; Levitt, S. 2000. p.329).

1.5.8.2. La auto-alimentación: Se inicia cuando el niño ha adquirido un mayor control sobre la cabeza y tronco para mantener una postura erguida. Si el niño aún no controla totalmente la cabeza y el tronco, habrá que sujetarlo en una silla con tirantes apoyando su cabeza con almohadas o toallas, colocándole un descanso en los pies para que no queden en el aire, de tal manera que se proporcione una estabilidad total, dejando sus manos libres, ello facilitará que el niño pueda asir la cuchara e ingerir los alimentos (Mariño, M. 2002. p.7; Levitt, S. 2000. p.330).

Cuando empieza a autoalimentarse, la persona responsable de ayudarlo deberá colocar la mano izquierda del niño detrás del plato, para que esa mano se mantenga al frente, asimismo deberá siempre controlar los hombros y guiar la mano con la que el niño está agarrando la cuchara.

## 1.6. Validación del material

### 1.6.1. Definición:

Validación es la investigación que se realiza con los representantes de un grupo de personas a los cuales va dirigido un material específico denominado grupo meta o grupo objetivo con la finalidad que ellos opinen sobre los materiales que se han presentado para realizar los cambios necesarios antes de la socialización definitiva (Ziemendorf, S. 2003.p.3).

El proceso de validación por el grupo meta se debe realizar en base a cinco criterios y un porcentaje mayor o igual al 80% de aceptación se considera adecuado, según lo indicado por Ziemendorf:

1.6.1.1. Atractivo: Ayuda a que el material sea apreciado, despierte el interés y llame la atención para que el mismo sea percibido.

1.6.1.2. Comprensión: Asegura que el material sea entendido, esta es la finalidad principal de la validación.

1.6.1.3. Aceptación: Quiere decir que las ideas y propuestas encuentren el acuerdo del grupo meta y estén a su alcance para que sea factible y cumpla con el cambio. Se trata de evitar que las propuestas conlleven objetos de rechazo por la población.

1.6.1.4. Inducción al cambio: Ayudar en el grupo meta, a cambiar sus comportamientos en la manera deseada. Por supuesto va a ser imposible validar

si de verdad lo van a hacer, pero si se puede tratar de validar, si el material educativo induce a la acción.

1.6.1.5. Identificación: El grupo objetivo se tiene también que identificar con el material y debe verse reflejado en él. Si el grupo meta no se ve reflejado en el material y piensa que está dirigido a otras personas se van a dificultar los demás objetivos.

#### 1.6.2. **Justificación de la validación:**

Mediante la validación se puede evitar buena parte de los errores cometidos en la elaboración de materiales y asegurar mejores niveles de entendimiento, identificación y percepción entre otros aspectos.

Por lo general el primer problema que surge es la diferencia que existe entre el grupo que elabora los materiales educativos y el grupo meta, quién finalmente es el que llevará a la práctica los planteamientos contenidos en los materiales educativos.

Sin duda las características cómo las tradiciones, cultura, idioma, condiciones económicas entre otras, influyen cómo percibimos, entendemos y captamos informaciones. Es por ello que en el proceso de validación se puede comprender las particularidades de un grupo objetivo, por ser ellos mismos quiénes señalan sus propias peculiaridades.

Hay que tener presente que habitualmente se pierden los mejores logros de una actividad educativa por permitir errores, que solamente el grupo meta sabe identificar (Ziemendorf, S. 2003.p.4).

**1.6.3. Aspectos a considerar en la validación:** (Ziemendorf, S. 2003.p.5).

Se debe considerar algunos aspectos importantes a tomar en cuenta para poder llevar a cabo la validación según los requisitos o pautas de trabajo, los cuales se describen en la Figura 1.

1.6.3.1. Determinación del grupo a utilizar: Lo importante es que éstas personas sean representativas del grupo meta en cuánto a características de interés, aun cuando no sean estadísticamente representativas.

1.6.3.2. Número de personas para aprobar el material: El número de personas para validar el material no es grande, este puede ser entre 10 a 20 personas.

1.6.3.3. Diseño del instructivo de validación: Para el efecto se elabora el instrumento de validación, que ilustra en forma detallada los cinco criterios mencionados anteriormente.

1.6.3.4. Convocatoria para la validación: Se invita a las personas elegidas al azar con características similares para participar en la validación del material.

1.6.3.5. Socialización de los lineamientos: A través de este proceso educativo eminentemente psicosocial se mostrará el material sobre el cual se realiza la validación a los participantes.

1.6.3.6. Desarrollo de la validación: Se realiza por medio de una entrevista individual utilizando el instrumento de validación con preguntas abiertas.

1.6.3.7. Tabulación y evaluación de resultados: Las preguntas abiertas se listan, éstas se agrupan en categorías y se tabulan, para evaluar los resultados, el investigador debe encontrar una tendencia, o sea hasta que tenga la sensación

con suficientes personas de haber aclarado cuales son los problemas que tienen sus materiales.

1.6.3.8. Presentación de cambios y aceptación del material: Luego de haber aclarado los problemas que tienen sus materiales se hacen los cambios necesarios entonces, el material se acepta y reproduce cuando la población lo haya aceptado.

1.6.3.9. Presentación final de material validado: Cuando se han considerado los aspectos de la validación y la población lo haya aceptado.



**Figura 1. Proceso general de validación**

Fuente: (Ziemendorf. S. 2003.p.5)

## 1.7. Estudios realizados

### 1.7.1. Morales, K. (1994):

Realizó un estudio de evaluación del contenido nutricional de energía, proteína, calcio, hierro y vitamina A, de la dieta servida y consumida por veintiocho niños con déficit motor y con edades de 1 a 12 años que habitan en Obras Sociales del Hermano Pedro de Antigua Guatemala. Tipo de estudio descriptivo.

### 1.7.2. Morales, C. (1997):

Efectuó un estudio de identificación de calidad de vida y atención que reciben los niños con parálisis cerebral que permanecen ingresados en el servicio de Santa María Niña, de las Obras Sociales del Hermano Pedro de Antigua Guatemala. Tipo de estudio descriptivo.

### 1.7.3. Morales, R. (2000):

Desarrolló un estudio de determinación del compromiso y deterioro de la salud, la interferencia que tienen los medicamentos, la mala alimentación y la inasistencia a terapia física en los niños con parálisis cerebral. Tipo de estudio descriptivo.

### 1.7.4. Prado, V. (2000):

Realizó un estudio de elaboración de tres programas para intervenir nutricionalmente, sobre la planificación, implementación, evaluación del estado nutricional dirigido a padres y encargados de niños con parálisis cerebral. Tipo de estudio descriptivo.

### 1.7.5. Zuleta, D. (2003):

Efectuó un estudio de elaboración de patrones de alimentación y evaluando la repercusión que tiene en el estado nutricional de acuerdo a los diagnósticos realizados en niños con parálisis cerebral. Tipo de estudio analítico.

**1.7.6. Le Roy, C. (2010):**

Realizó un estudio de determinación de las características que interfieren al momento de alimentar y la complejidad en el manejo nutricional de los niños con parálisis cerebral. Tipo de estudio descriptivo prospectivo.

## 1.8. **FUNDABIEM**

Fundación Pro bienestar del Minusválido – FUNDABIEM-, fundada en 1986 en la ciudad de Guatemala, por acuerdo gubernativo 415-86, es una Institución privada, sin intereses lucrativos, dedicada a la rehabilitación integral de niños y adolescentes con algún tipo de discapacidad o limitación física, dicha labor la realiza en los distintos centros y clínicas en todo el país, cada sesión tiene un costo de cuarenta quetzales, (MSPAS, 2001. p. 13).

Se ha proyectado a nivel nacional en diversos puntos del país, abarcando lugares estratégicos para captación de pacientes alrededor de la república, con un total de 27 Centros de rehabilitación, puestos, clínicas y una Casa Hogar “Niño de Praga” el cual funciona como una residencia para niños discapacitados que no tienen familia.

Uno de estos 27 centros de rehabilitación integral es FUNDABIEM Guatemala, también conocido con el nombre de “Blanca Lidia de Eggenberger” ubicado en el Km 18.5 a la ruta de San Lucas Sacatepéquez, Carretera Interamericana, entrada a Ciudad San Cristóbal en la zona 8 de Mixco, departamento de Guatemala.

### 1.8.1. **Misión:**

Es ser una institución modelo a nivel latinoamericano en rehabilitación integral de personas con discapacidad prioritariamente físicas, y al mismo tiempo en la implementación de programas y estrategias en los distintos niveles de atención con énfasis en la prevención, (MSPAS, 2001. p. 14).

### 1.8.2. **Visión:**

Es brindar a nivel nacional, servicios de rehabilitación y rehabilitación integral con participación de la comunidad, a personas con discapacidades

prioritariamente físicas, con el fin de lograr su máxima integración a la sociedad, en igualdad de derechos y oportunidades.

**1.8.3. Organización:** (MSPAS, 2001.P.15)

1.8.3.1. Asamblea general: Está integrada por miembros asociados a la fundación y es el órgano supremo de la misma, todos trabajan en forma ad-honoren.

1.8.3.2. Consejo directivo: Sus miembros se dedican a la buena conducción y administración de los centros, clínicas y puestos de rehabilitación, así como de todos los programas de la fundación, todos trabajan de forma ad-honoren.

1.8.3.3. Financiero: Internamente representado por la firma de auditores García Sierra y Asociados, quienes mensualmente y después de cada Teletón, auditan la correcta utilización de los fondos. Externamente es fiscalizada por contraloría general de cuentas, contando con una oficina permanente de dicha institución en las instalaciones de FUNDABIEM Guatemala.

1.8.3.4. Otros órganos: Consejo técnico y los comités de apoyo departamentales; integrado por profesionales de la medicina con reconocida trayectoria en el campo de rehabilitación, encargándose de vigilar y colaborar con el buen funcionamiento de cada centro clínica o puesto de rehabilitación, trabajan en forma ad-honoren.

1.8.3.5. Capital humano: Se cuenta con personal altamente calificado y profesional en el área administrativa, financiera, médica y técnica.

**1.8.4. Servicios que proporciona:** (MSPAS, 2001.p.16)

1.8.4.1. Área médica: Pediatría, neurología, traumatología, genetista, fisiatra y ortopedia.

1.8.4.2. Área técnica: Fisioterapia (terapia física, hidroterapia, mecanoterapia, educación especial, terapia del lenguaje, terapia ocupacional, trabajo social, psicología).

1.8.4.3. Programas: Prevención y epidemiología, terapeuta por un día, talleres ocupacionales, ortésis y prótesis y psicología.

1.8.4.4. Servicio de apoyo: Trabajo social, escuela de padres, administración, transporte, parque infantil, refacción gratuita, centros de cómputo, canchas de básquetbol y programas de inserción laboral.

## **CAPITULO II**

### **JUSTIFICACIÓN**

Con la investigación de lineamientos de alimentación para pacientes pediátricos con parálisis cerebral, se obtuvo un material guía para que oriente y ayude de una manera práctica a aplicar las técnicas de alimentación adecuadas debido a que en su mayoría los pacientes con esta patología presentan ciertas dificultades al momento de la alimentación como son; los problemas en el área oro-faríngea, la magnitud del compromiso motor; que va desde la inmovilidad a la hiperactividad, las disfunciones neuromusculares, las deformaciones esqueléticas, infecciones frecuentes, interacciones fármaco-nutriente, alteraciones metabólicas y neurológicas.

Con este material educativo, se logrará beneficiar a los padres de familia, a las personas que estén a cargo de su cuidado y principalmente a los niños para mejorar su calidad y expectativa de vida.

## **CAPITULO III**

### **OBJETIVOS**

#### **3.1. General**

3.1.1. Elaboración de los lineamientos de alimentación para pacientes pediátricos con parálisis cerebral, que asisten a la consulta de FUNDABIEM Guatemala, para uso de los padres y personal que esté vinculado con su rehabilitación.

#### **3.2. Específicos**

3.2.1. Definir las características especiales de alimentación de los niños con parálisis cerebral.

3.2.2. Diseñar un material educativo sobre los lineamientos de alimentación para pacientes pediátricos con parálisis cerebral.

3.2.3. Validar el material educativo de los lineamientos de alimentación para pacientes pediátricos con parálisis cerebral.

## **CAPITULO IV**

### **MATERIALES Y MÉTODOS**

#### **4.1. Tipo de estudio**

Esta investigación es de tipo descriptivo.

#### **4.2. Materiales**

##### **4.2.1. Humanos:**

4.2.1.1. Proveedores de salud que atienden a pacientes con parálisis cerebral.

4.2.1.2. Padres de los pacientes pediátricos con parálisis cerebral que participaron en el estudio.

4.2.1.3. Dibujante

4.2.1.4. Investigadora

##### **4.2.2. Equipo:**

4.2.2.1. Equipo de computo

4.2.2.2. Instrumentos de recolección de información.

4.2.2.3. Materiales y útiles de oficina.

#### **4.3. Metodología**

##### **4.3.1. Elaboración de lineamientos de alimentación:**

4.3.1.1. Determinación de características de alimentación: Se realizó una revisión bibliográfica sobre las características de los niños con parálisis cerebral que influyen en su estado nutricional como: deficiencia motora, topografía, severidad del cuadro clínico, técnicas para el control muscular y postural, la cuales

involucran en mayor o menor grado los problemas que afectan los procesos de alimentación y que interfieren en la calidad y expectativa de vida.

Posteriormente se visitó el centro de FUNDABIEM Guatemala, para comparar características de los niños con parálisis cerebral que asisten a terapia con lo reportado en la literatura.

4.3.1.2. Elaboración de material: Con base a la etapa anterior y la población objetivo se seleccionaron los aspectos a incluir en los lineamientos y el tipo de material a elaborar, el cual es un folleto tamaño media carta.

Se decidió utilizar mensajes escritos y figuras. Los mensajes escritos se elaboraron dirigidos a personas con bajo nivel educativo, para la elaboración de figuras se contó con la participación de un dibujante con habilidad para representar las figuras humanas (anexo 2).

#### 4.3.2. **Validación:**

4.3.2.1. Elaboración de instrumento de validación: Se elaboró el instrumento de validación, el cual consta de doce preguntas abiertas utilizando cinco criterios: atracción, comprensión, aceptación, inducción al cambio e identificación para determinar la aceptabilidad del material, adaptados de la propuesta de Ziemendorf (2003).

4.3.2.2. Convocatoria de participación: Para realizar la actividad de validación del material educativo, se solicitó la autorización al director Dr. Leonel Arturo Palomino, del Centro de Atención Materno Infantil (CAMI), “El Amparo”, se estableció la fecha, la hora y asignó el salón de educación continua.

Se convocó a veinte personas vinculadas en la rehabilitación de los niños con parálisis cerebral, siendo quince padres y cinco miembros del personal técnico, a participar en la actividad y dos días antes se les contactó por vía telefónica para confirmar su asistencia.

4.3.2.3. Recolección de la información: Se entregó a cada participante la guía de lineamientos de alimentación, el instrumento de validación, y material de oficina para contestar las preguntas del mismo.

Previo a la aplicación del instrumento se dio una explicación del mismo y durante toda la actividad se resolvieron las dudas individuales de los participantes.

4.3.2.4. Tabulación y análisis: Se tabularon los datos obtenidos de (frecuencias y porcentajes), utilizando el programa de Microsoft Excel 2010, versión 12. Se clasificó por criterio y entre estos por aspecto. Además se determinó el nivel de aceptación de cada criterio con base a la escala propuesta por Ziemendorf (2003).

#### 4.3.3. **Elaboración final de lineamientos:**

Con base a los resultados del proceso de validación y las sugerencias de las asesoras y directora de FUNDABIEM Guatemala, se realizaron modificaciones mínimas al material y se concretó la guía final que indica los lineamientos de alimentación para pacientes pediátricos con parálisis cerebral.

## CAPITULO V

### RESULTADOS

#### 5.1. **Elaboración de lineamientos:**

Las características de alimentación establecidas que representan los niños con parálisis cerebral de FUNDABIEM Guatemala, se indican en la Tabla 6.

Con base a estas características se elaboró el material guía de lineamientos de alimentación para pacientes pediátricos con parálisis cerebral es un documento que incluye técnicas adecuadas para brindar alimentos, posturas cómodas, utensilios y consistencia de los alimentos (anexo 2).

---

**Tabla 6.**

**Características que influyen en el proceso de alimentación de los niños con parálisis cerebral**

---

- ↗ Compromiso motor.
  - ↗ Deficiente control del movimiento y postura.
  - ↗ Complicaciones más serias: contracturas, deformaciones en miembros superiores e inferiores, maxilares, deformación de tórax y espalda
  - ↗ Funcionalidad reducida de: músculos de la masticación, la lengua, el paladar, abdominales y diafragmáticos.
  - ↗ Trastornos de la succión, deglución, masticación y respiración
- 

#### 5.2. **Validación:**

Para el proceso de validación se contó con la participación del 100% (veinte personas) de los convocados, se evaluaron cinco criterios donde algunos de estos presentaban dos o más aspectos a considerar.

5.2.1. **Criterio atractivo:** En la Tabla 7 se observan los resultados de la evaluación del criterio “atractivo” en sus diferentes aspectos. Ambos grupos

indicaron en este criterio lo que más les agrado fue el tamaño del material por ser portátil.

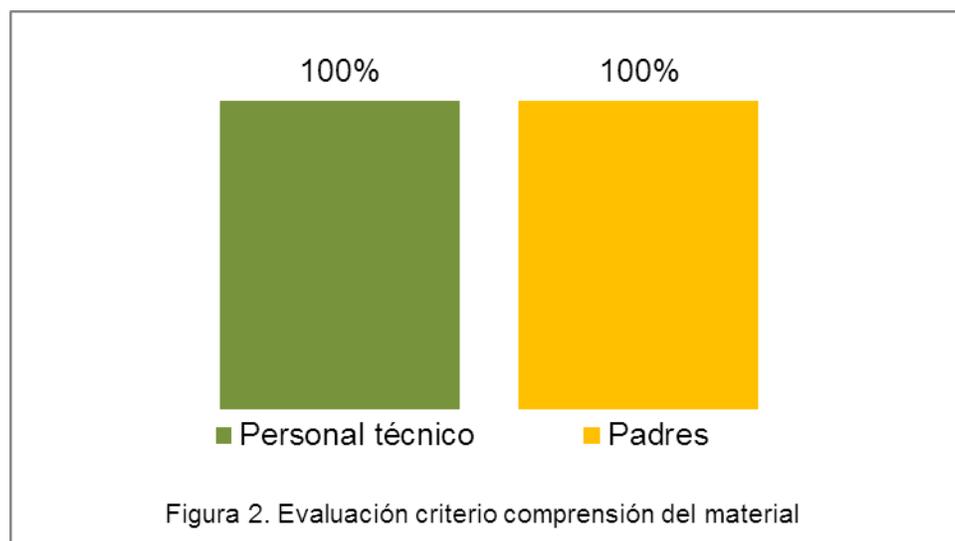
**Tabla 7.**

**Evaluación del material en el criterio “atractivo”**

Aspectos evaluados	Resultado
<b>↗ Presentación</b>	Al 100% de los evaluados el material les pareció atractivo. <sup>a</sup>
<b>↗ Tamaño de letra y colores</b>	El 100% considera adecuados el tamaño de las letras y los colores.
<b>↗ Figuras</b>	Todos los entrevistados opinan que las figuras son idóneas al tema.

<sup>a</sup>/ con base a la escala para este aspecto el 100% y 95% del personal y padres consideraron respectivamente la presentación muy atractiva y el 5% de los últimos atractiva.

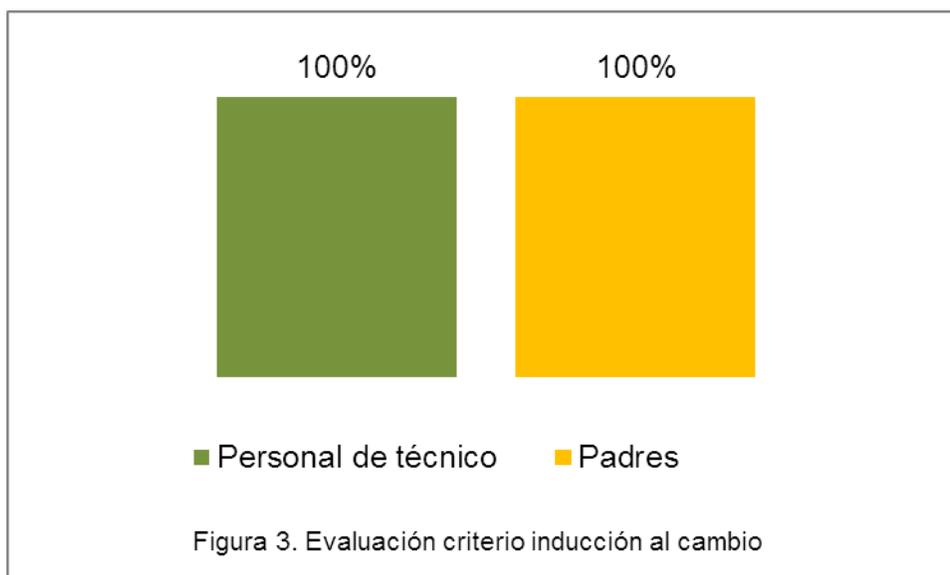
5.2.2. **Criterio comprensión:** En la Figura 2 se muestran los resultados de la evaluación de este criterio, obteniéndose un 100% de comprensión del material educativo por parte de los usuarios, se puede destacar que en el grupo de padres habían dos participantes analfabetas y también ellos comprendieron el material.



5.2.3. **Criterio aceptación:** En la Tabla 8 se indican los resultados de la evaluación del criterio “aceptación” con los dos aspectos evaluados. Es un criterio muy importante ya que indica el nivel de acuerdo del grupo evaluado con el material propuesto.

<b>Tabla 8</b>	
<b>Evaluación del material en el criterio “aceptación”</b>	
<b>Aspectos evaluados</b>	<b>opinión</b>
<b>↗ Utilidad del material educativo</b>	El 100% de los evaluados consideran que el material educativo es beneficioso.
<b>↗ Extensión de la guía</b>	Todos los entrevistados están de acuerdo con la extensión del contenido.

5.2.4. **Criterio inducción al cambio:** En la Figura 3 se observan los resultados de la evaluación del criterio “inducción al cambio” el cual es un indicador sobre la posibilidad de utilizar el material educativo por parte de los usuarios.



5.2.5. **Criterio identificación:** En la Tabla 9 se muestran los resultados de la evaluación del criterio “identificación” el cual se refiere al reconocimiento del grupo meta por parte de los usuarios.

---

**Tabla 9**

**Evaluación del material en el criterio “identificación”**

---

<b>Aspectos</b>	<b>Resultado</b>
↗ Reconocimiento del grupo meta.	El 100% de los evaluados identificó el grupo meta al que va dirigido el material.
↗ Inclusión de información extra al material.	Todos los entrevistados consideran innecesario incluir información extra en la guía.

---

En todos los criterios evaluados se superó el 80% por lo que el material es aceptado según lo propuesto por Ziemendorf (2003), y con base en esto no se requirió realizar cambios en el material validado.

### 5.3. **Elaboración final de la guía:**

Al material educativo se le realizaron algunas modificaciones mínimas acordadas con asesoras y directora de FUNDABIEM Guatemala, en relación de diseño y redacción.

Esta guía final se presentó y entregó a las autoridades de FUNFABIEM Guatemala y del CAMI “El Amparo”.

Por último como actividad extra se capacitó en el uso del material educativo al personal del CAMI “El Amparo”.

## **CAPITULO VI**

### **DISCUSIÓN DE RESULTADOS**

Los niños con parálisis cerebral son un grupo que requiere estudiar sus características especiales que influyen en su alimentación y por ende en su estado nutricional.

En este estudio este aspecto fue muy importante para elaborar los lineamientos de alimentación para estos niños.

Se decidió utilizar un documento tipo folleto con un tamaño de media carta (dimensiones de 21.59 cm de largo y 13.97 de ancho), este tipo de material despierta el interés en los usuarios por ser atractivo, portátil y fácil de comprender, aspectos importantes debido al tipo de usuarios a quienes va dirigido.

Para la selección de textos y figuras se consideró el nivel educativo de los padres y las necesidades de los niños con parálisis cerebral.

Se presentó el problema de no contar con imágenes claras y que incluyeran todos los aspectos requeridos, por lo cual fueron elaboradas por un dibujante a mano alzada.

En el proceso de validación se determinó que el material era adecuado para el uso de personal de salud y padres y totalmente aceptado y comprendido por ellos.

Se debe destacar que un factor que facilitó el entendimiento del material son los conocimientos previos que los dos grupos de usuarios poseen, pero en el

caso de los padres los aspectos de estimulación, técnicas y postura adecuadas sus conocimientos eran escasos y estos les creaba aflicción al momento de brindarles la alimentación a sus hijos, ya que los niños presentaban problemas como ahogamiento, desequilibrio, posturas inadecuadas etc.

Con respecto al personal consideró el material novedoso, versátil y sumamente útil para ejecutar su trabajo en forma más eficiente, ya que no contaban con un instrumento educativo de este tipo que les permitiera educar a los padres para que puedan mejorar las técnicas de alimentación de sus hijos.

El material educativo final son lineamientos donde se presenta información que orienta, apoya y guía a los usuarios, para corregir posturas incorrectas, implementar técnicas para brindar alimentación y estimulación de la función motora para mejorar el estado de salud y nutrición.

## **CAPITULO VII**

### **CONCLUSIONES**

7.1 La guía de lineamientos de alimentación se elaboró para pacientes pediátricos con parálisis cerebral con la finalidad que padres y personal técnico apliquen las técnicas de alimentación, que contribuya a un estado nutricional adecuado.

7.2 Las principales características relacionadas con la alimentación que presentan los niños con parálisis cerebral tratados en FUNDABIEM Guatemala, son indeficiente control del movimiento y postura, y los trastornos de la succión y deglución.

7.3 Se elaboró un material educativo tipo folleto, dirigido a personal técnico y familiares de niños con parálisis cerebral, estos últimos en su mayoría con un bajo nivel educativo.

7.4 En la validación del material educativo en los cinco criterios estudiados se logró una aceptación del 100% en ambos grupos, razón por lo cual no se realizaron modificaciones en el mismo.

## **CAPITULO VIII**

### **RECOMENDACIONES**

8.1. A la institución de FUNDABIEM Guatemala, reproducir el material con los lineamientos de alimentación para pacientes pediátricos con parálisis cerebral, presentado en esta investigación, para entregarlo a personal y familiares vinculados en la rehabilitación, el mismo servirá de guía, orientará y ayudará a aplicar las técnicas adecuadas para alimentar y estimular la función motora, y facilitar los procesos de alimentación.

8.2. Al personal técnico capacitar a padres desde la primera consulta en el uso de los lineamientos de alimentación.

8.3. A los estudiantes de nutrición que continúen realizando investigaciones con el fin de elaborar material educativo dirigido a diferentes grupos que lo requieran, sobre temas de alimentación y nutrición.

## **CAPITULO IX**

### **BIBLIOGRAFIA**

Barrionuevo, L. (2008). Anomalías dentó maxilares y factores asociados con parálisis cerebral. Colombia Recuperado de: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=arttex&pid=S0370-20080003000005>.

Bobarth, K. (2001). Bases neurológicas para el tratamiento de la parálisis cerebral. Buenos Aires, Argentina: Panamericana.

Comité de Nutrición de la AEP. (2007). Manual práctico de nutrición en pediatría. México: Editorial Ergón.

Consejo Nacional de Personas Deshabilitadas. (2011). Programa Nacional para Desarrollo de las Personas con Discapacidad. Recuperado de: [http://dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5343100&](http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5343100&)

Costas, M. (2005). Morbilidad y crecimiento de los niños con bajo peso al nacer hospitalizados. Recuperado de: [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci\\_arttex&pid=S0004-058058](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttex&pid=S0004-058058).

Del Águila, A. (2004). Características nutricionales de los niños con parálisis cerebral. Perú Recuperado de: [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttex&pid=S1025-558320060000200003](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttex&pid=S1025-558320060000200003).

Delgado, H. (2005). La seguridad alimentaria y nutricional: Un enfoque integral. (2ª ed.). México: INCAP.

Escott, S. (2005). Diagnóstico y tratamiento. (5ª ed.). México: Editorial Interamericana; McGraw-Hill.

- Espinosa, E. (1997). Trastornos del neurodesarrollo y aprendizaje: Neurología Infantil. México: Hospital Militar.
- FAO. Guía Metodológica de la Cumbre Social en Nutrición. (1996). Recuperado de. <http://www.fao.org/docup/003/x6957S/x6957S00.HTM>.
- García, A. (2000). Asfixia perinatal y parálisis cerebral. Recuperado de. <http://www.elsevier.esel>.
- Gatica, C. (2010). Prácticas de alimentación en niños menores de 2 años. Argentina. Disponible en: [http://www.scielo.org.ar/scielo.hphp?script=sci\\_arttex&pid=So23500752009000600](http://www.scielo.org.ar/scielo.hphp?script=sci_arttex&pid=So23500752009000600).
- Gírales, E. (2005). Encopresis en el paciente pediátrico. Recuperado en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttex&pid=S0370-16625000100](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttex&pid=S0370-16625000100)
- Krutz, L. (2001). Drug Induced Nutrient depletion Handbook (2ª edición.). Ohio. Editorial ASPEN
- Hernández, M. (2001). Alimentación infantil (3ª ed.). Madrid, España: Editorial. Díaz de Santos.
- Instituto Nacional de Estadística, Geográfica e Informática. (2012). Presencia del tema de discapacidad en la informática estadística. Recuperado en: [http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/espanol/metodologias/censos/marco\\_teorico3.pdf](http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/espanol/metodologias/censos/marco_teorico3.pdf)
- Izquierdo, A. (2004). Alimentación saludable. Recuperado de: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttex&pid=S064-03192004000100012](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttex&pid=S064-03192004000100012).

Le Roy, C. (2010). Nutrición de los niños con enfermedades neurológicas. Recuperado en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttex&pid=S0370\\_41062010000200002](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttex&pid=S0370_41062010000200002).

Levitt, S. (2000). Tratamiento de la parálisis cerebral y del retraso psicomotor. (3ª ed.). México: Edición Médica Panamericana

Mahan, K. (2009). Dietoterapia (12ª ed.). México: Edición MASSON.

Mariño, M. (2002). Manejo nutricional de patologías neurológicas. Recuperado de <http://www.dynabizvenezuela.com/imagenes/dynabir/D349/sisteinfo/neuro2.pdf>.

Martínez, A. (2004). Manejo estomatológico del paciente con parálisis cerebral. Recuperado de: <http://www.vanl.mx/publicaciones/respyn/especial/ee-720003/05.htm>.

Menchú, M., Torún.B., y Elías, L. (2012) Recomendaciones Dietéticas Diarias del INCAP. Guatemala: INCAP.

MSPAS. (2013). Auditoría financiera Fundación Pro-bienestar del minusválido. FUNDABIEM. Recuperado de: [http://www.mspas.gob.gt/libreacceso/images/stories/datos/2013/Enero/Art.%2010%20numeral%2023.%20Auditor%C3%ADas%20realizadas/UDAI-I-179-2012%20\(FUNDABIEN\).pdf](http://www.mspas.gob.gt/libreacceso/images/stories/datos/2013/Enero/Art.%2010%20numeral%2023.%20Auditor%C3%ADas%20realizadas/UDAI-I-179-2012%20(FUNDABIEN).pdf).

Morales, K. (1994). Evaluación de la dieta servida y consumida por los niños con parálisis cerebral. Tesis de Licenciatura. Facultad de Ciencias Químicas y Farmacia. Universidad de San Carlos de Guatemala, Guatemala.

- Morales, C. (1997). Calidad de vida en niños con parálisis cerebral. (Tesis de Licenciatura). Facultad de Medicina. Universidad de San Carlos de Guatemala, Guatemala.
- Morales, R. (2000). Epilepsia en niños con parálisis cerebral. (Tesis de Licenciatura). Facultad de Medicina. Universidad de San Carlos de Guatemala, Guatemala.
- Moreno, J. (2001). Alimentación en el paciente con parálisis cerebral. Recuperado de: <http://www.gastroinf.com/SecciNutri/ALIMENTACION.pdf>.
- Nelson, J. (1994). Clinic diet manual: A handbook of nutrition practices. (7<sup>a</sup> edition.). USA. Mosby.
- Nelson. Tratado de pediatría. (2009) (18<sup>a</sup> ed.). España: Edición. Interamericana. vol 2.
- OPS. (2003). *Dieta*, nutrición y prevalencia de enfermedades crónicas. Ginebra, Suiza: OPS. (Serie de informes teóricos 916).
- OPS. (2006). Proceso para la promoción de la alimentación del niño. Recuperado de: <http://www.unscn.org/layout/modules/resources/propan-index.htm>.
- Pascual, J. (2003). Parálisis cerebral: factores de riesgo prenatales. Recuperado de: <http://www.jup903.tripod.com/sitebuilderconten/sitebuilderfiles/revneuro12003.pdf>.
- Prado, V. (2009). Planificación, implementación y evaluación de tres programas alimentario nutricional para padres o encargados de niños discapacitados (Tesis de Licenciatura). Universidad Francisco Marroquín. Guatemala.

Robiana, G. (2007). Evaluación diagnóstica del niño con parálisis cerebral. Cuba  
Recuperado de: <http://www.scielo.sld.cu/scielo.php?script=arttex&pid=S0034-7512007000200007>.

Tojo, R. (2001). Tratado de nutrición pediátrica. Barcelona. España:  
Editorial. Doyma.

Urtega, C. (2001). Evaluation of mini nutritional assessment in chilean free-living.  
Colombia. Recuperado de: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci-arttex&pid=S00348872001000800005>.

Universidad de Valencia. (2000). Manual básico de nutrición clínica y dietética.  
Valeriana, España: Generalital.

Ziemendorf, S. (2003). Guía de validación de materiales educativos: con enfoque  
en materiales educativos sanitarios. Hoja informativa. EEUU. Programa de  
agua y saneamiento (VE) PROAGUA/GTZ. Perú. Recuperado de:  
<http://www.cepis.org.pe/tutorialin/pdf/eduperu.pdf>.

Zuleta, D. (2003). Patrones de alimentación y evaluación nutricional en niños  
deshabilitados. Cuba. Recuperado de: [http://www.scielo.sld.cu/scielo.php?Script=sci\\_arttex&pid=S0086-34662003000300003](http://www.scielo.sld.cu/scielo.php?Script=sci_arttex&pid=S0086-34662003000300003).

**Anexo 1**

**INSTRUMENTO DE VALIDACIÓN**

## INSTRUMENTO DE VALIDACIÓN

### LINEAMIENTOS DE ALIMENTACION PARA PACIENTES PEDIÁTRICOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

#### INSTRUCCIONES:

A continuación encontrará una serie de preguntas, las cuales se solicita responder.

#### A. ATRACTIVO

1. ¿Cómo le parece la presentación del material presentado?

Muy atractivo      atractivo      regular      poco atractivo      no atractivo

2. ¿Qué fue lo que más le llamo la atención del material presentado?

---

---

3. ¿Qué fue lo que no le gustó del material presentado?

---

---

4. ¿Considera que el tamaño de la letra es:

Muy grande

Muy pequeña

De buen tamaño

5. ¿Considera que los colores son adecuados?

Sí

No

Por qué (en caso de no)

---

---

6. ¿Considera que las figuras están de acuerdo al tema?

Sí

No

Por qué (en caso de no)

---

---

**B. COMPRENSION**

7. ¿Comprende las técnicas de postura, formas de los alimentos y utensilios que se presentan en el material?

Sí

No

Por qué (en caso de no)

---

---



**E. IDENTIFICACION**

11. ¿Para quién piensa que se ha elaborado el material?

---

---

12. ¿Considera necesario incluir alguna información extra sobre alguna postura, formas de los alimentos y utensilios, para ayudar a alimentar a los niños con parálisis cerebral?

---

---

OBSERVACIONES:

---

---

---

**Anexo2**

**MATERIAL EDUCATIVO**

# **Lineamientos de Alimentación para Pacientes Pediátricos con Parálisis Cerebral**



## Recuerde:



Seleccionar alimentos frescos, de alta calidad y variados.



La higiene es fundamental esto evitará infecciones en los niños.



La temperatura de los alimentos debe ser templada para no quemar el paladar de los niños.



Evitar regaños al momento de alimentar a los niños para crear un ambiente agradable.



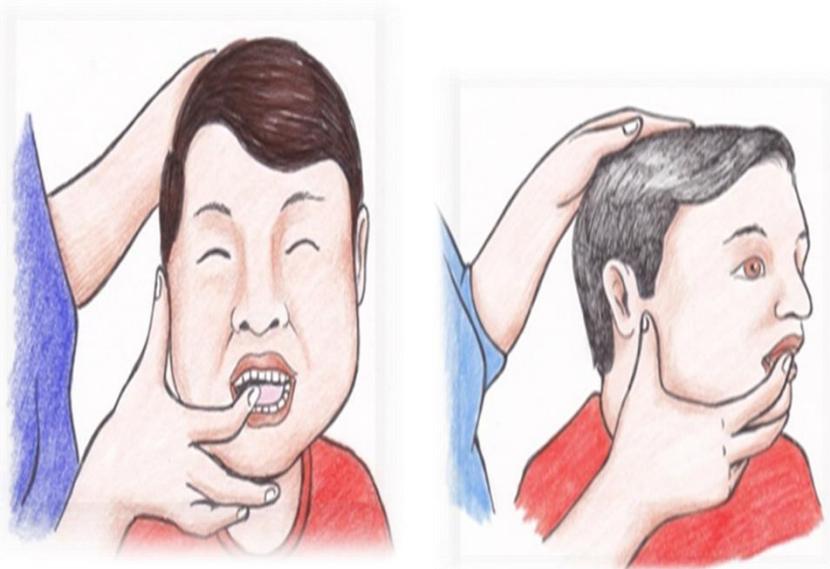
No olvide lavar los dientes de su niño, para evitar la aparición de caries a temprana edad.

**¡Alimentación con paciencia y amor, hace que su hijo se nutra mejor!**

## Técnicas adecuadas durante la alimentación y la estimulación de los niños.

### Para el control de la mandíbula debe:

- Estimular el interior de la boca utilizando el dedo índice para frotar las encías superiores, para evitar que empuje los alimentos hacia afuera y que éstos le causen náuseas al momento de introducirlos.
- Colocar el pulgar sobre la articulación de la mandíbula y el dedo medio debajo de la barbilla.
- Aplicar presión firme y constante.



## Utensilios que puede utilizar al momento de brindar alimentación.

- Cucharas deben ser de metal redondas y planas se puede adaptar a la mano del niño.
- Platos deben ser tazones de bordes altos tipo soperos.
- Vasos de plástico con borde ligeramente saliente “piquito”.
- Vaso de plástico con “pajilla” este estilo servirá para regular el largo de la pajilla para que entre en la boca del niño.



## Adopte posturas cómodas para alimentar al niño:



Colocar las piernas del niño separadas para evitar que pueda cruzarlas.

Los hombros y cabeza deben estar sostenidos hacia adelante.

Ejercer presión sobre el tórax.

Mantener control de la mandíbula con la mano izquierda.

**Si el niño aún no controla totalmente la cabeza o  
el tronco tendrá que:**

- Sujetar el cuerpo en una silla con tirantes para evitar que él niño se incline hacia adelante.
- Colocar la cabeza del niño y apoyarlo cómodamente para mantener el control de su cabeza.
- Dejar sus manos libres para que el niño pueda llevar la cuchara a su boca.



## Al empezar los niños a autoalimentarse:

- Ayudar al niño a colocar su mano izquierda detrás del plato.
- Controlar y guiar la mano con la que el niño está agarrando la cuchara.
- Colocarle un descanso en los pies para que no queden en el aire.



### Si el niño se alimenta solo:

- Sentarlo en una esquina de la mesa.
- Colocar la cabeza del niño cómodamente en la almohada para mantener el control de su cabeza.
- Coloqué una mano extendida sobre el pecho del niño ejerciendo presión.

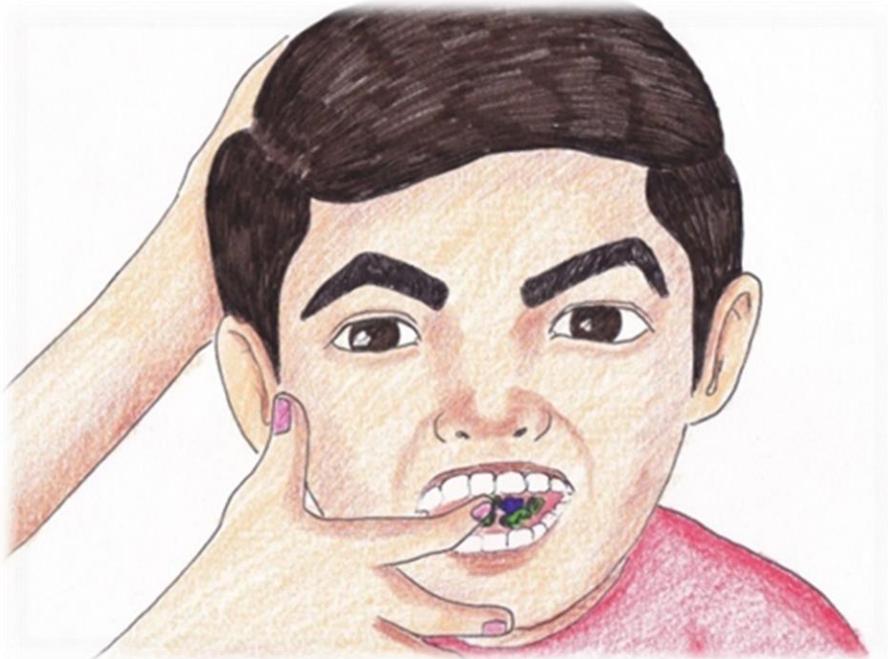


## **Selección de los alimentos según la habilidad que tiene el niño para ingerir.**

Durante la succión debe considerar la consistencia de los alimentos y las posiciones adecuadas para procurar que el niño se alimente adecuadamente.

### **¿Cómo administramos líquidos?**

Sí el niño necesita ayuda para mover su lengua, solamente se le hace movimientos con el dedo índice hacia atrás de la boca.



## ¿Cómo darle la papilla al niño?

Sí el niño mueve su lengua sin ayuda, solamente se le coloca la cabeza hacia adelante para que logre tragar.



## ¿Cuándo iniciar alimentación manual con pedazos pequeños?

Sí el niño controla sus movimientos, y libera voluntariamente los objetos.



## ¿Cuándo iniciar con alimentos finamente cortados o molidos?

Sí el niño puede controlar un poco la mandíbula al momento de masticar.



## ¿Cuándo se inicia alimentación manual con pedazos grandes?

Sí el niño alcanza o sujeta los objetos y controla mejor sus manos y boca.



## ¿Cuándo se dan alimentos un poco más gruesos?

Sí el niño puede hacer movimientos laterales con la lengua.



## ¿Cuándo se inicia alimentación usando vaso?

Sí el niño logra colocar sus labios sobre el piquito, o la pajilla del vaso.



Elaborado por:

Diseño y diagramación: Sandra Ninethe Tahuite Bethancour

Dibujos: *Jorge David Somáe Marroquín*

Sandra Ninethe Tahuile Bethancourt

AUTORA

MSc. Miriam Alvarado Arévalo

ASESORA

M.A. Karla Rosángel Cerdón

ASESORA

MSc. Julieta Salazar

DIRECTORA

Oscar Manuel Cobar Pinto Ph.D

DECANO