

Guía básica para el manejo de la disfagia en niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral.



Presentación

La presente guía tiene tres ejes principales de sustento, los cuales son la Guía de Práctica Clínica de “Alimentación en Niños con Dificultad para Masticar y Deglutir Derivada de Alteración del Sistema Nervioso” del Ministerio de Salud, la experiencia clínica de los equipos ejecutores y la ley 20.422 de igualdad de oportunidades e inclusión social, la cual señala que las personas con discapacidad tienen derecho a recibir una atención integral en la que se considere la participación de sus familias o de quienes las tengan a su cuidado.

La Guía Básica para el Manejo de Disfagia en Niños, Niñas y Jóvenes con Parálisis Cerebral, nace bajo el desarrollo del Programa de Apoyo Continuo en Alimentación de la Escuela Especial Ñielol en colaboración con el Instituto de Rehabilitación Teletón Temuco. Este programa es financiado con recursos asignados por el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), a través de un proyecto con base comunitaria adjudicado por el establecimiento el año 2013.

Su objetivo es entregar información teórica y práctica que apoye la mejora de la calidad de vida de un grupo de personas que presenta dificultades a nivel orolingüodeglutorio, busca también favorecer el cuidado de sus padres y/o cuidadores a través del aprendizaje del manejo postural y la importancia de la buena nutrición en niños, niñas y jóvenes que presentan disfagia neurogénica.

Palabras director de SENADIS

La discapacidad de origen neurocognitivo representa un ámbito de la discapacidad habitualmente invisible, pocas veces considerada por parte de los decisores públicos y, por tanto, con escasa presencia en las políticas, planes o programas.

Esto nos obliga a realizar acciones que promuevan el reconocimiento, respeto y valoración de iniciativas que incentiven la igualdad de oportunidades de personas en situación de discapacidad.

La Constitución de Chile señala en su artículo 5° inciso segundo que es deber de los órganos del Estados respetar los derechos garantizados por la misma, así por los tratados internacionales ratificados por Chile y que se encuentren vigentes.

Uno de estos tratados, aún bastante desconocido es la, Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, primer tratado de derechos humanos del siglo XXI, ratificado por nuestro país en el año 2008. La Convención nos obliga a reconocer la deuda con las personas en situación de discapacidad, pero lo más importante es que fomenta el desarrollo de acciones concretas y decididas en su reparación.

Esta Convención plantea que “en todas las actividades relacionadas con los niños y niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño”, es por ello que en Senadis hemos puesto especial atención en aquellos proyectos que cumplan con dicha máxima, tal como ocurre con el proyecto de la Escuela Especial de Ñielol.

Esta iniciativa, desarrollada en conjunto con Teletón Temuco, hace mención a la generación de un manual sobre la alimentación de niños y niñas con disfagia neurogénica. Contribución que permitirá entregar orientaciones claras y precisas sobre la importancia que tiene la nutrición en niños y niñas con este tipo de diagnóstico.

Nuestro objetivo es avanzar progresivamente en un enfoque que dignifique a las personas en situación de discapacidad, que además les entregue oportunidades. Tenemos un gran desafío que enfrentar como sociedad y que Senadis afronta hace ya más de 20 años, cuando nace el Fondo Nacional de la Discapacidad, Fonadis, en 1994.

La preocupación especial por parte de los padres y madres y los profesionales vinculados a la disfagia neurogénica, hacen que este documento sea un aporte sustantivo para generar mejores y precisas acciones que protejan a los niños y

niñas con discapacidad neurocognitiva.

De esa manera, la labor de Senadis es contribuir a este tipo de iniciativas. Estamos seguros que el trabajo con las organizaciones, sus representantes y, también, con cada entidad que se la juega día a día por la inclusión es una contribución que tendrá frutos, estamos seguro de aquello.

Mauro Tamayo Rozas

Director Servicio Nacional de la Discapacidad (TyP)

Declaración de intenciones

La materialización de esta guía se enmarca en un trabajo conjunto del Equipo de Apoyo Continuo en Alimentación de la Escuela Especial Ñielol y el Equipo del Programa de Alimentación del Instituto Teletón Temuco. Los profesionales que integran estos equipos pertenecen a diversas disciplinas, tanto de educación como de salud, tales como: educación diferencial, educación de párvulos, kinesiología, fonoaudiología, fisiatría, nutrición y dietética y terapia ocupacional. El trabajo desempeñado por ambas instituciones es fundamental para la rehabilitación de los niños, niñas y jóvenes con dificultades neuromotoras en la Región de La Araucanía.

Esta “Guía básica para el manejo de disfagia en niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral” tiene por objetivo entregar herramientas básicas en el manejo de técnicas de alimentación a los padres, madres, cuidadores o tutores y profesionales de área de la rehabilitación que tengan bajo su cuidado a niños, niñas o jóvenes con parálisis cerebral de compromiso moderado a severo. Hacemos un especial hincapié en que las sugerencias y recomendaciones descritas en esta guía, son solo de orientación y que siempre se debe contar con la previa evaluación de un profesional capacitado. Por otro lado debemos mencionar que muchas de las recomendaciones propuestas en esta guía son el resultado de la experiencia recopilada durante años de trabajo directo con niños, niñas y jóvenes.

Esperamos que esta guía sea el inicio de muchas otras iniciativas que vayan en pro de mejorar la calidad de vida de los niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral y la calidad de vida de sus familias en nuestro país, de igual forma creemos en la capacidad que tienen los equipos de educación y salud para ser agentes de cambio y promotores de la calidad de vida en diversos contextos.

PROGRAMA DE APOYO CONTINUO EN
ALIMENTACION ESCUELA
ESPECIAL ÑIELOL

Agradecimientos

El equipo del Programa de Apoyo Continuo en Alimentación de la Escuela Especial Ñielol, agradece en primer lugar el haber tenido la oportunidad de trabajar con los niños, niñas y jóvenes de la modalidad de retos múltiples de la Escuela Especial Ñielol, ya que el trabajo llevado a cabo nos ha permitido mejorar su calidad de vida expresado en la mejora del proceso de alimentación.

Agradecemos a la institución colaboradora, Instituto Teletón Temuco, quienes a través del Equipo de Alimentación, nos brindaron desinteresadamente el apoyo necesario para desarrollar la presente guía.

Agradecemos también al personal de la Escuela Especial Ñielol, quien nos apoyó en todo momento en la ejecución del proyecto y en particular en la confección de esta guía.

Por otro lado queremos agradecer a SENADIS que por su valioso aporte, logramos concretar nuestro anhelo de llevar a muchas partes de la región de la Araucanía y del país, a través de esta guía, el conocimiento necesario para poder mejorar el proceso de alimentación de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad.

Equipo

Escuela Especial Ñielol:

- Lizama Godoy Jorge. Fonoaudiólogo Escuela Especial Ñielol.
- Morales Gómez Rodrigo. Kinesiólogo Escuela Especial Ñielol.
- Ortega Guilches Tamara. Educadora de Párvulos Escuela Especial Ñielol.
- Valdés Contreras Paula. Educadora Diferencial Escuela Especial Ñielol.

Instituto Teletón Temuco:

- Espejo Alvarado Cinthya. Nutricionista Instituto Teletón Temuco.
- Gallardo Rosas Beatriz. Fisiatra Instituto Teletón Temuco.
- Mesa Hueraman Ricardo. Terapeuta Ocupacional Instituto Teletón Temuco.
- Ruiz Mellado Verónica. Kinesióloga Instituto Teletón Temuco.
- Vidal Grell Patricia. Fonoaudióloga Instituto Teletón Temuco.

Diseño y Dibujos:

- Córdova Gatica Gabriel. Estudiante de Fonoaudiología Universidad de La Frontera.
- Montenegro Cárdenas Gloria. Estudiante de Fonoaudiología Universidad de La Frontera.

Antecedentes iniciales

La alimentación es uno de los procesos fundamentales de la vida cotidiana, es una de las necesidades básicas para la vida y un derecho inalienable de todas las personas. Se puede definir como el proceso mediante el cual los seres vivos consumen diferentes tipos de alimentos con el objetivo de recibir los nutrientes necesarios para sobrevivir.

Pero el acto de comer es mucho más que alimentarse, es un momento de comunicación, de transmisión de tradiciones y cultura, de transferencia de afecto y enriquecimiento de los vínculos. Compartir los alimentos con otros es una actividad humana con muchos e importantes significados, uno de ellos es integrarse a la familia y al grupo social cercano.

En la última década, se ha cambiado el enfoque sobre la discapacidad, la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad –CIF de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001), plantea que la discapacidad debe ser entendida como una conjunción de procesos biológico-sociales que impactan el habitual desarrollo de las acciones o actividades cotidianas para la comunidad en la cual se está inmerso. De esta forma, se ha dejado de mirar la enfermedad y la deficiencia como el único factor determinante en el desarrollo de sus actividades cotidianas, poniendo énfasis en como impactan sus características personales y las dificultades que el medio físico, social y cultural en la natural participación de la persona en su entorno inmediato (familia) y general (comunidad).

Socialmente, nuestra vida se desarrolla en torno a la comida, en nuestra cultura la comida es sinónimo de celebración, de reunión y de apoyo en momentos difíciles. Es por esto que es habitual que la familia en pleno se sienta a comer y saborear los mismos alimentos todos juntos, momento en el cual se fortalecen lazos entre los integrantes y es posible enseñar a los niños hábitos y rutinas, y a comer de manera saludable, los que nos acompañarán el resto de nuestra vida.

Cuando esto no es posible o está dificultado por problemas específicos en la alimentación de uno de los miembros de la familia, donde los padres y cuidadores/as de personas en situación de discapacidad ven que las alteraciones en esta actividad contribuyen a hacer más difícil el proceso de Inclusión del niño,

niña o joven en la familia y su comunidad, no es extraño que lograr alimentar a un niño, niña o joven en situación de discapacidad es uno de los objetivos que normalmente sus padres o cuidadores anhelan.

ÍNDICE

Antecedentes iniciales

1

Capítulo I.

Generalidades de Parálisis Cerebral 12

2

Capítulo II

Disfagia Neurogénica en Parálisis Cerebral. 16

3

Capítulo III

Postura y Manejo Ambiental en Disfagia Neurogénica. 24

4

Capítulo IV

Alimentación y Nutrición en Disfagia Neurogénica. 31

Bibliografía. 36

Capítulo I

Generalidades de Parálisis Cerebral.

¿Qué es parálisis cerebral?

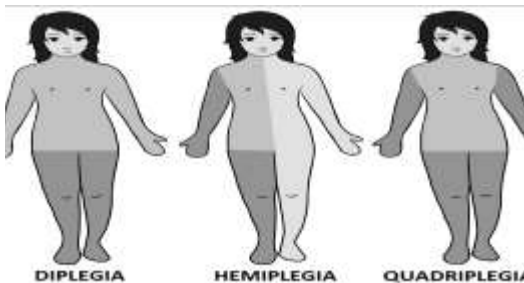
La parálisis cerebral (PC) es un término médico que busca señalar a un grupo de trastornos que pueden comprometer las funciones del cerebro y del sistema nervioso como el movimiento, el tono muscular, la postura, el aprendizaje, la audición, la visión y el pensamiento. La parálisis cerebral es causada por lesiones o anomalías del cerebro (encefalopatía), la mayoría de estos problemas ocurre a medida que el bebé crece en el útero, pero se pueden presentar en cualquier momento durante los primeros 5 años de vida, mientras el cerebro del bebé aún se está desarrollando.

Por otro lado la parálisis cerebral genera alteraciones asociadas tales como, problemas respiratorios, disfagia, alteraciones cognitivas, etc. La incidencia de parálisis cerebral es de 1- 2/1000 recién nacidos vivos.

¿Cómo podemos clasificar la parálisis cerebral?

La podemos clasificar de 3 formas:

- **Según tono muscular (estado de contracción permanente del músculo):**
 - Hipertonía (extremidades rígidas).
 - Hipotonía (extremidades y tronco con poca fuerza muscular).
 - Distonía (extremidades se mueven descontroladamente).
- **Según compromiso topográfico (zonas del cuerpo afectadas):**
 - Tetraparesia o cuadriparesia (las cuatro extremidades afectadas).
 - Diparesia (los miembros inferiores más afectados que los superiores).
 - Hemiparesia (un lado del cuerpo afectado).



- **Según el compromiso funcional (dificultad para realizar actividades cotidianas):**

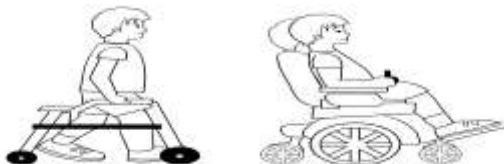
- Compromiso funcional leve: 30% de dependencia, camina de forma independiente, autovalentes, sin problemas de lenguaje e inteligencia normal.



- Compromiso funcional moderado: 30 a 50% de dependencia, camina con ayudas, parcialmente dependientes en las actividades de vida diaria, dificultades en la comunicación y discapacidad intelectual leve.



- Compromiso funcional severo: 50 a 70% de dependencia, no logra caminar, necesita ayuda en las actividades de vida diaria, compromiso del lenguaje y discapacidad intelectual severa.



- Compromiso funcional grave: 70 a 100% de dependencia, compromiso máximo y discapacidad intelectual profunda.



¿Qué características tienen los niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral y compromiso funcional severo a grave?

La forma en que percibimos las dificultades de los niños, niñas o jóvenes con parálisis cerebral es muy diversa, y depende de cada uno de ellos y del trabajo que realicen tanto las mismas personas, como sus familias, cuidadores y el equipo profesional de apoyo. Es por esto que les mostramos a continuación una lista con las características más comunes que presentan los niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral y compromiso funcional severo a grave:

- Niños, niñas y jóvenes con retos múltiples (personas que presentan más de una discapacidad).
- Alteraciones musculoesqueléticas (deformidades en sus extremidades).
- Alteraciones cognitivas.
- Alteraciones sensoriales (por ejemplo personas ciegas, sordas, entre otras).
- Convulsiones (epilepsia).
- Trastornos de la deglución (problemas para tragar los alimentos y saliva).

Capítulo II

Disfagia Neurogénica en Parálisis Cerebral

¿Qué es la deglución?

La deglución es un proceso neuromuscular complejo, mediante el cual los alimentos procedentes de la boca pasan por la faringe y esófago al estómago.

Corresponde a tragar los alimentos y la saliva, y en general, en hacer pasar de la boca al estómago cualquier alimento líquido (agua, jugo, leche, etc.), semi-sólido (papilla, compota, entre otros) y sólidos (galletas, pan, carne, entre otros).

¿Qué es la disfagia?

La disfagia es la dificultad para tragar y se evalúa por un profesional fonoaudiólogo y el equipo multidisciplinario. Esta evaluación se realiza mediante la observación clínica, además, se pueden utilizar métodos objetivos (o de laboratorio) de evaluación como lo son la videofluoroscopia y la evaluación de la deglución por endoscopia de fibra óptica (FEES, por sus siglas en inglés).

¿Qué es la disfagia neurogénica?

La disfagia neurogénica, es una alteración de la deglución a consecuencia de una alteración del sistema nervioso central o periférico, que ocasiona dificultad en cualquiera de las etapas de la deglución. Como consecuencia de esta alteraciones podremos encontrar deshidratación, desnutrición, obstrucción de la vía aérea y neumonía.

¿Qué signos y síntomas se asocian a la disfagia?

Sialorrea:

La sialorrea se define como la pérdida no intencional de saliva desde la boca, esto puede ser por una producción excesiva de saliva, bajo control de los labios y falta de cierre labial (inadecuado control motor oral). Los niños, niñas o jóvenes pueden babear en diferentes situaciones de la vida diaria.

Reflejo de elevación laríngea retardado:

El reflejo de elevación laríngea (10 - 15 mm) favorece el cierre de la vía aérea y el paso del alimento hacia el esófago, en personas sin alteraciones demora entre 0,8 a 1 segundo. Se considera que el reflejo laríngeo esta retardado cuando demora más de 2 segundos en aparecer.

Penetración y aspiración de alimentos:

La penetración de los alimentos se produce cuando este queda por sobre el

nivel de las cuerdas vocales, sin llegar a ingresar a los pulmones.

En la aspiración el alimento ingresa a los pulmones (lo que puede provocar neumonías u otros síntomas respiratorios), pudiendo gatillarse reflejo de tos o ser una aspiración silente (sin reflejo de tos).

La tos permite expulsar los cuerpos extraños que ingresen a la vía aérea, esta es una medida de protección natural (fisiológica) que tiene el cuerpo humano, en algunos niños, niñas o jóvenes con parálisis cerebral este reflejo está ausente o muy disminuido.

Los cuadros de penetración o aspiración de alimento pueden ocurrir en tres momentos cruciales del proceso de deglución; antes de deglutir, durante la deglución o en forma posterior a la deglución de los alimentos.

Masticación con boca abierta:

El control insuficiente de la mandíbula favorece la aparición de movimientos (patrones) incorrectos de masticación. Una adecuada masticación involucra movimientos verticales, laterales y rotatorios, con un adecuado cierre de los labios o boca (selle bilabial), lo que impide que el alimento se escape de la boca.

En aquellos niños, niñas o jóvenes que presentan un tono muscular alterado (hipertonía o hipotonía) producen dificultades en el correcto sellado de los labios al momento de masticar.

Cambios de voz (voz húmeda):

Cuando se produce penetración o aspiración de alimentos, se modifica la composición de la mucosa que recubre las cuerdas vocales, este cambio produce un cambio en la voz y es lo que denominamos los fonoaudiólogos una “voz húmeda”. En aquellos niños, niñas o jóvenes que no pueden hablar, se evidencia esta voz húmeda en el grito o llanto.

Persistencia de reflejos primitivos orales y reflejos patológicos:

Los reflejos primitivos son todos aquellos que están presentes desde el nacimiento hasta su edad de abolición y formar parte del desarrollo normal del ser humano. Estos reflejos son: reflejo de succión, reflejo de búsqueda, reflejo de mordida y el reflejo de arcada.

Los reflejos patológicos son todos aquellos que están presentes frente a una alteración del sistema nervioso y no forman parte del desarrollo psicomotor normal del humano. Estos reflejos son: reflejo de protrusión lingual, reflejos de distonía de boca o distonía de boca abierta y reflejo de mordida tónica.

La presencia de reflejos primitivos o patológicos en una edad que no corresponde, son un indicador de alteración del sistema nervioso. En relación a la deglución, la presencia de reflejos patológicos puede dificultar en mayor o en menor medida la alimentación por vía oral, lo mismo ocurre con los reflejos primitivos que pueden retrasar el cambio de consistencias en el proceso de alimentación.

¿Cómo le puedo dar los alimentos a mi hijo o hija?

Para la correcta entrega del alimento usted debe utilizar un utensilio de alimentación adecuado. Estos pueden ser cucharas (metálicas o plásticas) vasos, platos, tenedores, etc. Todos estos utensilios pueden ser los de uso cotidiano o con adaptaciones. Cada cierto tiempo deben ser revisados para ver el estado y sustitución de este debido al desgaste. Siempre que se utilicen deben ser desinfectados de forma segura, ya sea lavándolos con agua y jabón o desinfectantes.

¿Qué utensilios de alimentación puedo ocupar?

Mamadera:

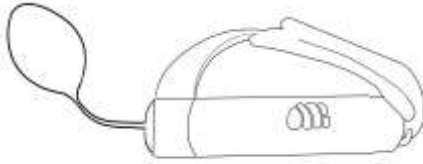
El uso de mamadera debe ser en aquellos niños, niñas o jóvenes que tengan una deglución segura de líquidos. Se debe mantener una buena postura y una correcta técnica para la administración. El menor debe quedar lo más sentado posible y con apoyo de su cabeza para evitar la hiperextensión.

Cuchara:

Este es el principal utensilio de alimentación, puede ser de metal o plástico. Debemos tener algunas consideraciones para su uso. La cuchara nunca debe ser más grande que la lengua del niño, niña o joven. En caso de existir mordida tónica, se debe utilizar una cuchar plástica que sea resistente.

Cuchara adaptada:

Este tipo de cuchara es de un tipo de acero especial que permite ser doblada e inclinada en la dirección que se requiera. Su mango es ancho y de goma, esto facilita la sujeción. Hay modelos que traen incluido un velcro, el que facilita la sujeción y evita que la cuchara se caiga por falta de fuerza muscular en la mano. El objetivo del uso de este tipo de cuchara es facilitar la autoalimentación y mejorar la autonomía.



Vaso con escotadura:

Este vaso tiene un rebaje en un borde esto facilita la ingesta de líquidos (en aquellos niños, niñas o jóvenes que puedan ingerirlos) debido a que se puede ingerir el líquido sin hacer hiperextensión de cabeza.



Plato con reborde:

La característica principal de este plato es que tiene un borde elevado, lo cual facilita el retiro del alimento del mismo, principalmente se utiliza en aquellos niños, niñas o jóvenes que pueden alimentarse solos y utilizan cubiertos (normal o adaptado).



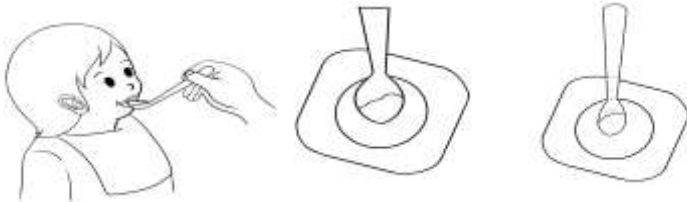
¿Cómo debo entregar el alimento a mi hijo o hija?

La entrega del alimento considera varios aspectos.

En la etapa de preparación para la alimentación, debemos considerar tres elementos claves:

- Primero, considerar el tipo de alimento (líquido, papilla, entero) que ingiere el niño, niña o joven y la vía de alimentación (boca, sonda nasogástrica o vía mixta).
- Segundo, el utensilio de alimentación a usar, por lo general se debe ocupar una cuchara metálica chica (de té), que no sea más grande que la lengua del niño, niña o joven, en caso de haber la presencia de mordida tónica se debe utilizar una cuchara plástica que sea resistente. También se puede utilizar una cuchara adaptada en aquellos niños, niñas o jóvenes que tengan las competencias físicas para utilizarla.
- Tercero, debemos considerar la postura antes y durante el proceso de alimentación, esto lo veremos con mayor detalle en el siguiente capítulo.

Durante la entrega del alimento, debemos considerar la técnica de aproximación de la cucharada de comida, la cual debe ingresar siempre desde abajo hacia arriba y de frente, situando el pocillo con el alimento frente al niño, niña o joven (en lo posible). Esto favorece la anticipación al proceso de alimentación. Una precaución habitual, es llenar la cuchara con alimento sólo hasta la mitad.



¿Qué debo hacer si mi hijo o hija no logra cerrar la boca al comer?

Una de las problemáticas más habituales es que el niño, niña o joven no logran cerrar la boca (cierre labial), lo cual tiene relación con el control motor oral. Para favorecer el correcto cierre de los labios y boca se pueden utilizar dos técnicas:

La primera, es el control motor oral frontal, para realizar esto se debe posicionar el dedo pulgar en el mentón bajo el labio inferior, el dedo índice queda sobre la mejilla y los otros tres dedos quedan sobre el piso o base de la boca.



La segunda, corresponde al control motor oral lateral, en donde el dedo índice se posiciona sobre el mentón, el dedo pulgar sobre la mejilla y los dedos restantes en el piso de la boca; esta técnica además de favorecer el cierre bilabial, ayuda a mejorar el control de la cabeza (control cefálico) y se puede lograr una mejor postura para la alimentación.



En ambos casos, la tomada debe ser firme, sin hacer fuerza o presión excesiva, recordemos que es sólo un apoyo. Además, se debe únicamente favorecer el cierre bilabial y en ningún caso se deben realizar los movimientos masticatorios que el niño, niñas o joven no realiza por sí solo.

¿Cuánto tiempo debo destinar a la alimentación de mi hijo o hija?

El tiempo que se destine a la alimentación es variable y dependerá de cada niño, niña o joven. Se debe considerar que el proceso de la alimentación es un momento agradable y por ende debe tener todos los resguardos necesarios. En general, tomando todas las recomendaciones dadas, el proceso de alimentación puede durar entre 20 a 45 minutos en promedio.

¿Debo lavarle los dientes a mi hijo o hija? Pero si mi hijo o hija se alimenta por sonda nasogástrica o botón gástrico ¿igual debo lavarle los dientes?

La higiene oral es fundamental para mantener dientes y encías sanas en toda la población. Por lo tanto, al igual que toda persona, los niños, niñas o jóvenes en situación de discapacidad deben tener una adecuada higiene de su boca después de cada comida, la cual no sólo debe concentrar en los dientes, sino también, es importante la limpieza de la lengua. Esto es importante ya que en algunos casos se pueden presentar neumonías por la aspiración de saliva contaminada con bacterias provenientes de una boca poco higienizada.

En aquellos niños, niñas o jóvenes que se alimentan por una vía alternativa (sonda nasogástrica o botón gástrico) de igual manera se debe mantener una rutina de higiene bucal, en donde el cepillado de dientes y limpieza de lengua y boca no debe fallar. Esto evita la presencia o exacerbación de reflejos patológicos extra e intra-orales.

Capítulo III

Postura y Manejo Ambiental en Disfagia Neurogénica

¿Por qué es importante la postura y el ambiente en niños, niñas o jóvenes con disfagia neurogénica derivada de parálisis cerebral?

Si analizamos nuestra rutina de alimentación, veremos que es muy importante cuidar la postura al momento de la alimentación, ya que una postura correcta mejora la efectividad para masticar y tragar de forma segura. A su vez, también podemos notar que existen elementos en el ambiente que distraen la atención de la actividad de alimentación, por lo que debemos procurar un lugar tranquilo para alimentar, con olores agradables, entre otros aspectos, de manera de convertir al proceso de alimentación en un momento grato y que el niño, niña o joven querrá repetir.

¿Cómo se define tono postural?

El tono postural se entiende como una activación muscular global la cual es tan alta que es capaz de vencer la fuerza de gravedad y tan baja, al mismo tiempo, para permitirnos movernos.

Las alteraciones del tono postural son:

- Hipertonía (extremidades rígidas).
- Hipotonía (extremidades y tronco con poca fuerza muscular)
- Distonía (extremidades se mueven descontroladamente).

¿Qué es el Movimiento y la Postura?

Son dos conceptos que se relacionan entre sí.

Postura:

Situación o modo en que está puesta una persona, animal o cosa.

Movimiento:

Es un cambio de la posición del cuerpo en el espacio, a lo largo del tiempo. Por lo tanto postura y movimiento lo podemos entender como una relación de las diferentes estructuras corporales con el espacio y estas en función de una tarea.

¿A qué se refiere el funcionamiento oral eficaz?

El funcionamiento oral eficaz se refiere a la estabilidad de la articulación témporo-mandibular (ATM) y la lengua para una adecuada ingesta de

alimentos.

¿Qué requisitos tiene el funcionamiento oral eficaz?

Para tener una buena estabilidad de ATM y lengua necesitamos:

- Alineación y control de tronco (poder mover el tronco controladamente).
- Desarrollo del control de cabeza.
- Tono postural lo más normalizado posible.
- Puntos de estabilidad/movilidad (una zona del cuerpo este apoyada para que otra zona pueda moverse).
- Estabilidad y alineación de las cinturas escapular y pélvica (pelvis y hombros).
- Integración de planos de movimiento del tronco (el tronco tenga posibilidad de moverse en todas direcciones controladamente).

Todos estos elementos se relacionan íntimamente para lograr un adecuado proceso de alimentación.



¿Qué pasa si no existe un adecuado funcionamiento oral?

Si no se dan, activa o pasivamente los requisitos de un funcionamiento oral eficaz podemos tener:

- Mandíbula inestable (boca se mueve sin control).
- Mandíbula Deprimida (boca abierta).

- Retracción lingual (lengua se dirige hacia atrás en la boca).
- Protrusión lingual (lengua tiende a moverse fuera de la boca).
- Incoordinación de lengua (lengua se mueve sin control).
- Retracción de labio superior (labio superior se acorta).

Lo que lleva a:

- La falta de retención de alimentos (alimento cae fuera de la boca).
- Dificultad masticación de alimentos.
- Deglución retardada (tragar el alimento se demora en exceso).
- Incoordinación de la respiración/deglución (riesgo de que alimento pueda pasar a los pulmones).
- Aspiración (alimento pasa hacia pulmones).
- Alteraciones respiratorias graves (neumonías graves).



¿Qué debemos considerar al momento de alimentar a un niño, niña o joven?

- Lugar donde se alimenta: En brazos de otro, coche, silla de comer o en silla de rueda.
- Que postura adopta cuando se está alimentando: acostado o sentado; la cabeza y tronco flexionado, hiperextensión de cabeza/cuello, entre otros.

¿Existen posturas óptimas para alimentar?

Para generar un funcionamiento oral eficaz debemos entregar al niño, niña o joven los requisitos para este, por lo tanto independiente de la edad y donde se alimente la persona debemos propiciar:

- Cabeza, tronco y pelvis alineados.
- Triple flexión de miembros inferiores (sentado con caderas, rodillas y tobillos en 90°).
- Brazos apoyados sobre una mesa o una bandeja con escotadura cuando se alimenta en silla de ruedas.
- Pies apoyados sobre una superficie firme.
- Tono postural lo más normalizado posible.



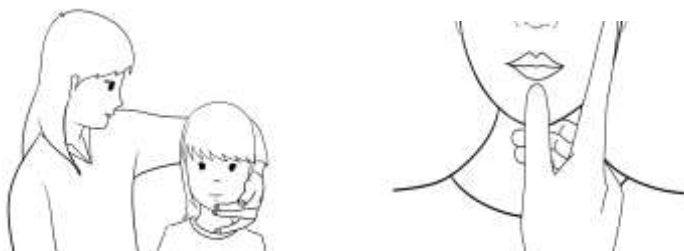
¿Qué pasa si la cabeza tiene mala posición aun con la alineación postural?

Si con el manejo mostrado anteriormente no podemos mejorar la estabilidad de la ATM (abrir y cerrar la boca controladamente) y de lengua debemos utilizar la maniobra de control oral, la cual nos ayudara a:

- Favorecer el cierre de la mandíbula y los labios (boca cerrada).
- Favorecer los movimientos mandibulares (abrir y cerrar la boca controladamente).
- Inhibir la flexión y/o la extensión de la cabeza para evitar la apertura oral (mantener la cabeza recta y no se mueva para atrás ni para adelante).
- Mejorar posicionamiento lingual (mantener la lengua en correcta

posición).

- Mantener posición encogida del mentón (Chin Tuck).



¿Qué pasa con las posturas de las personas que entregan el alimento?

Los cuidadores, ya sean los padres, madres o cualquier otro adulto responsable, debe siempre al alimentar:

- Estar sentado frente al niño, niña o joven.
- Con los pies bien apoyados en el suelo.
- Siempre con los brazos apoyados.
- Lo más cerca posible del niño, niña o joven.



A Tener en Cuenta:

Para el niño, niña o joven: cuando logramos entregar tanto activa como pasivamente los componentes de una función oral eficaz logramos:

- Alimentación segura (sin riesgo de que entre alimento a los pulmones).
- Mejorar interacción del niño, niña o joven con el alimentador y el ambiente.
- Hacer que el niño, niña o joven participe del proceso de alimentación.
- Prevenir posturas y patrones de movimientos anormales que provoquen complicaciones secundarias (evitar que puedan aparecer deformidades en columna y extremidades).

Para el cuidador:

- Evitar que el alimentador sufra problemas musculoesqueléticos, como tendinitis, contracturas musculares, entre otras, por posturas inadecuadas.
- Maximizar la utilización del tiempo que se destina para entregar alimento.

Compartir de forma agradable el momento de la alimentación, con el niño, niña o joven.



Capítulo IV

Alimentación y Nutrición en Disfagia Neurogénica

¿Por qué es importante la alimentación?

Las personas que tienen disfagia, pueden tener alterada la capacidad de alimentarse e hidratarse de manera óptima, provocando consecuencias en el estado de salud del niño, niña o joven como:

- Alteraciones en el crecimiento
- Desnutrición.
- Deshidratación.
- Disminución de la fuerza muscular.
- Disminución la circulación en las extremidades (pies y manos frías).
- Disminución del reflejo de la tos, por lo que hay más probabilidades de tener neumonías por aspiración.

Los principales objetivos de las adaptaciones de la alimentación son:

- Entregar una alimentación segura, que disminuya el riesgo de aspiración.
- Cubrir los requerimientos nutricionales y de agua en cada niño, niña o joven.

¿Qué modificaciones hay que realizar a la alimentación?

Las modificaciones dependerán de las características y necesidades nutricionales de cada niño o niña, y deben ser vistas en conjunto la familia y el equipo médico tratante. En general se debe adecuar:

Tamaño de las porciones de la alimentación:

Se recomienda fraccionar la alimentación, entregar porciones pequeñas o reducidas en tamaño pero con un mayor aporte calórico y de nutrientes. Ej. Agregar a las comidas; aceite de oliva o canola, mantequilla, leche.

Consistencia o textura:

Es importante que el alimento forme una masa suave y homogénea sin grumos y espinas, fácil para tragar o masticar, por ejemplo cremas, puré de frutas o verduras, yogurt. Debe evitar texturas donde se mezcle el líquido con lo sólido: Ej. Sopa de fideos con carne.

¿Qué tipos de consistencias existen?

Alimentos solidos:



Chancado

- Alimentos de consistencia blanda, pueden ser molidos con un tenedor
- Ej.: verduras cocidas, fideos blandos, sopas de verduras con pollo o pescado.



Puré

- Textura homogénea sin grumos. No necesita masticación
- Ej.: puré de papas y verduras, yogur espeso, cremas de leche.



Blando

- Alimentos blandos y jugosos que pueden partirse con un tenedor
- Ej.: budín de verduras, fruta madura, espaguetis muy cocidos.

Alimentos líquidos:

los líquidos son problemáticos para los niños, niñas o jóvenes con disfagia, es por ello que incrementar su consistencia es de gran ayuda. Para esto se pueden utilizar espesantes como harinas finas (maicena, chuño, nutrina), cereales instantáneos como el Nestum(c), o utilizar fórmulas otros productos que le indique el personal médico tratante. Algunos ejemplos de consistencias que se pueden lograr con los líquidos son:



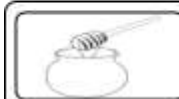
LIQUIDO

- Ej.: agua infusiones, te.



NECTAR

- Deja una fina capa en el recipiente que lo contiene.
- Ej.: jugo de fruta natural, sopas cremas.



MIEL

- Deja una capa gruesa en el recipiente que lo contiene, no puede tomarse con una bombilla. ej. Miel.



PAPILLA

- Adopta la forma del recipiente que lo contiene, no puede ser tomado en vaso.

Alimentos de consistencia rugosa:

Textura	Tipo de alimento
Alimentos fibrosos o con hebras.	Piña, apio, lechuga.
Alimentos con partes dura o punzantes.	Pescados con espinas, tendones o cartílagos.
Cascaras de frutas u hollejos de legumbres.	Cerezas, uvas, legumbres.
Alimentos de diferentes consistencias.	Leche con muesli o cereales de desayuno. Sopa con pasta, verduras, o trozos de carne.
Alimentos secos o crujientes.	Pan tostado, papas fritas, corteza de pan.
Alimentos pegajosos.	Caramelos masticables o toffes.
Alimentos duros.	Frutos secos, pan de cereales.
Alimentos que pueden fundirse de sólido a líquido en la boca.	Gelatina y helados.
Alimentos resbaladizos que se dispersan por la boca.	Arroz:, legumbres enteras (lentejas, garbanzos), pastas.

¿Qué otras características debería tener la alimentación?

Sin duda a la alimentación debe ser un momento agradable para el niño, niña p joven, logrando cumplir sus principales objetivos: ser segura con el fin de evitar los riesgos asociados a la disfagia como lo son la aspiración de alimento y entregar los nutrientes y agua necesaria para mantener la salud. Pero además de lo anterior, deber ser apetecible y agradable a la vista, realizando preparaciones que estimulen el deseo de comer.

¿Qué pasa si no es posible alimentar al niño, niña o joven, por la boca (vía oral)?

En ocasiones cuando la alimentación oral se torna una vía peligrosa, es decir hay muchas probabilidades de aspiración de alimento hacia los pulmones o no se logra cubrir los requerimientos calóricos, nutricionales y de agua del niño, niña o joven, se recomienda el uso de otras vías como:

Sonda nasogástrica:

Es una vía de alimentación, que va desde la nariz hasta el estómago. Su uso se recomienda cuando se prevé que la necesidad de aporte por esta vía no va a tener más de 4 a 6 semanas de duración y no hay reflujo gastroesofágico.



Gastrostomía:

Es una vía de alimentación que va directamente al estómago, se implanta cuando la vía oral no se utilizara de manera prolongada (más allá de 4-6 semanas). Las ventajas de una gastrostomía son que con esta vía de alimentación es más sencilla de manejar en casa y hay menores riesgos de lesiones (nariz, garganta) y lo principal permite la incorporación de más alimentos en comparación a la sonda naso gástrica.



Mixta:

Se utilizan ambas vías de alimentación (oral + sonda nasogástrica o gastrostomía). La idea es entregar por vía oral, los alimentos de mayor consistencia y más seguros, como son las papillas y administrar por la sonda aquellos alimentos líquidos (agua, jugos, leches).

Bibliografía

- Aguilar, F. (2006). Disfagias neurológicas más comunes en niños y adultos. *Plasticidad y restauración neurológica*, 52-57.
- Campbell, S. (1999). *Decision making in pediatric neurologic physical therapy: clinics in physical therapy*. Churchill Livingston.
- de Girolami, D., & González, C. (2008). *Clínica y terapéutica en la nutrición del adulto*. Buenos Aires: Editorial El Ateneo.
- Gobierno de Chile. (10 de Febrero de 2010). Ley Chile - Ley 20.422. Obtenido de Biblioteca del Congreso Nacional: www.leychile.cl/Navegar?idLey=20422.
- Haley, S., Coster, W., Dumas, H., Fragala-Pinkham, M., & Moed, R. (2014). *Pediatric Evaluation of Disability Inventory*. Obtenido de *Pediatric Evaluation of Disability Inventory*: www.pedicat.com/category/home.
- Hirata, G. C., & Santos, R. S. (2012). Rehabilitation of oropharyngeal dysphagia in children with cerebral palsy: A systematic review of the speech therapy approach. *International Archives of Otorhinolaryngology*, 396-399.
- Laurenti, L. (2007). Abordaje nutricional en el tratamiento de la disfagia. *Archivo neurología, neurociencia y neuropsiquiatría*, 22-28.
- Logemann, J. (1997). *Evaluation and treatment of swallowing disorders*. Pro Ed.
- Ministerio de Salud. (2010). *Guía clínica: alimentación en niños con dificultad en masticar y deglutir derivado de alteración del sistema nervioso*. Santiago: Ministerio de Salud, Subsecretaría de Salud Pública.
- Otapowicz, D., Sobaniec, W., Okurowska-Zawada, B., Artemowicz, B., Sendrowski, K., Kułak, W., & Kuzia-Śmigieliska, J. (2010). Dysphagia in children with infantile cerebral palsy. *Advances in medical sciences*, 222-227.
- Raine, S., Meadows, L., & Lynch-Ellerington, M. (2009). *Bobath concept: theory and clinical practice in neurological rehabilitation*. Oxford: Wiley - Blackwell.
- Ramritu, P., Finlayson, K., Mitchell, A., & Croft, G. (2011). *Identification*

and nursing management of dysphagia in individuals with neurological impairment; a systematic review. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 148-150.

- Salghetti, A., & Martinuzzi, A. (2012). Dysphagia in cerebral palsy. *Eastern Journal of Medicine*, 188-193.
- Silva, A. B., Piovesana, A. M. S. G., Barcelos, I. H., & Capellini, S. A. (2006). Evaluación clínica y videofluoroscópica de la deglución en pacientes con parálisis cerebral tetraparésica espástica y atetósica. *Revista Neurología*, 462-465.
- Scrutton, D., & Mayston, M. (2004). *Management of the motor disorders in children with cerebral palsy*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Sullivan, P., Lambert, B., Rose, M., Ford-Adams, M., Johnson, A., & Griffiths, P. (2000). Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment: Oxford Feeding Study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 674-680.
- Valdez, J. M. (2007). Parálisis cerebral. *Medicina*, 586-592.
- Velasco, M., Arreola, V., Clavé, P., & Puiggrós, C. (2007). Abordaje clínico de la disfagia orofaríngea: diagnóstico y tratamiento. *Nutrición clínica en medicina*, 174-202.

