

ALIMENTACION Y CRECIMIENTO EN CHARGE – PARA PADRES

Kim Blake, M.D.

IWK Grace Health Centre, 5850 University Ave., Halifax, Nova Scotia B3J 3G9, Canada

✉ kblake@is.dal.ca ☎ (902)420-6499

Aunque algunos niños con CHARGE tienen deficiencia de la hormona de crecimiento, mucho del crecimiento lento en CHARGE es probablemente debido a sus estados nutricionales y a los problemas médicos generales.

La dificultad en la alimentación es uno de los problemas más comunes y prolongados en CHARGE. Como una consecuencia de la pobre alimentación, con el tiempo la pobre nutrición produce deficiencia en el crecimiento y puede coadyuvar en un retraso en el desarrollo. La evaluación del crecimiento es importante y a continuación hay algunos parámetros que deberían ser medidos rutinariamente en sus niños (3-4 veces por año):

1. Peso – Si es posible, debería medirse en la misma balanza.
2. Longitud o estatura - En los niños por debajo de los 2 años, la longitud es medida en posición horizontal. Dado los problemas de equilibrio y la movilidad demorada, los niños no se sienten cómodos parados para ser medidos y deben ser medidos horizontalmente.
3. La circunferencia de la cabeza debería medirse en los dos primeros años de vida. Esta es la más amplia circunferencia que rodea la cabeza llamada circunferencia occipital frontal y es un indicador del crecimiento del cerebro y del tamaño global.
4. Las medidas de los parámetros de crecimiento deberían ser trazadas en un gráfico de percentiles. Es sensato conservar una copia de la progresión del crecimiento de su hijo en su carpeta y preguntar cómo se traza y se lee un gráfico de ese tipo.
5. Clínico – Es importante prestar atención al crecimiento y/o al aspecto clínico endocrinológico. Si se sospecha de una deficiencia de la hormona de crecimiento, su médico puede ordenar un examen especial.

Alimentación y Deglución en Niños con CHARGE (Vea también la Sección Deglución)

Los problemas de alimentación son frecuentes y representan una preocupación permanente para la mayoría de los padres. Los estudios de alimentación puede mostrar que el niño puede chupar normalmente pero retiene los líquidos en la parte posterior de la garganta sin pasarlos suavemente hacia el esófago. La deglución puede tener falta de coordinación y también llevar a reflujo gastroesofágico. Los niños se sienten incómodos, muestran signos de impaciencia cuando están siendo alimentados, puede tener náuseas y aspirar (la comida o líquido va hacia los pulmones). Estos niños viven momentos desagradables durante la alimentación oral. Algunos pueden consumir purés pero no pueden tolerar líquidos y sólidos. Es importante encontrar la consistencia y el tipo de comida que su niño tolerará. También son importantes durante la alimentación la posición y modificar la conducta. Debería estar implicado un equipo de terapeutas con su niño que tiene problemas con la alimentación. Un equipo de terapeutas debería incluir un especialista en lenguaje, un terapeuta ocupacional, un psicólogo y un médico con interés en los problemas de la alimentación. Si hay un centro donde hay un equipo especializado en alimentación, entonces debe ser consultado.

TEMAS ANATOMICOS QUE TIENEN UN IMPACTO EN LA DEGLUCION

- ◆ Retrognacia – mandíbula ubicada posteriormente
- ◆ Micrognacia – mandíbula subdesarrollada (hueso de la mandíbula)
- ◆ Fístula Traqueoesofágica – presencia de una fístula (o unión) entre la tráquea y el esófago.
- ◆ Fisura de labio y paladar – refiere a una partición o separación en el labio y/o paladar.
- ◆ Parálisis facial – usualmente sobre un lado pero puede ser de ambos lados. El lado de la parálisis es el lado donde el ojo tiene cierre incompleto – más notable cuando el niño llora.

- ◆ Atresia o Estenosis coanal.
- ◆ Nervios craneales inferiores implicado en la deglución y la succión (IX, X, XI) – afecta la función sensorial (sentir) y motora (actividad) involucrada en la deglución y la succión.

EXAMENES EMPLEADOS PARA EVALUAR LA DEGLUCIÓN

Deglución de Bario

Evalúa la función de la estructura anatómica

Examina el esófago, faringe y laringe

Emplea grandes cantidades de líquidos, purés y sólidos

Ubica al paciente en la posición supina (acostado hacia abajo)

Sigue el bolo alimenticio (ve cómo la comida baja)

Estudio de la Deglución por Videofluoroscopia

Evaluación de la deglución

Examina la cavidad oral

Emplea pequeñas cantidades de líquido

Coloca al paciente hacia arriba

No sigue el bolo alimenticio

TIPOS ALTERNATIVOS DE ALIMENTACION

Tubo nasogástrico – Por períodos cortos y por suplementación. Esto puede no ser un método seguro para el niño con un compromiso en la deglución debido al aumento de las secreciones producidas por el tubo nasogástrico, el cual aumenta el riesgo de aspiración.

Gastrostomía de tubo o botón – Este es el método preferido para suplementación de largo plazo si el funcionamiento del estómago está intacto.

Yeyunotomía de tubo – Elección preferida si hay reflujo gastroesofágico grave.

Efectos de la Alimentación por Tubo

1. Hipersensibilidad en la cavidad oral – como la boca no es estimulada, el niño tiene sensibilidad a cualquier cosa que es puesta en la boca. Es importante desensibilizar la cavidad oral. Siempre estimular con texturas, sabores y procedimientos de sensibilización aun si su niño no es alimentado oralmente. (Busque un terapeuta ocupacional y del habla)
2. Después que comienza la alimentación por tubo aun después de un período es difícil lograr que el niño vuelva a las comidas orales.
3. Los trozos y diferentes texturas de comida pueden quedar como un problema hasta más adelante.
4. El tubo puede no funcionar, salirse, y necesitar reemplazo. El tejido granulado (cicatriz sana del tejido) se puede juntar alrededor del tubo y se puede infectar.
5. Los padres gustan del botón porque dan a sus niños mejor movilidad y libertad para moverse.