

La formula enterale con *real food*: la svolta per una crescita ottimale di un bambino con gastrostomia – CASO CLINICO

Neonato con riflesso deglutitorio assente richiede intubazione fin dalla nascita e nutrizione enterale esclusiva fin dai primi mesi di vita. Quale strategia nutrizionale adatteresti?

Dott. Lorenzo Norsa

Pediatra gastroenterologo - Reparto di epatologia, gastroenterologia e trapianti pediatrici, ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo

Paziente nato a termine da parto eutocico,
in seguito a gravidanza normodecorsa



QUADRO CLINICO

- Microcefalia
- Riflesso di deglutizione assente
- Ipovisione
- Ipoacusia neurosensoriale
- Grave ritardo psico-motorio (esito di encefalopatia ipossico-ischemica).

- Le **analisi genetiche** eseguite per approfondimento diagnostico **risultano negative**.
- Dalle prime settimane di vita viene segnalata assenza completa del riflesso di deglutizione pertanto il paziente necessita da subito di intraprendere **nutrizione enterale dapprima via sondino naso-gastrico (SNG)** e, vista la complessità del quadro neurologico, viene in seguito confezionata **gastrostomia all'età di 10 mesi**.
- In **anamnesi** si segnala un ricovero in **terapia intensiva pediatrica a 18 mesi per grave disidratazione iponatriemica**, a seguito di ripetuti episodi di vomito da verosimile acuzie in corso.

ANAMNESI CLINICA

- **Aspetto distrofico**
- **Alvo** regolare
- **Vomito:** 1-2 episodi/die

STATO NUTRIZIONALE

- **Peso:** 7,030 Kg (< 3° percentile)
- **Lunghezza:** 70 cm (< 3° percentile)

DIETA ATTUALE

- **NE in continuo in 13 h** (pappe preparate a domicilio a base di latte materno, olio di oliva, sale e crema di riso - nessuna formula commerciale)

APPORTI NUTRIZIONALI

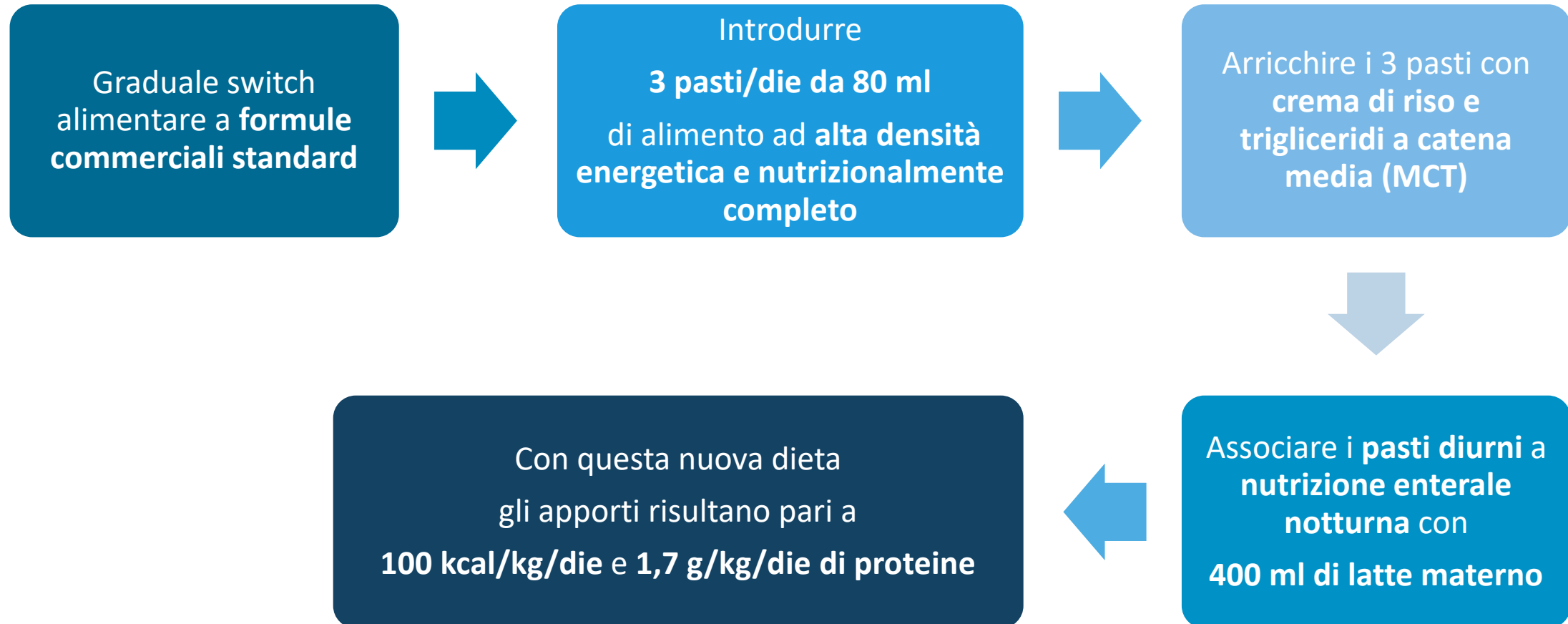
- **Calorie:** 85 kcal/kg/die

Alla prima valutazione presso il nostro ambulatorio di Nutrizione dell'Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo, all'età di 12 mesi, il paziente presenta uno **scarso accrescimento in peso e altezza, inferiori al terzo percentile.**

In assenza di curve di crescita specifiche per la popolazione con paralisi cerebrale infantile sotto i 2 anni, i parametri vengono interpretati secondo le curve di crescita della popolazione generale per sesso ed età.

Il paziente viene **alimentato da sempre tramite NE esclusiva attraverso la gastrostomia.**

Terapia nutrizionale consigliata a 12 mesi



Seconda valutazione nutrizionale a 15 mesi

STEP 3

ANAMNESI CLINICA

- **Vomito:** Persiste emesi diurna dovuta a scialorrea

STATO NUTRIZIONALE

- **Peso:** 8,930 Kg (+ 1,9 kg)
- **Lunghezza:** 76 cm (+ 6 cm)

DIETA ATTUALE

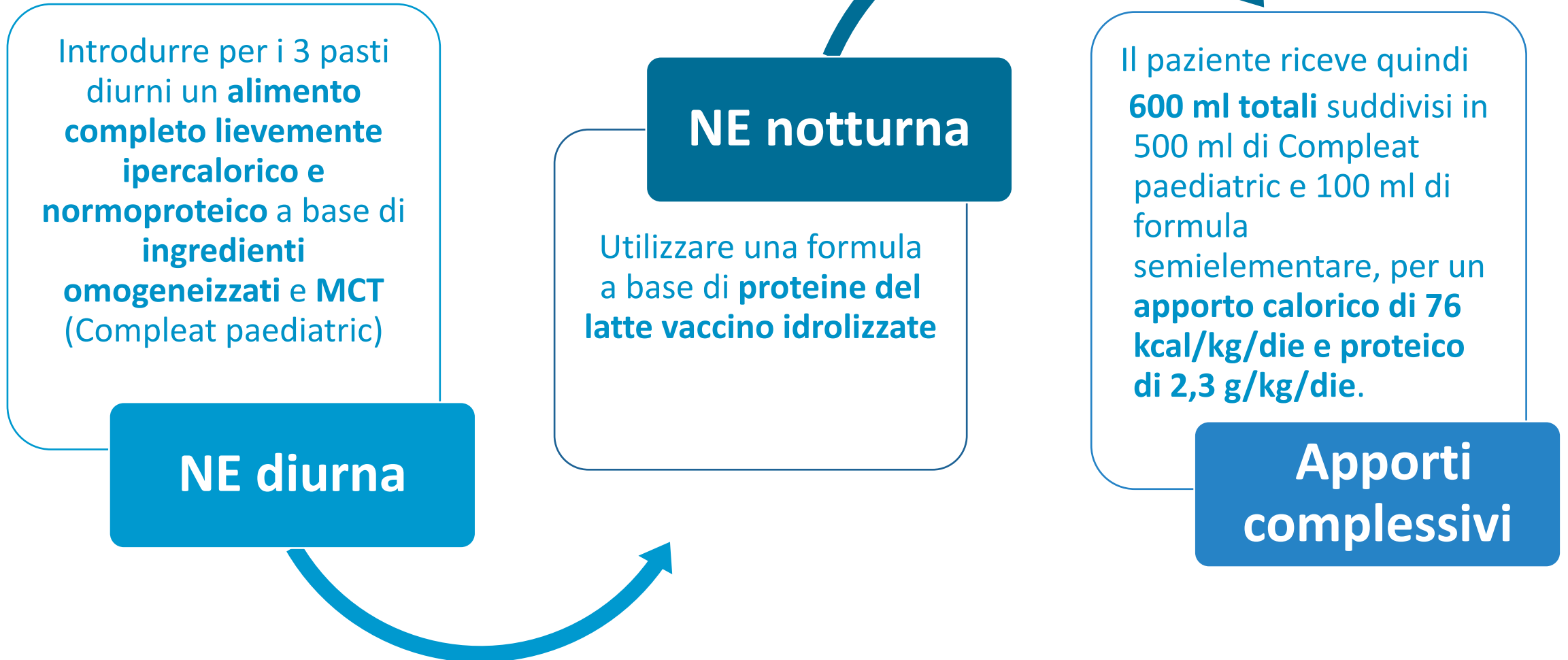
- **NE diurna a 3 boli** con formula lievemente ipercalorica arricchita
- **NE notturna con latte materno**

APPORTI NUTRIZIONALI

- **Calorie:** 100 kcal/kg/die
- **Proteine:** 1,7 g/kg/die

In considerazione del **buon compenso nutrizionale** con incremento ponderale e staturale e della **buona tolleranza da parte del bambino**, viene quindi apportata un'ulteriore modifica nella sua alimentazione...

Terapia nutrizionale consigliata a 15 mesi



ANAMNESI CLINICA

- **Vomito:** persiste emesi diurna

STATO NUTRIZIONALE

- **Peso:** 11,83 Kg (+ 2,9 kg - 50°-75° percentile)
- **Lunghezza:** 92 cm (+ 16 cm - 90° percentile)
- **BMI:** 14 kg/m² (10°-25° percentile)

DIETA ATTUALE

- **NE diurna a 3 boli** (formula lievemente ipercalorica, normoproteica a base di alimenti veri)
- **NE notturna** con formula a base di **proteine del latte idrolizzate**

APPORTI NUTRIZIONALI

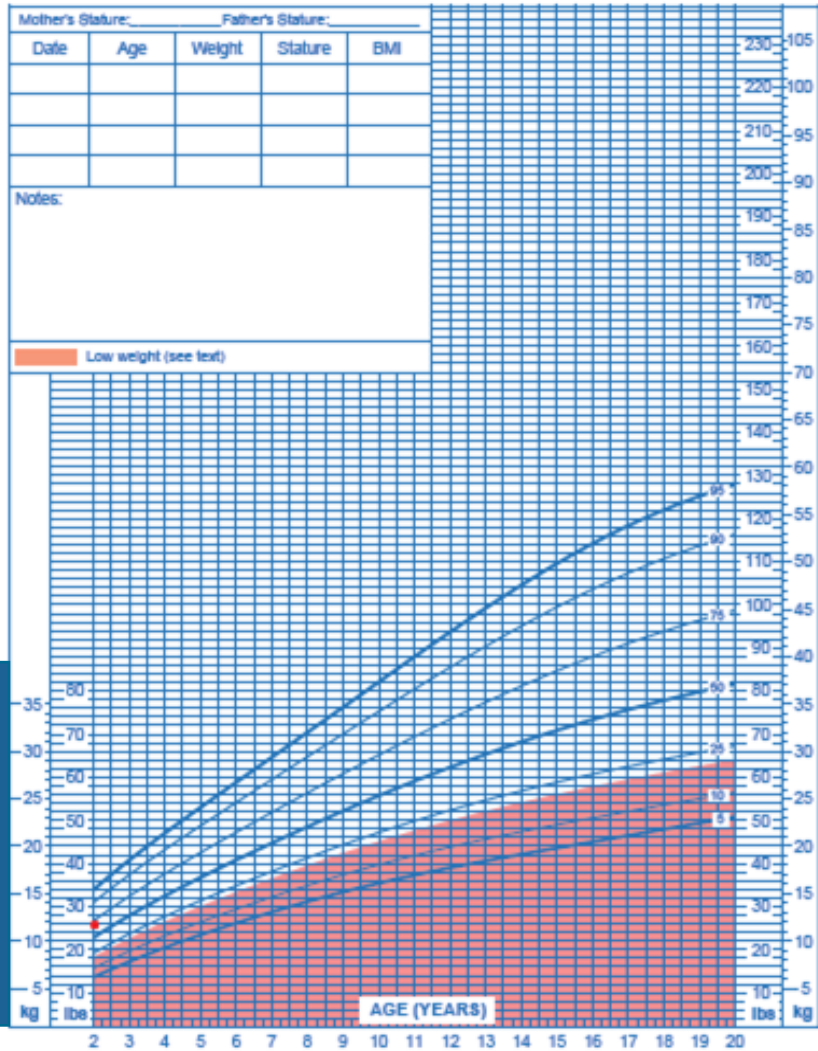
- **Calorie:** 76 kcal/kg/die
- **Proteine:** 2,3 g/kg/die

A 14 mesi dall'introduzione delle formule standardizzate nella dieta si evidenzia un **miglioramento del trofismo e un andamento ottimale della curva di crescita staturponderale**. I parametri sono stati valutati secondo la curva di crescita relativa alla popolazione con paralisi cerebrale infantile livello V in nutrizione enterale, secondo la classificazione **GMFCS**.

Persistono **1-2 episodi diurni di vomito**, che sembrano correlati a ipersensibilità orale in un quadro di **importante scialorrea**.

2 to 20 years: Boys
Cerebral palsy
GMFCS V, tube fed
Weight-for-age percentiles

NAME _____
RECORD # _____



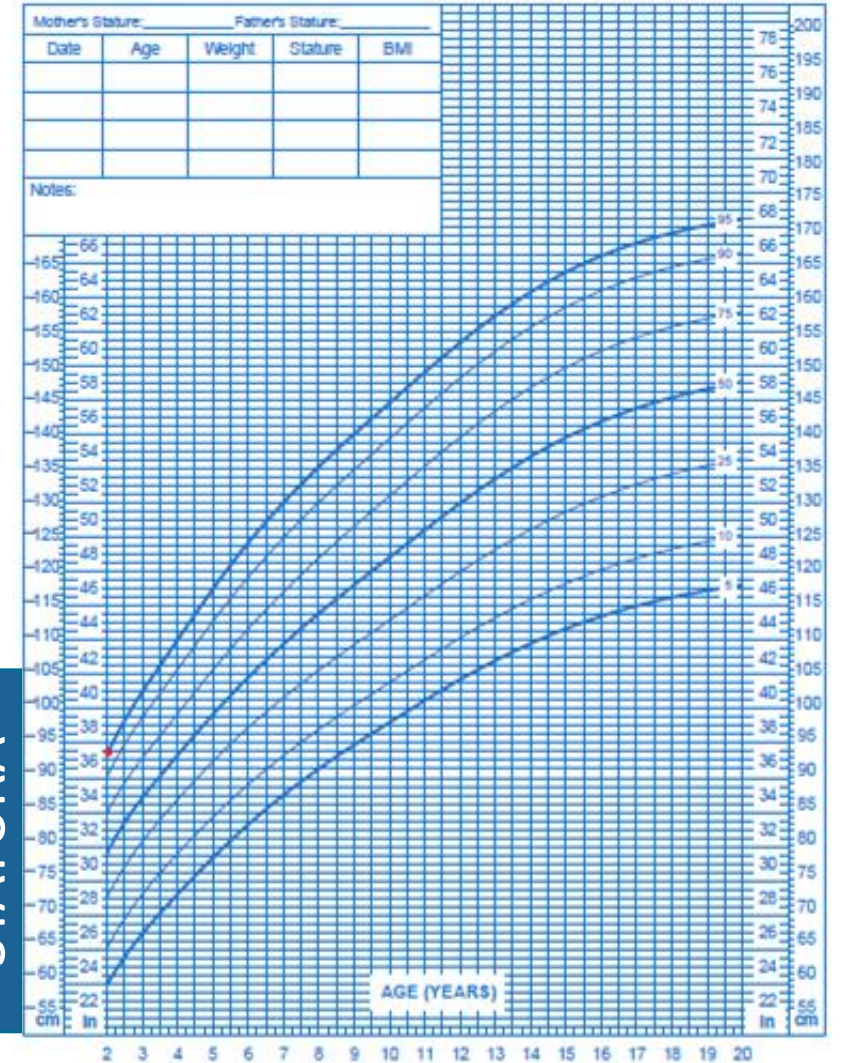
PESO

CURVE DI CRESCITA (classificazione GMFCS)

relative alla popolazione con
paralisi cerebrale infantile livello V
in nutrizione enterale

2 to 20 years: Boys
Cerebral palsy
GMFCS V, tube fed
Stature-for-age percentiles

NAME _____
RECORD # _____



STATURA

Trattamento nutrizionale di mantenimento



Il paziente si alimenta esclusivamente tramite gastrostomia con il seguente schema:

SCHEMA DIURNO A BOLI CON ENTERALE IN CONTINUO LA NOTTE

NE diurna con somministrazione a boli	I 3 boli portano a un totale di 600 ml di formula lievemente ipercalorica, normoproteica a base di alimenti veri e MCT (Compleat paediatric)
NE notturna in continuo	100 ml di formula semielementare
Apporto calorico quotidiano	Stima 800 kcal/die (pari a circa 68 kcal/kg/die)
Apporto proteico quotidiano	Circa 2 g/kg/die .

Per la **persistenza dell'emesi** è stata intrapresa una **terapia con procinetico per os**.

Conclusioni

- Le problematiche legate all'alimentazione risultano di comune riscontro nei pazienti con disabilità neurologica. In particolare, la **disfunzione orofaringea** è una condizione legata alla **presenza di uno o più disturbi legati alle fasi della deglutizione (orale, faringea, esofagea)** e la sua **prevalenza** viene stimata **intorno al 90%** nei pazienti con paralisi cerebrale infantile.
- Qualora venga identificata questa condizione, l'alimentazione deve essere condotta in sicurezza per cui la **nutrizione enterale esclusiva si rende necessaria e la gastrostomia rappresenta la via preferenziale nel lungo termine.**
- Il calcolo dell'**intake calorico** in questi casi viene **spesso sovrastimato**, è infatti correlato al livello di attività e di mobilità del paziente. Esistono delle indicazioni specifiche per il calcolo dell'introito calorico in questa classe di pazienti:

TABLE 5. Equations for estimating energy requirements in children with neurological impairment

Method	Equation
Dietary reference intake standard for BEE	Energy intake (kcal/day) = BEE × 1.1, where BEE is: Male: $66.5 + (13.75 \times \text{weight in kg}) + (5.003 \times \text{height in cm}) - (6.775 \times \text{age})$ Female: $65.1 + (9.56 \times \text{weight in kg}) + (1.850 \times \text{height in cm}) - (4.676 \times \text{age})$
Indirect calorimetry	Energy intake (kcal/day) = BMR × muscle tone × activity] + growth, where: Muscle tone = 0.9 if decreased, 1.0 if normal, and 1.1 if increased Activity = 1.1 if bedridden, 1.2 if wheelchair dependent or crawling, and 1.3 if ambulatory Growth = 5 kcal/g of desired weight gain (normal and catch-up growth)
Height	15 kcal/cm in children without motor dysfunction 14 kcal/cm in children with motor dysfunction who are ambulatory 11 kcal/cm in children who are not ambulatory

BEE = basal energy expenditure; BMR = basal metabolic rate.
 From Andrew et al (67).

Conclusioni: apporto proteico



- Per quanto riguarda l'apporto proteico **si può tollerare fino a 2-2,4 g/kg/die**, se presente uno stato di **malnutrizione**.
- Le **linee guida ESPGHAN** per la nutrizione del paziente con disabilità neurologica **sotto l'anno di età raccomandano l'utilizzo di latte umano o di formule standard polimeriche** per lattanti.
- Il **vantaggio** apportato dall'utilizzo di queste formule presenti in commercio, rispetto ai preparati domiciliari, è legato alla **riduzione del rischio di contaminazione batterica**.
- Infine, lo **schema di alimentazione a boli viene preferito** per provvedere all'adeguato sviluppo della sensazione di fame prima dei pasti e per migliorare la qualità di vita dei caregivers.

Analizzando il nostro caso, essendo stato da subito identificato **un deficit deglutitorio si è posto il paziente fin dalla nascita in alimentazione enterale esclusiva**. Sotto l'anno di età la dieta era costituita prevalentemente da latte materno somministrato in continuo quindi, è stato effettuato uno shift graduale a formule standard polimeriche somministrate a boli. **L'apporto calorico attuale è conforme a quello ideale calcolato attorno alle 770 kcal/die**.

L'apporto proteico è invece superiore alla norma per età, ma nei range di riferimento per patologia.

Sulle curve di crescita per patologia il paziente presenta un accrescimento soddisfacente e ha guadagnato in termini di trofismo. **La gestione nutrizionale può pertanto considerarsi corretta e conforme alle linee guida internazionali**.

Bibliografia

1. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Neurological Impairment. C. Romano, M van Wynckel, J.Hulst, I. Broekaert, J.Bronsky, L.Dall'Oglio, N. F. Mis et al. May 2017.
2. Andrew MJ, Parr JR, Sullivan PB. Feeding difficulties in children with cerebral palsy. Arch Dis Child Educ Pract Ed 2012;97:222–9.
3. Andrew MJ, Parr JR, Montague-Johnson C, et al. Optimising nutrition to improve growth and reduce neurodisabilities in neonates at risk of neurological impairment, and children with suspected or confirmed cerebral palsy. BMC Pediatr 2015;15:22.
4. Nutrition in neurologically impaired children. Paediatr Child Health 2009;14:395–401.
5. Vernon-Roberts A, Wells J, Grant H, et al. Gastrostomy feeding in cerebral palsy: enough and no more. Dev Med Child Neurol 2010;52:1099–105.