



**Desafios nutricionais na paralisia cerebral pediátrica:** promover o registo no Programa de Vigilância Nacional na Paralisia Cerebral aos 5 anos

Apresentação ESCS | Comunicação

Dr. Daniel Virella | Dr.<sup>a</sup> Maria Teresa Folha | Prof.<sup>a</sup> Ana Raposo | Prof.<sup>a</sup> Doutora Ana Catarina Moreira  
Prof.<sup>a</sup> Mestre Rute Borrego | Dr.<sup>a</sup> Carolina Pinto

# Paralisia Cerebral | O que é?

*"Cerebral palsy describes a group of **permanent disorders** of the development of **movement and posture**, causing **activity limitation**, that are attributed to non-progressive disturbances that **occurred in the developing fetal or infant brain**. The motor disorders of cerebral palsy are often accompanied by **disturbances of sensation, perception, cognition, communication and behaviour, by epilepsy, and by secondary musculoskeletal problems**".*

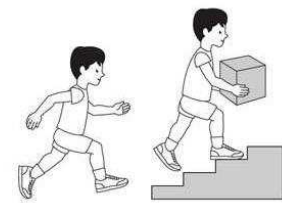
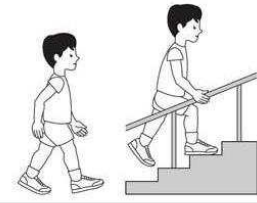
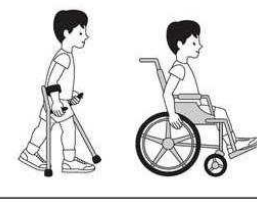
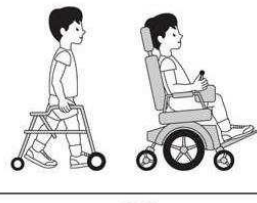
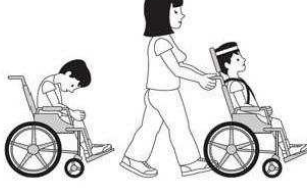
International Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy



# PC | Classificação e graus de severidade

**Classificações *standart*** para fazer investigação e transmissão de conhecimentos

SCPE Classification of CP Subtypes based on the predominant neurological findings		All CP subtypes have in common an abnormal pattern of movement and posture. <b>Additional features by subtype:</b>
SPASTIC CP	Bilateral Spastic (BS-CP)	Increased tone Pathological reflexes - increased reflexes, e.g. hyperreflexia - pyramidal signs, e.g. Babinski response resulting in abnormal pattern of movement and posture
	Unilateral Spastic (hemiplegia)	
DYSKINETIC CP	Dystonic	Involuntary, uncontrolled, recurring, occasionally stereotyped movements, primitive reflexe patterns predominate, muscle tone is varying
	Choreo-athetotic	
ATAXIC CP		Loss of orderly muscular coordination, so that movements are performed with abnormal force, rhythm and accuracy

	<b>GMFCS Level I</b> Children walk indoors and outdoors and climb stairs without limitation. Children perform gross motor skills including running and jumping, but speed, balance and co-ordination are impaired.
	<b>GMFCS Level II</b> Children walk indoors and outdoors and climb stairs holding onto a railing but experience limitations walking on uneven surfaces and inclines and walking in crowds or confined spaces.
	<b>GMFCS Level III</b> Children walk indoors or outdoors on a level surface with an assistive mobility device. Children may climb stairs holding onto a railing. Children may propel a wheelchair manually or are transported when traveling for long distances or outdoors on uneven terrain.
	<b>GMFCS Level IV</b> Children may continue to walk for short distances on a walker or rely more on wheeled mobility at home and school and in the community.
	<b>GMFCS Level V</b> Physical impairment restricts voluntary control of movement and the ability to maintain antigravity head and trunk postures. All areas of motor function are limited. Children have no means of independent mobility and are transported.

Espástico



HEMIPLEGIC

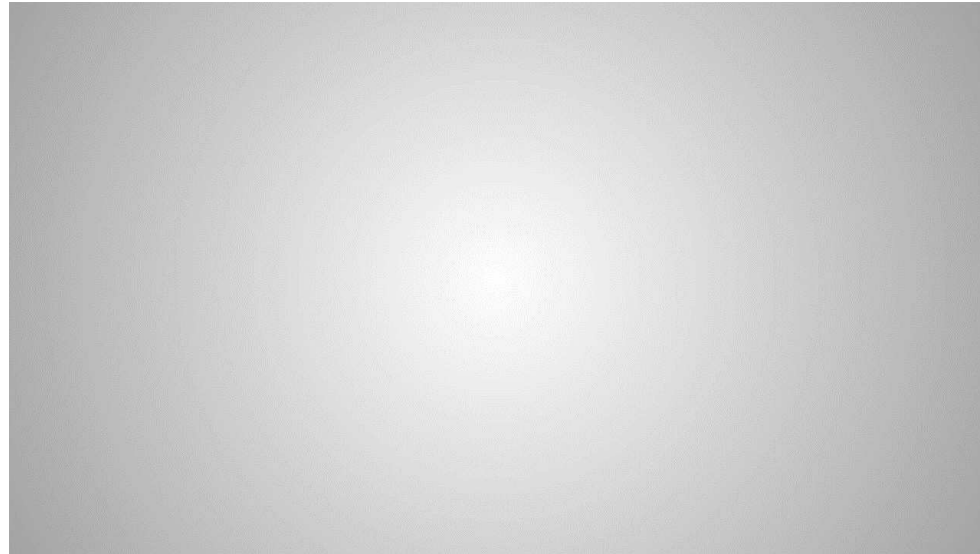


DIPLEGIC



QUADRUPLEGIC

Discinético



Atáxico



# PVNPC5A | Onde está integrado

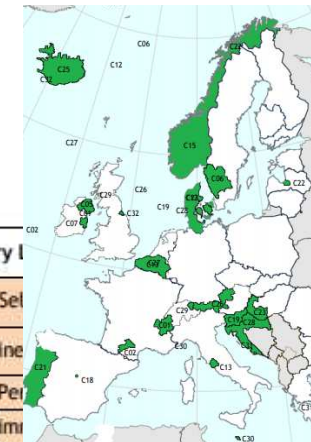


## 1998: Criação do Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)



### Tem permitido:

- Descrever condições motoras e incapacidades + complicações associadas
- Compreender as causas e os mecanismos da PC



List of all SCPE member registries from 1998 to 2018, including new applicants:

Centre #	Country	Name	Registry I
C01	France	Register for childhood disabilities and perinatal survey, Grenoble	Elodie Sel
C02	France	Childhood Disabilities Registry of the Haute-Garonne County, Toulouse	Catherine
C05	United Kingdom	Northern Ireland Cerebral Palsy Register	Oliver Per
C06	Sweden	CP Register of Western Sweden	Kate Him
C07	Ireland	Eastern Ireland Area CP Study	Owen Hensey
C12	Denmark	The Danish Cerebral Palsy Register	Peter Uldall
C13	Italy	Central Italy Cerebral Palsy Register, Viterbo	Marco Marcelli
C15	Norway	The Cerebral Palsy Register of Norway	Guro L. Andersen
C18	Spain	Madrid Cerebral Palsy Register	Javier de la Cruz
C19	Slovenia	Slovenian Register of Cerebral Palsy	David Neubauer
C21	Portugal	Programa Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos	Daniel Virella
C22	Latvia	Riga Association Rehabilitation Center	Andra Greitane
C23	Hungary	Cerebral Palsy Register of South-West Hungary	Katalin Hollódy
C25	Iceland	Icelandic Cerebral Palsy Register	Solveig Sigurdardottir
C26	Austria	Register of Children with Cerebral Palsy in Tyrol	Fiona Zeiner
C27	Belgium	Belgian Cerebral Palsy Registry	Els Ortibus
C28	Croatia	Croatian Cerebral Palsy Register	Vlatka Mejaski-Bosnjak
C29	Switzerland	CP register - St. Gallen Canton	Christoph Kuenzle
C30	Malta	The Cerebral Palsy Register of Malta	Stephen Attard
C31	Greece	The Cerebral Palsy Register of Attica-Greece	Antigone Papavasilou
C32	United Kingdom	Sunderland, Washington, Coalfields and North Easington Cerebral Palsies Register	Karen Horridge
SCPE Expertise collaborators:			
C10	Germany	University Children's Hospital, Tübingen	Ingeborg Krägeloh-Mann
C11	United Kingdom	University of East Anglia, Norwich	Mary Jane Platt
SCPE Registries no longer active:			
C03	United Kingdom	Scotland, Edinburgh	

## Paralisia Cerebral em Portugal no Século XXI

Indicadores Regionais  
Crianças Nascidas entre 2001 e 2010  
Registos de 2006 e 2015



## PVNPC5A

- Colaboração de 70 notificadores que mantêm o registo
- Iniciou-se em 2006 e em 2010 já registara 1787 crianças
- Sociedade europeia forneceu metodologias, definições e critérios
- Portugal – desenvolvimento e validação de instrumentos próprios
- O relatório mais recentes já apresenta dados a nível regional

## Parâmetros do formulário de vigilância do PVNPC5A com impacto no estado nutricional

28. Classificação do desempenho na alimentação (CDA). Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

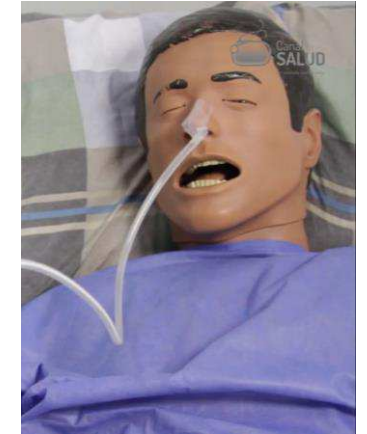
- I Mastiga e engole sem problemas. Come só sem ajuda.
- II Algumas dificuldades na mastigação e deglutição (maior lentidão). Come só sem adaptações. Necessita de pequena ajuda ocasional e supervisão.
- III Dificuldades na mastigação e deglutição persistentes com engasgamento ocasional. Necessidade de adaptações, mas com autonomia na alimentação, necessitando apenas de supervisão.
- IV Dificuldades acentuadas na mastigação e deglutição com impulso da língua e reflexo de morder. Necessita de ser alimentado. Engasgamento ocasional. Tempo de alimentação <1 hora.
- V Totalmente dependente na alimentação. Engasgamento frequente. Tempo de alimentação >1 hora. Gastrostomia ou sonda nasogástrica.

Andrada G, Andrada M, Folha T, Virella D, on behalf of the Research Team of National Surveillance of Cerebral Palsy in Portugal. Validation of Assessment Scales for Communication and Oro-Motor Control of Children with Cerebral Palsy. *Proceedings of the 50th Annual Meeting of the European Society for Paediatric Research*, 2007.

30. Classificação do Controlo da Baba (CCB). Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta criança.

- I Nunca se baba.
- II Baba-se ocasionalmente e com grande esforço.
- III Baba-se com frequência e com médio ou pouco esforço.
- IV Baba-se frequentemente, sem qualquer esforço.
- V Baba-se sempre, em fio, sem qualquer esforço.

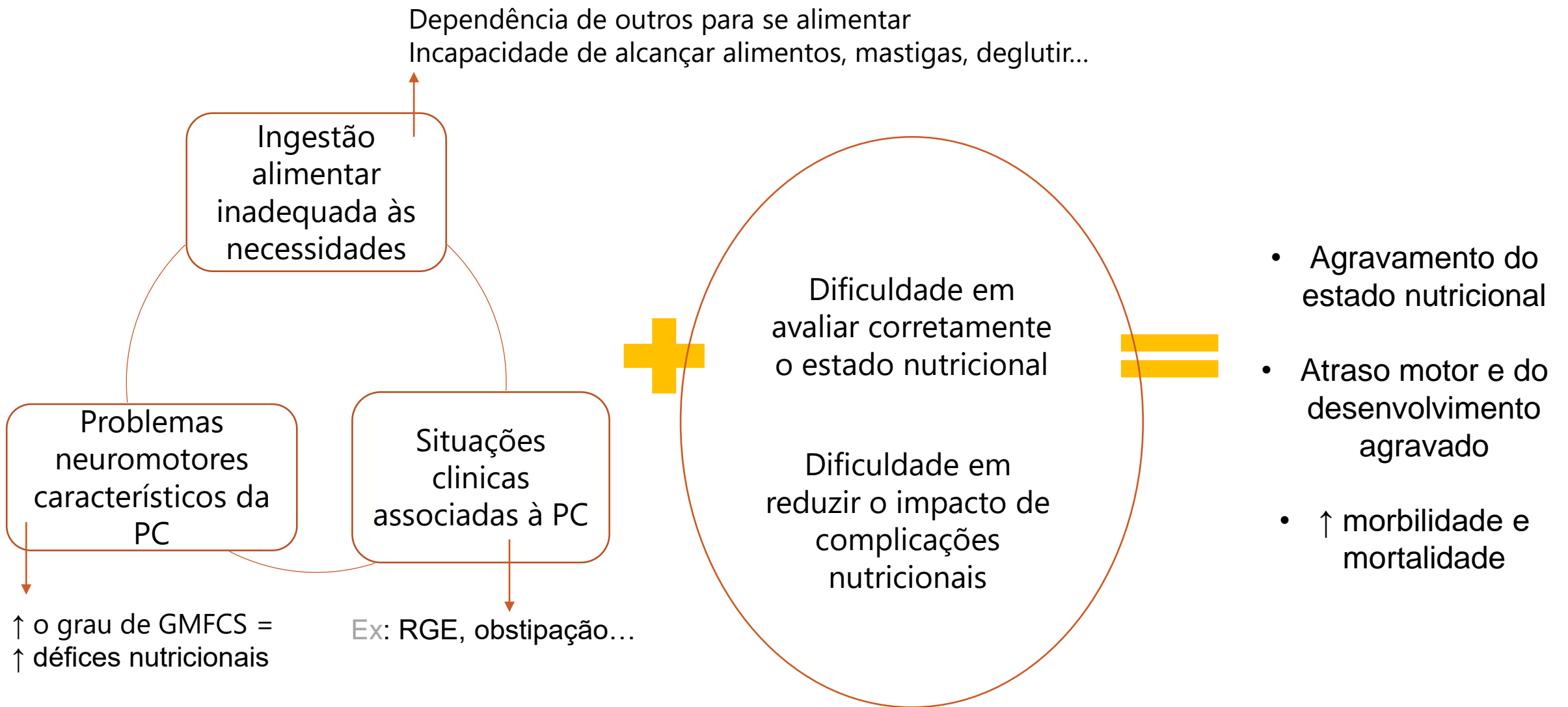
Adaptado de Thomas-Stonell N, Greenberg J. Three treatment approaches and clinical factors in the reduction of drooling. *Dysphagia* 1988,3:73-8.



↑ controlo da cabeça = ↑ controlo da baba

↓ controlo da baba = ↓ IMC

↑ controlo da cabeça = ↑ independência alimentar

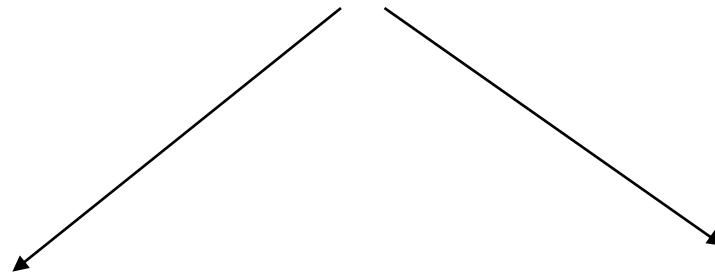


Sullivan PB, Juszczak E, Lambert BR, Rose M, Ford-Adams ME, Johnson A. Impact of feeding problems on nutritional intake and growth: Oxford Feeding Study II. *Dev Med Child Neurol.* 2002;44(7):461–7.

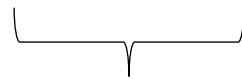
Penagini F, Mameli C, Fabiano V, Brunetti D, Dilillo D, Zuccotti GV. Dietary Intakes and Nutritional Issues in Neurologically Impaired Children. 2015;9400–15

# Objetivo

## Soluções para as dificuldades encontradas



Avaliar o estado nutricional: Peso e estatura    Complicações nutricionais associadas à PC



Estratégias de comunicação para os pais/cuidadores

# Avaliação do estado nutricional - **Pesar e medir estatura da criança com PC**

**OUTROS DADOS de AVALIAÇÃO FUNCIONAL e NUTRICIONAL aos 5 ANOS**

36. A criança tem luxação da anca (migração  $\geq$  80%)? sim  não  desconhecido   
A criança tem subluxação da anca (migração 30-80%)? sim  não  desconhecido   
Data da última avaliação  -  -  ou idade em anos  anos

37. A criança tem microcefalia? sim  não  desconhecido

38. Peso aos 5 anos    Kg 38.a Data da avaliação  -  -  dia-mês-ano

39. Estatura aos 5 anos    cm 39.a Data da avaliação  -  -  dia-mês-ano

40. A criança tem gastrostomia (aos 5 anos)? sim  não  desconhecido   
Idade da colocação da gastrostomia: anos  meses

41. A criança tem sonda naso-gástrica (aos 5 anos)? sim  não  desconhecido

## Problema

Omissão dos dados somatométricos em **mais de metade** das crianças

1/3 das crianças apresenta baixo peso e/ou baixa estatura

Os casos não notificados ainda poderão ter resultados mais alarmantes

Dificuldade em ficar de pé e imóvel

Escolioses

Contraturas

## Soluções para pesar a criança:

1. Pesar a criança sentada na cadeira de rodas e subtrair o peso da cadeira.
2. Pesar a criança ao colo do adulto/pai e subtrair o peso do adulto.



# Avaliação do estado nutricional - **Pesar e medir estatura da criança com PC**

## Soluções para medir a estatura da criança:

1. ~~Equação que inclui a medição do comprimento da ulna~~
2. Equação que inclui a medição da altura do joelho (lado esquerdo)
3. Equação que inclui a medição do comprimento da tíbia (lado esquerdo)

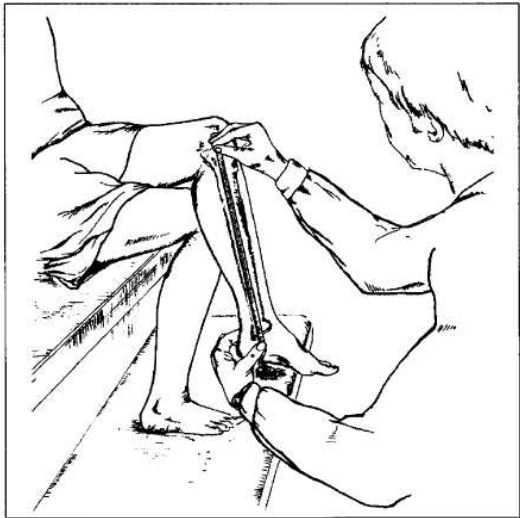


Figure 2. Measurement of tibial length.

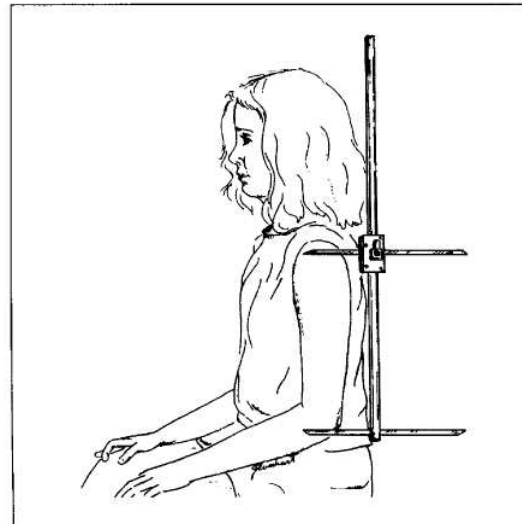


Figure 1. Measurement of upper-arm length.



Figure 3. Measurement of knee height.

**Table 3. Formulas for the Estimation of Stature in Children With Cerebral Palsy**

Segmental Measure	Estimate of Stature, cm	SE of Estimate, cm
Upper-arm length (UAL)	$S^*=(4.35 \times \text{UAL})+21.8$	$\pm 1.7$
Tibial length (TL)	$S^*=(3.26 \times \text{TL})+30.8$	$\pm 1.4$
Knee height (KH)	$S^*=(2.69 \times \text{KH})+24.2$	$\pm 1.1$

\*S indicates estimated stature in centimeters.

Stevenson RD. Use of Segmental Measures to Estimate Stature in Children With Cerebral Palsy. 2015;(3).

García Iñiguez JA, Vásquez-Garibay EM, García Contreras A, Romero-Velarde E, Troyo Sanromán R. Assessment of anthropometric indicators in children with cerebral palsy according to the type of motor dysfunction and reference standard. Nutr Hosp. 2017;34(2):315.

# Dificuldades alimentares e nutricionais

## Problema

Dificuldades nutricionais em **mais de ¼** das crianças

Avaliadas como **graves**

## Quais são elas?

Disfagia

Problemas de oromotores: mastigação, deglutição

Refluxo gastro esofágico

Deficiências nutricionais

Desidratação

Obstipação



# Dificuldades alimentares e nutricionais – Deficiências nutricionais

## Deficiências nutricionais:

- Energia
- Micronutrientes



## Porquê?

- Pequenos volumes a cada refeição
- Exclusão de alguns grupos alimentares *p.ex* carne
- Fonte proteica principal: produtos lácteos
- Quantidade oferecida não é ingerida na totalidade: dificuldade em deglutir e manter boca fechada → Dificuldade em avaliar
- Preferência por alimentos de maior palatibilidade: + doce, + gordura

Sampaio J, Campos MA, Afonso C. A importância da alimentação em paralisia cerebral. Acta Port Nutr. 2015;1000(1):22–5.

Caramico-Favero DCO, Guedes ZCF, de MORAIS MB. Food intake, nutritional status and gastrointestinal symptoms in children with cerebral palsy. Arq Gastroenterol. 2018;55(4):352–7.  
Sullivan PB, Juszczak E, Lambert BR, Rose M, Ford-Adams ME, Johnson A. Impact of feeding problems on nutritional intake and growth: Oxford Feeding Study II. Dev Med Child Neurol. 2002;44(7):461–7.

# Dificuldades alimentares e nutricionais – Deficiências nutricionais

## Soluções

Consultar um **nutricionista** para que possa:

- Avaliar corretamente a **ingestão alimentar**
- Calcular as **necessidades nutricionais** de acordo com as características da PC
- Fornecer um **plano alimentar específico** às necessidades e hábitos alimentares:
  - Adaptar textura dos alimentos → textura sólida/mole/pastosa; líquidos espessados
  - Nº de refeições e quantidade em cada uma ao longo do dia → refeições caloricamente mais densas e de < volume
  - Ponderar necessidade de suplementos alimentares
  - Aumentar/diminuir o consumo de determinados alimentos face às deficiências nutricionais encontradas
- Discutir a **possibilidade de suporte nutricional** (colocação de gastrostomia)

Sampaio J, Campos MA, Afonso C. A importância da alimentação em paralisia cerebral. Acta Port Nutr. 2015;1000(1):22–5.

Caramico-Favero DCO, Guedes ZCF, de MORAIS MB. Food intake, nutritional status and gastrointestinal symptoms in children with cerebral palsy. Arq Gastroenterol. 2018;55(4):352–7.

Sullivan PB, Juszczak E, Lambert BR, Rose M, Ford-Adams ME, Johnson A. Impact of feeding problems on nutritional intake and growth: Oxford Feeding Study II. Dev Med Child Neurol. 2002;44(7):461–7.

# Dificuldades alimentares e nutricionais – problemas de mastigação e deglutição

## Manifestações

Dificuldade em mastigar e engolir

Apneia

Tosse durante a refeição

Regurgitação nasal

Pouco controlo da baba

Causos mais graves: impossibilidade total de ingestão pela via oral

## Soluções

- Consultar um fisioterapeuta para avaliar controlo da postura da cabeça
- Consultar um terapeuta da fala para avaliar o grau de gravidade e a tolerância à alimentação pela via oral
- Consultar um **nutricionista** para adaptar consistência da dieta; volume por refeição e necessidades nutricionais
- Discutir a possibilidade de **suporte nutricional** (colocação de gastrostomia)

# Dificuldades alimentares e nutricionais – Obstipação

## Causas

- ↓ da motilidade intestinal
- Deformações esqueléticas
- Espasmos
- Uso de anticonvulsivantes (medicação)
- Sedentarismo/inatividade física
- ↓ **ingestão de fibra e água**

## Manifestações

- Vômitos
- Agravamento do RGE
- Dores abdominais
- Saciedade precoce
- Choro e irritabilidade
- Sono inquieto

## Recomendações

### Gerais

- Fazer um diário: frequência, tamanho e consistência das fezes
- Procurar um médico para avaliar adequação de uso de laxantes osmóticos e/ou estimulantes

### Nutricionais

- Aumentar o consumo de fibra
- Aumentar a ingestão hídrica

**Como?**



# Dificuldades alimentares e nutricionais – Obstipação

## Recomendações nutricionais

### Aumentar o consumo de fibra

**Table 2.** Fiber intake recommendations (AI) in children ages 2–18 y old<sup>1</sup>

Age and gender groups	AI for children <i>g total fiber/d</i>
1–3 y	19
4–8 y	25
AI for boys	
9–13 y	31
14–18 y	38
AI for girls	
9–13 y	26
14–18 y	26

<sup>1</sup> Adapted from the DRI (2). AI, adequate intake.

- ↑ gradual do consumo fibras com propriedades laxativas:
  - 10g de farelo de trigo/dia Leo S, International Journal of Food Sciences and Nutrition, 2012
  - linhaça moída e dourada (2-3 colheres sopa/dia) Soltanian N. Nutrition & Metabolism 2018
  - psyllium (~5g) Aliment Pharmacol Ther. 2016 July; 44(1): 35-44
- ↑ do consumo de frutas e legumes ao longo do dia:
  - ameixa, pêra e maçã com casca, alperce (4u); framboesa (1 chav.); ½ manga; laranja (peq)
  - ~80g de couve de bruxelas, nabo, couve
- ↑ do consumo cereais integrais: arroz, massa, aveia

Kranz S, Brauchla M, Slavin JL, Miller KB. What Do We Know about Dietary Fiber Intake in Children and Health? The Effects of Fiber Intake on Constipation, Obesity, and Diabetes in Children. 2012;47–53.

Chao HC, Lai MW, Kong MS, Chen SY, Chen CC, Chiu CH. Cutoff Volume of Dietary Fiber to Ameliorate Constipation in Children. J Pediatr. 2008;153(1).

# Dificuldades alimentares e nutricionais – Obstipação e Desidratação

## Recomendações nutricionais

### Aumentar o consumo de água

- Águas aromatizadas
- Chá sem açúcar
- Sumo de fruta com + água
- *Água espessada dependendo: grau de disfagia, incapacidade de usar copo ou palhinha*
- Ter uma garrafa com o total de água/dia e ir oferecendo à criança ao longo do dia



Dificuldade em comunicar que tem sede

Age and Physiological Classes		Total Water Adequate Intake
Infants	0–6 months	680 mL/day through milk
	6–12 months	800–1000 mL/day
Children	1–2 years	1100–1200 mL/day
	2–3 years	1300 mL/day
	4–8 years	1600 mL/day
	9–13 years	Boys 2100 mL/day Girls 1900 mL/day
>14 years	Same as adults	
Adults	Men	2500 mL/day
	Women	2000 mL/day
Pregnant women		+300 mL/day vs. adults
Lactating women		+600–700 mL/day vs. adults
Elderly		Same as adults

EFSA Journal 2010; 8(3):1459

Boilesen SN, Tahan S, Dias FC, Melli LCFL, Morais MB de. Water and fluid intake in the prevention and treatment of functional constipation in children and adolescents: is there evidence? J Pediatr (Versão em Port [Internet]. 2017;93(4):320–7.

Tabbers MM, Dilorenzo C, Berger MY, Faure C, Langendam MW, Nurko S, et al. Evaluation and treatment of functional constipation in infants and children: Evidence-based recommendations from ESPGHAN and NASPGHAN. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2014;58(2):258–74.

# Dificuldades alimentares e nutricionais – Disfagia

## Causas

Disfunção oromotora

Deficiência sensorial

RGE

Lesão cerebral na área que controla deglutição

## Manifestações

Impossibilidade de ingerir **líquidos** ou sólidos

Recusa alimentar

Fadiga durante a refeição

Tosse e engasgamento

Alteração da qualidade vocal

## Soluções para disfagia para líquidos

### Espessar

Figura 1: Tipos de Consistência

Líquidos	
	Consistência tipo Néctar: Líquido espessado. Pode beber com ajuda de um canudo. Pode beber diretamente em um copo/ caneca.
	Consistência tipo Mel: Pastoso fino. Não pode beber com um canudo. Pode beber diretamente em um copo/ caneca.
	Consistência tipo Pudim: Pastoso grosso. Deve ser tomado com uma colher.

NDD, 2002. National Dysphagia Diet padroniza as modificações dietéticas para alcançar um gerenciamento efetivo.



# Dificuldades alimentares e nutricionais – Disfagia

## Soluções para disfagia para sólidos Consultar nutricionista para alterar consistência da dieta

Texture A - Soft



May be naturally soft or cooked/cut to alter its texture.

Texture B - Minced and moist



Soft, moist and easily mashed with a fork.

Texture C - Smooth pureed

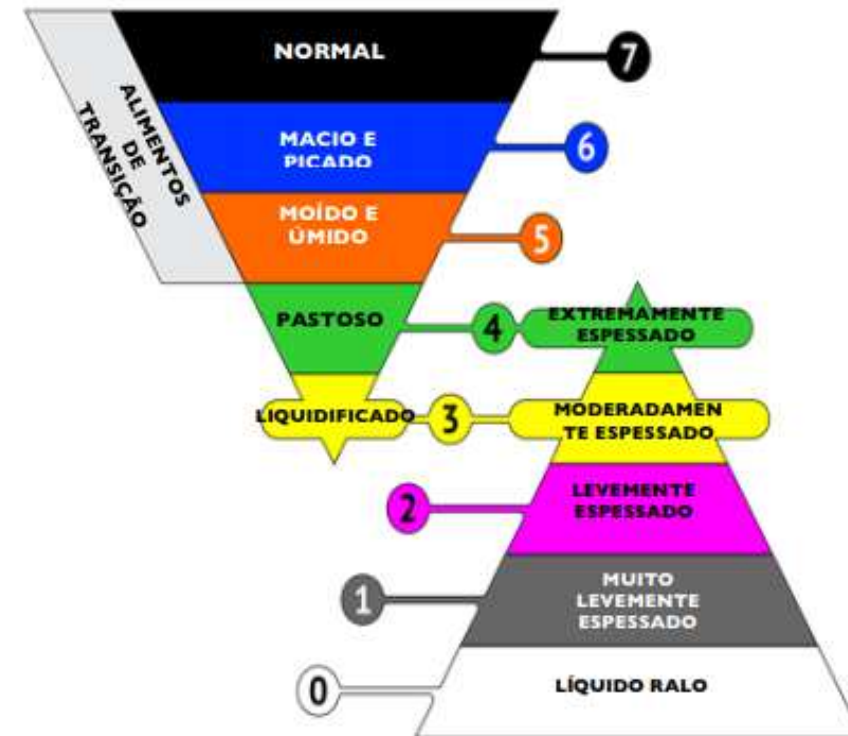


Smooth, moist and lump free

Texture D - Liquidised



Smooth, pouring, uniform consistency



International Dysphagia Diet Standardisation Initiative (IDDSI)

# Dificuldades alimentares e nutricionais – Refluxo gastro esofágico

## Causas

Posição de decúbito dorsal prolongada

↑ da pressão intrabdominal

Escoliose

Obstipação

Convulsões

Medicação

Consistência da dieta alterada

## Manifestações

**Table 1.** Gastro-esophageal reflux disease (GERD)—Age related symptoms [10–12].

Age of the Patients	GERD Symptoms
Children <2 years of age	Regurgitation and vomiting Irritability with feeds and in postprandial period Back arching Crying Food refusal Cough Apnea
Children 3–17 years of age	Regurgitation and vomiting Heartburn Nausea Epigastric pain/stomachache Cough and wheezing

# Dificuldades alimentares e nutricionais – Refluxo gastro esofágico

## Soluções

- Manter-se sentado durante a refeição e após alguns minutos.
- Manter a cabeceira da cama no mínimo a 45°
- Evitar refeições de grandes volumes 2-3h antes de deitar
- Evitar roupa que comprima o abdómen
- Evitar alimentos muito quentes ou muito frios
- Evitar refeições de grandes volumes → ↑ pressão gástrica e esfíncter esofágico inferior

# Dificuldades alimentares e nutricionais – Refluxo gastro esofágico

## Soluções (continuação)

- Reduzir/evitar alimentos que relaxem esfíncter esofágico/aumentem a produção de ácido/diminuam motilidade

Alimentos ricos em gordura (ex: fritos), especiarias picantes, café, chocolate, menta, hortelã, cebola, alho

- Reduzir/evitar alimentos que irrite a mucosa gástrica

Citrinos, tomate,...

- Aumentar consumo de fibra
- Reduzir consumo de alimentos ricos em açúcar (bolachas, biscoitos, sobremesas,...)



**Desafios nutricionais na paralisia cerebral pediátrica:** promover o registo no Programa de Vigilância Nacional na Paralisia Cerebral aos 5 anos

Apresentação ESCS | Comunicação

Dr. Daniel Virella | Dr.<sup>a</sup> Maria Teresa Folha | Prof.<sup>a</sup> Ana Raposo | Prof.<sup>a</sup> Doutora Ana Catarina Moreira  
Prof.<sup>a</sup> Mestre Rute Borrego | Dr.<sup>a</sup> Carolina Pinto