

ALIMENTACIÓN POR CONFORT EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Percepción de calidad de vida de los cuidadores sobre la alimentación por confort en niños con parálisis cerebral y disfagia orofaríngea severa

POR: BÁRBARA SANZANA SALINAS

Trabajo de grado presentado a la Facultad de Medicina Clínica Alemana -
Universidad del Desarrollo, para optar al grado académico de Magíster
Interuniversitario en Bioética.

PROFESOR GUÍA:

Sra. BERNARDITA PORTALES VELASCO

Noviembre 2023

SANTIAGO

© Se autoriza la reproducción de esta obra en modalidad de acceso abierto para fines académicos o de investigación, siempre que se incluya la referencia bibliográfica

DEDICATORIA

A todos los niños y niñas del Hospital Padre Hurtado que me han permitido acompañarlos en su camino y que me han enseñado a siempre tener como prioridad el cuidado más que la curación, a darle importancia a los sentimientos y al contexto en el que vive cada uno, a no tener prejuicios y a saber escuchar al otro. Gracias por hacerme mejor profesional y por impulsarme a aprender más sobre la importancia de la Bioética en la vida de hoy, que ha cambiado mi forma de atender y más aún ha cambiado mi forma de ver la vida.

“Más que cualquier cosa protege el corazón, porque de él brotan las fuentes de la vida”

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar y por sobretodo, le quiero agradecer a mi tutora Bernardita Portales, que con tanto amor y dedicación ha sido fundamental en mi formación en bioética. A Claudia Gillmore por el apoyo metodológico y disponibilidad en la realización de este trabajo, entregándome la alegría y fuerza que necesité.

También quiero agradecer a todos los docentes del Magíster y del Instituto Borja de Bioética de Barcelona, que estuvieron día a día enseñándonos con entusiasmo, convirtiéndose en un ejemplo para mí.

A mis compañeros; del Hospital y de la Universidad, y especialmente a los del Magíster de Bioética, quienes se convirtieron en mis grandes amigos debido al apoyo que nos dábamos constantemente.

Por último, a mi familia y amigos, que me enseñaron a cuidar mis tiempos y a priorizar en ciertas cosas, que me han apoyado en los momentos más difíciles y también han celebrado conmigo los momentos felices, estando siempre para mí.

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	1
MARCO TEÓRICO	5
CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS (CPP)	5
Definición CPP	5
Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS)	10
Rol del fonoaudiólogo en CPP	16
CALIDAD DE VIDA	19
Definición y ámbitos	19
Calidad de vida en parálisis cerebral	20
DISFAGIA EN PEDIATRÍA	22
Definición	22
Clasificación de la disfagia	24
Severidad	26
Vías de alimentación	29
Tratamiento de la disfagia	30
ALIMENTACIÓN POR CONFORT	32
Definición	32
Beneficios	34
Riesgos	35
Rol del fonoaudiólogo y de la familia	36
Estudios internacionales	38

ASPECTOS ÉTICOS RELACIONADOS A LA ALIMENTACIÓN POR CONFORT	41
Fines de la medicina	41
Criterio de mejor interés	44
Ética principialista	45
Ética del cuidado	50
JUSTIFICACIÓN	56
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	57
OBJETIVOS	58
OBJETIVO GENERAL	58
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	58
MARCO METODOLÓGICO	60
TIPO DE ESTUDIO	60
POBLACIÓN	60
MUESTRA	61
DIMENSIONES	62
METODOLOGÍA	63
INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN	64
ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	65
ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN	66

RESULTADOS	68
CARACTERIZACIÓN DE LA MUESTRA	68
ÁMBITO FÍSICO-FISIOLÓGICO	70
RESPUESTA EMOTIVA DEL NIÑO	75
INTERACCIÓN FAMILIAR	78
INTERACCIÓN SOCIAL	81
ALIMENTACIÓN POR CONFORT	84
DISCUSIÓN	89
ÁMBITO FÍSICO FISIOLÓGICO	91
RESPUESTA EMOTIVA DEL NIÑO	95
INTERACCIÓN FAMILIAR	98
INTERACCIÓN SOCIAL	101
ALIMENTACIÓN POR CONFORT Y CALIDAD DE VIDA	103
FORTALEZAS Y LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN	106
CONCLUSIÓN	109
PROYECCIONES DEL ESTUDIO	113
BIBLIOGRAFÍA	117
ANEXOS	125

ÍNDICE TABLAS

Tabla 1 Clasificación de niños con CPP según Chavarro (1).	8
Tabla 2 Niveles de atención en CPP según Coloma (9).	9
Tabla 3 Definición de necesidades especiales por área y categorización en necesidad menor o necesidad mayor según Cano (12).	12
Tabla 4 Sistema GMFCS según Díaz (15).....	15
Tabla 5 Severidad de la Disfagia según Cámpora (5)	27
Tabla 6 Escala funcional de la deglución de Fujishima o FILS (4)	28

ÍNDICE ILUSTRACIONES

Ilustración 1: Nube de palabras	87
---------------------------------------	----

INTRODUCCIÓN

Los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) son una “intervención interdisciplinaria que busca mejorar la calidad de vida de niños con enfermedades potencialmente fatales, independientemente de cuán avanzada esté la enfermedad, involucrando los ámbitos médico, social, psicológico y espiritual del niño y su familia” (1). Este no está limitado solo al manejo de los síntomas, sino también a un tratamiento activo que busca la calidad de vida, centrado en el niño y su familia, quienes son parte de las planificaciones y decisiones (2). Dentro de los enfermos que reciben CPP se encuentran aquellos con diagnóstico de parálisis cerebral (PC) la cual es una alteración motora debido a una lesión, no progresiva pero irreversible, del Sistema Nervioso Central que aún está en proceso de maduración (3).

Los trastornos de alimentación y deglución (TAD) son un problema común en niños con PC, con una incidencia a nivel mundial de este trastorno en niños con PC puede llegar a un 99% (4). Dentro de los TAD se encuentra la disfagia, la cual es definida como “la dificultad o alteración en el transporte de saliva y del bolo alimenticio en sus estados líquido o sólido desde la boca hasta el estómago” (5). La disfagia puede ocasionar diferentes complicaciones como desnutrición, deshidratación o trastornos respiratorios debido a obstrucción de la vía aérea

superior o trastornos en el parénquima pulmonar debido a aspiración (5). En pacientes con PC es frecuente encontrar infecciones pulmonares recurrentes, obstrucción bronquial y neumonía aspirativa, y se ha demostrado una mayor mortalidad prematura en niños con PC y disfagia (4). Debido al riesgo de aspiración en pacientes con disfagia orofaríngea severa se recomienda ausencia de ingesta oral y el uso de una vía alternativa de alimentación, la cual puede ser por sonda nasogástrica si es transitoria o una gastrostomía si es permanente (5).

En ocasiones, pese a que no sea la principal vía de alimentación, se recomienda continuar con alimentación oral debido a que la alimentación no cumple solamente la función de nutrir, sino también tiene una función fisiológica, de placer, de interacción social y de apego, lo que mejoraría la calidad de vida. La alimentación por confort, “risk feeding” o “comfort feeding” se describe cuando una persona continúa alimentándose por vía oral a pesar del riesgo de aspiración, es un plan de alimentación individualizado que busca promover la calidad de vida, permitiendo la alimentación oral, minimizando los riesgos, mientras la experiencia no ocasione estrés, sea confortable y placentera (2,6). Cabe mencionar que el fonoaudiólogo es el profesional que evalúa y maneja las dificultades de alimentación y deglución con el objetivo de mantener o estimular estas funciones y así mejorar el confort del paciente (6), mediante estrategias de manejo postural, cambio en la consistencia de los alimentos y técnica de entrega del alimento, con el fin de disminuir el riesgo aspirativo.

La alimentación por confort puede generar un problema ético, ya que puede ser un riesgo para el paciente por las probables neumonías aspirativas, pero a la vez puede mejorar la calidad de vida por todos los otros beneficios que tiene la alimentación oral (2). Debido a lo anterior, contribuyen en la toma de decisiones distintas teorías éticas, como los fines de la medicina, el criterio de mejor interés, la ética principialista y la ética del cuidado, entre otras, las cuales serán analizadas en esta investigación.

Las personas, y en este caso los padres, mediante la autonomía subrogada, ya que los niños no tienen la capacidad para decidir, tienen el derecho a tomar decisiones sobre la atención médica y tratamiento de la disfagia siempre considerando el mejor interés del niño (7). Por esto es fundamental conversar con la familia y el equipo médico, explicando todos los riesgos y beneficios, considerando el mejor interés del niño y las preferencias y valores de la familia. Cabe mencionar que, en el área de CPP, el rol del fonoaudiólogo es poco estudiado y desarrollado, no hay muchas investigaciones que se centren en la alimentación por confort, y a pesar de que se reconoce el desafío de definir esta práctica en CPP no existen guías y la investigación es escasa. Además, la mayoría de estas investigaciones están realizadas en Nueva Zelanda o Australia y no se encontraron investigaciones chilenas al respecto (2,6,7). Por lo tanto, es importante realizar investigaciones sobre la alimentación por confort con un enfoque desde la bioética y desde el valor de la calidad de vida, para poder

aportar tanto a los equipos de salud como a las familias de los pacientes que se encuentren en esta situación.

MARCO TEÓRICO

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS (CPP)

Definición CPP

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) son una “intervención interdisciplinaria que busca mejorar la calidad de vida de niños con enfermedades potencialmente fatales, independientemente de cuán avanzada esté la enfermedad, involucrando los ámbitos médico, social, psicológico y espiritual del niño y su familia” (1). También se considera como “el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y prestación de apoyo a la familia” (8). En 1987 se reconoció como especialidad, sin embargo, desde el año 2000 ha sido objeto de investigación y de un desarrollo estructurado. El CPP busca lograr el manejo de síntomas y de otros factores, mediante un tratamiento activo, que mejore la calidad de vida del paciente y su familia, quienes son parte de las planificaciones y decisiones, por lo tanto no excluye las medidas curativas ni intervenciones dirigidas a prolongar la vida (2). La OMS, desde 1998, insiste que el objetivo principal de los CPP es mejorar la calidad de vida del niño y de su familia, por lo que recomienda administrar de forma simultánea y conjunta al tratamiento curativo las terapias

complementarias de apoyo, las cuales pueden continuar independiente de si continúa recibiendo ese tratamiento curativo (9). Los aspectos culturales, sociales y el desconocimiento de CPP, de sus métodos y alcances puede que lleve a que los padres rechacen la interconsulta a un equipo de CPP, por lo que es importante que el equipo interdisciplinario trabaje en la relación de confianza con el niño y la familia, permitiendo una comunicación efectiva y logrando una intervención exitosa (1). Por lo tanto, el CPP busca generar las condiciones necesarias para la creación de un ambiente de integridad con el fin de curación o bienestar hasta el fin de la vida (8), en otras palabras, otorgar la mejor calidad de vida posible.

El CPP en su inicio se orientó sólo a pacientes oncológicos, sin embargo y debido a las investigaciones realizadas y los avances tanto en el diagnóstico como en el tratamiento, se considera en la actualidad un amplio y heterogéneo grupo de pacientes pediátricos que presentan patologías neurológicas, cardíacas, gastrointestinales, malformaciones congénitas, patologías adquiridas o infecciosas, entre otras (1).

Los pacientes en CPP requieren un manejo complejo, el cual sumado a la enfermedad, los predispone a distintas complicaciones incluida la muerte. Es por esta razón, que antes de iniciar el CPP se debe contar con un consentimiento del niño, cuando tiene capacidad para participar en la toma de decisiones referidas

a su salud, y de su familia, permitiendo que ellos ejerzan de manera apropiada su derecho a la autonomía, y favoreciendo la relación médico-paciente y médico-familia (1).

La Asociación de Niños con Situación que Amenaza la Vida o Situación de Terminalidad y sus Familias (ACT) desarrolló una guía que clasifica a los niños con CPP en cuatro categorías (Tabla 1), además diferencia tres niveles de atención (Tabla 2), por lo que cada paciente, según su evolución clínica es atendido por servicios específicos de CPP (9).

Tabla 1 Clasificación de niños con CPP según Chavarro (1).

Categoría	Descripción de la categoría	Ejemplos de enfermedades
1	Enfermedad o condición que amenaza la vida con posibilidad de tratamiento curativo, pero que puede fallar	Cáncer, falla hepática, renal o cardíaca irreversible
2	Condiciones en las cuales la muerte prematura es inevitable	Enfermedades metabólicas como mucopolisacaridosis, enfermedades neurodegenerativas como distrofia muscular de Duchenne
3	Condiciones progresivas sin opción de tratamiento curativo	Fibrosis quística, anemia de células falciformes, VIH/inmunodeficiencia
4	Condiciones irreversibles, pero no progresivas que causan discapacidad grave, que conduce a la susceptibilidad a las complicaciones de la salud y la probabilidad de una muerte prematura	Déficit neurológico grave no progresivo o múltiples discapacidades secundarias a trauma raquímedular, infecciones, prematuridad extrema, entre otras.

Tabla 2 Niveles de atención en CPP según Coloma (9).

Nivel	Tipo de cuidado paliativo	Definición
Primer nivel	Enfoque de cuidados paliativos	Cualquier profesional sanitario puede facilitar el enfoque paliativo de la enfermedad
Segundo nivel	Cuidados paliativos generales	Saber manejar los problemas más comunes; deben ser administrados por algunos profesionales que han recibido formación específica a este nivel (se comparten los cuidados con la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos)
Tercer nivel	Cuidados paliativos especiales	Existe una gran complejidad a nivel clínico y también a nivel personal, familiar o social, que hacen precisa la actuación de servicios especializados en cuidados paliativos pediátricos

Cabe destacar que, debido al aumento de supervivencia de pacientes oncológicos en las últimas décadas, se han redirigido los cupos de atención de CPP hacia pacientes con patologías neurológicas. Un ejemplo de esto es lo que ocurrió en el Hospital Niño Jesús de Madrid durante el año 2010, donde casi dos de cada tres pacientes que recibían CPP no eran oncológicos, sino que el grupo mayoritario eran pacientes con parálisis cerebral infantil (9).

En Chile, antes del año 2021, la Ley de Cuidados Paliativos sólo consideraba a pacientes con enfermedades terminales, entendiéndose por ellas, enfermedades progresivas e irreversibles con un pronóstico de vida menor a 12 meses. Los pacientes con enfermedades graves no eran considerados parte de esta ley ni de los beneficios de cuidados paliativos (10), por lo que se formó un programa para Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS). El 21 de octubre de 2021 se realizó un cambio con la Ley 21.375 que hace referencia sobre los cuidados paliativos, incluyendo pacientes con enfermedades graves. Sin embargo, se profundizará en el programa NANEAS debido a su relevancia a nivel nacional.

Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS)

El avance de la medicina introdujo tecnologías que permiten un diagnóstico más precoz y más exacto, logrando una mejoría en lo terapéutico y por ende salvando niños que antes no sobrevivían. Es por estas razones que apareció la necesidad de preocuparse del cuidado de ellos y surge el concepto de NANEAS (“Niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud”) (11). La primera vez que se utilizó el término fue en el año 1998 en Estados Unidos, refiriéndose a “todos aquellos que tienen o están en riesgo de presentar

una enfermedad crónica de tipo físico, del desarrollo, conductual o emocional, y que además requieren mayor utilización de los servicios en salud que el general de los niños” (12). El año 2008 la Sociedad Chilena de Pediatría (SOCHIPE) reemplazó el término “enfermedades crónicas en la infancia” por NANEAS con el fin de resaltar el cuidado integral, centrado en la familia y manejado por un equipo multidisciplinario, entendiendo el cuidado desde las necesidades y no desde las enfermedades crónicas (13).

Debido a que los pacientes NANEAS son un grupo heterogéneo, aunque tengan la misma enfermedad de base, es necesario clasificarlos según la complejidad y sus necesidades, lo cual puede variar en el tiempo. Es por esta razón que se propone clasificar a los pacientes en 6 áreas (Tabla 3), según: necesidad de atención por especialistas pediátricos, necesidad de medicamentos de uso crónico, necesidad de alimentación especial para vivir, necesidad o dependencia de tecnología, necesidad de rehabilitación por situación de discapacidad, necesidades educativas especiales (12).

Tabla 3 Definición de necesidades especiales por área y categorización en necesidad menor o necesidad mayor según Cano (12).

	Necesidades especiales	Definición	Necesidad menor	Necesidad mayor
1	Atención especialistas (incluye salud mental y bucal)	Seguimiento > 12 meses y < 1 vez por año	< 3 especialistas	> 4 especialistas
2	Medicamentos de uso crónico	Uso > 12 meses	< 4 medicamentos, todos administrados vía oral	> 5 medicamentos o terapia EV o que necesite administración en el hospital
3	Alimentación	Fórmulas especiales o alimentación parenteral	Necesidad de fórmula especial para nutrición oral o enteral	Necesidad de nutrición parenteral (ciclada o continua)
4	Asistencia tecnológica	Cualquier dispositivo necesario para vivir o mejorar la calidad de vida	Uso de elementos ortopédicos, monitorización no invasiva, sondas, ostomías, válvulas derivativas, oxígeno	Necesidad de ventilación asistida (invasiva o no invasiva), traqueostomía, marcapasos, diálisis, sondeo vesical intermitente en neovejiga o mitrofanoff)
5	Rehabilitación	Cinesioterapia, fonoaudiólogo, terapia ocupacional y/o psicopedagoga	Transitoria (< 12 meses), o permanente con máximo 2 sesiones por semana, o más frecuentes pero cubiertas por jornada escolar	Permanente (> 12 meses) y/o con terapia frecuente (> 3 sesiones por semana)

6	Educación especial	Escuela especial, hospitalaria o necesidad de adaptación curricular	Escuela especial o necesidad de adaptación curricular	Asistencia a escuela hospitalaria más allá del período de hospitalización
---	--------------------	---	---	---

A nivel nacional no existe información específica sobre la prevalencia de pacientes NANEAS, el primer estudio nacional de discapacidad en Chile (ENDISC) en el año 2004, reportó que un 12,9% de los habitantes presentaba una situación de discapacidad donde el 5,7% eran menores de 15 años. Además, un 34,6% de los hogares en Chile tenía al menos un integrante en esta situación (12). Un estudio realizado en Chile sobre la prevalencia hospitalaria de pacientes NANEAS estima que la población sería de un 60,8%, donde los diagnósticos más observados fueron patologías pulmonares en primer lugar, seguidos por enfermedades neurológicas y nutricionales (13). El presente trabajo se centrará en pacientes con parálisis cerebral, por lo que será descrito a continuación.

La parálisis cerebral (PC) es una alteración motora debido a una lesión, no progresiva pero irreversible, del Sistema Nervioso Central que aún está en proceso de maduración. Además, existe una alteración en el desarrollo de la función motora, teniendo como consecuencia una disminución en la funcionalidad de la persona, la cual es variable pero no progresiva. En la PC se afecta el tono, el cual puede estar aumentado, disminuido o puede fluctuar, con movimientos

anormales y poco eficientes, además de haber una alteración de reflejos e inestabilidad postural, sumado a una alteración en el patrón postural. Dentro de los factores etiológicos se encuentran la hipoxia cerebral, hemorragias, leucomalacia periventricular, infecciones, malformaciones congénitas y tóxicos (3). La PC se considera una de las enfermedades pediátricas más prevalentes y la causa más frecuente de discapacidad en niños. La incidencia, según un estudio internacional del año 2017, es de 1,5 a 3 casos por 1000 nacimientos, la cual aumenta en niños prematuros de 28 semanas siendo de 111,8 por cada 1000 nacidos (14). Debido a la gran cantidad de complicaciones que presentan estos niños se requiere de atención por parte de un equipo interdisciplinario, que junto a la familia, buscan el mayor grado de independencia funcional (15).

Como fue mencionado anteriormente, el cuadro clínico se caracteriza por alteraciones motoras, que varían según el segmento corporal afectado y la expresión de éste, que puede ser espasticidad o signos piramidales como distonía y coreo atetosis. En niños con PC se puede comprometer la sensación, comunicación, cognición y conducta, además de presentar comorbilidades como convulsiones, compromiso nutricional, enfermedades respiratorias, disfagia, alteraciones ortopédicas, entre otras (4).

Debido a la heterogeneidad de la expresión clínica, la estrategia más aceptada en la actualidad para determinar la severidad de una PC es a través de

escalas funcionales ya que permiten el manejo clínico según la edad y la función alterada. Una de estas escalas es la “Gross Motor Function Classification System” (GMFCS) (Tabla 4), que divide en 5 niveles la funcionalidad, siendo el nivel I el que tiene menor limitación para actividades y el V donde necesita de más apoyo (15).

Tabla 4 Sistema GMFCS según Díaz (15)

Nivel	Características
I	Camina sin restricciones. Limitaciones para habilidades motoras avanzadas
II	Camina sin aparatos de ayuda. Limitaciones para andar fuera de casa y calle
III	Camina con ayuda de aparatos. Limitaciones para andar fuera de casa y por la comunidad
IV	Propia movilidad con limitaciones. Puede transportarse a través de aparatos de movilidad fuera de casa y en la comunidad
V	Movilidad limitada incluso con ayuda de aparatos tecnológicos

Una de las complicaciones más frecuentes son las alteraciones de la deglución, las cuales pueden afectar desde un 40 a un 90% de los niños, ya que el desarrollo motor oral depende de la maduración neural y requiere de la coordinación muscular dependiente de los nervios craneales, tronco encefálico y la corteza cerebral (14).

Rol del fonoaudiólogo en CPP

Debido a las dificultades de comunicación y deglución, el fonoaudiólogo tiene un rol en los CPP. Este profesional busca desarrollar estrategias para aumentar el confort y facilitar una mejora en la calidad de vida del paciente, asistir a la familia para proveer el cuidado, además de realizar evaluaciones cuando hay cambios en el estado del paciente (16).

En la literatura se describen cuatro roles principales que tiene el fonoaudiólogo en CPP: proporcionar consulta a pacientes, familias y miembros del equipo en las áreas de comunicación, cognición y deglución; desarrollar estrategias en el área de comunicación para apoyar al paciente en la toma de decisiones, y así pueda mantener una vida social y asistir en el cumplimiento de objetivos al final de la vida; optimizar las funciones relacionadas con los síntomas de disfagia para mejorar el confort y satisfacer la necesidad de alimentación, además de proveer interacciones positivas en relación a la alimentación para los familiares; comunicarse con los miembros del equipo interdisciplinario para proveer y recibir feedback sobre el cuidado del paciente (16).

En cuanto a la alimentación, la terapia para la disfagia puede reducir el riesgo de aspiración, deshidratación y malnutrición, además de mantener el bienestar general del paciente, sin embargo en CPP se agrega el énfasis en el confort del

paciente. Relacionado a esto, el fonoaudiólogo puede proveer indicaciones para minimizar las posibles complicaciones de la disfagia en el caso de que el paciente y/o los cuidadores decidan alimentar por vía oral a pesar del riesgo aspirativo (16).

Cabe destacar que para muchos cuidadores, alimentar al paciente no sólo sirve para proveer nutrición e hidratación, sino también simboliza la esencia del cuidado y la compasión (6). Es una forma de interacción, donde proveen algo de forma directa y puede desarrollar una interacción comunicativa que no está presente. El fonoaudiólogo puede asistir a los cuidadores a mantener una interacción positiva durante la alimentación desarrollando estrategias para maximizar el placer de comer de forma segura y con mayor confort posible (16).

La Joint Comission estableció principios básicos para la atención al final de la vida, dentro de los cuales se encuentran respetar la dignidad del paciente y sus cuidadores, ser sensible a los deseos del paciente y su familia, y considerar al paciente y su familia en la toma de decisiones relacionadas con la interrupción del tratamiento (16). La terapia en cuidados paliativos puede contribuir a reducir la ansiedad y la desesperanza de los cuidadores, aliviando al paciente y logrando un mejor confort (16).

Parte de las responsabilidades del fonoaudiólogo es tomar decisiones con fundamentos éticos. El fonoaudiólogo puede asistir en determinar la habilidad del paciente para entender, procesar y comunicar sus deseos relacionados con su cuidado. La American Speech-Language-Hearing Association (ASHA) publicó un documento donde establece que los fonoaudiólogos deben conocer los problemas éticos y las dificultades que pueden haber en la calidad de vida para incorporarlas en las decisiones relacionadas con el manejo de la alimentación y deglución (16).

CALIDAD DE VIDA

Definición y ámbitos

La calidad de vida, es un concepto que tiene numerosas definiciones o puntos de vista. En 1994, la OMS definió calidad de vida como “la percepción individual de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los cuales vive y en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (17). Este concepto está influenciado por la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales y con los elementos de su entorno (18). Se destaca la subjetividad que tiene este concepto, ya que comprende todos los componentes esenciales de la condición humana, ya sea físico, psicológico, social, cultural o espiritual (17). También, se puede definir la calidad de vida, como la satisfacción que tiene la persona según lo que consigue materialmente y de lo que va experimentando en cada momento de su vida (19). Ferris en el 2006, refiere que existe una fuerza endógena que influye en la calidad de vida, la cual está compuesta por las respuestas mentales, emocionales y fisiológicas, y una exógena donde influye la estructura social, la cultura y el ambiente social (18).

En relación a las dimensiones de la calidad de vida, Shalock, en 1999, define ocho necesidades fundamentales que conforman las dimensiones de

calidad de vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos” (20,21). En general, los instrumentos de medición de calidad de vida para los niños evalúan seis dimensiones: autopercepción sobre la actividad física y la salud, el estado psicológico, la autoestima, la familia, los amigos y el colegio (18). Sin embargo, un estudio cualitativo realizado a niños de 8 a 12 años que determinó las dimensiones de calidad de vida relevantes para ellos, define las siguientes: ocio y actividades recreativas, rendimiento, relaciones interpersonales, bienestar físico y emocional, bienestar colectivo y bienestar material (22). Por lo tanto, existen numerosas teorías que determinan las áreas en las cuales se evalúa la calidad de vida, pero se podría resumir a la percepción de bienestar en cuatro principales dimensiones: físico, psicológico, social y ambiental (19).

Calidad de vida en parálisis cerebral

Cuidar a un niño con PC puede afectar la calidad de vida de los cuidadores principales y su familia, además de la del niño. Los cuidadores pueden presentar ansiedad y nerviosismo, además de un alto nivel de tensión, esfuerzo, sobrecarga, dolencias físicas y por consecuencia, problemas de salud mental (23). Algunos padres logran adaptarse a las demandas del cuidado, sin tomar en

cuenta la afectación a su propio estado de salud, la actividad laboral o dejando de priorizar los requerimientos de otros integrantes de la familia (19). Cabe mencionar que, para efectos de esta investigación, se considerarán sólo a los cuidadores informales, que son aquellos no remunerados.

Existe un importante avance en investigación en relación a calidad de vida familiar en personas con discapacidad, alentando a las familias a tomar iniciativa en establecer sus prioridades (23), desde una perspectiva holística, donde el objetivo es capacitar a la familia y fomentar su autonomía (21). Algunas investigaciones han definido 5 dominios que constituyen la calidad de vida familiar, dentro de los cuales se encuentran la interacción familiar, el rol parental, el bienestar físico y material, el bienestar emocional y el apoyo a la persona con discapacidad (21). Otro estudio describió los indicadores de calidad de vida en pacientes con PC severa, donde, desde el punto de vista de la familia, los principales eran la convivencia con su familia y su medio sociocultural, en cambio el paciente le daba énfasis a la integración, el afecto, el bienestar y las necesidades básicas (24).

Como se mencionó anteriormente, un aspecto importante para las familias con niños con PC es la convivencia, la interacción con los demás, los juegos, los paseos, la independencia de la familia nuclear, el respeto, la comprensión, el cuidado y, finalmente, la integración familiar (24). En caso de niños con PC

severa, algunos autores mencionan que a la familia no les interesa la independencia total, sino lo que puede hacer con ayuda de otro, la calidad y disfrute de las cosas que pueda realizar incluso con ayuda humana o técnica (24). Lo anterior, está relacionado con la alimentación oral, ya que esta instancia es una actividad de la vida diaria que a los padres les importa, además permite la interacción con otros y la participación en eventos familiares y sociales. Cabe mencionar que, conocer la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, teniendo claridad en sus dimensiones y sus prioridades, permite abordar la dimensión ética de las intervenciones terapéuticas (18), realizando sugerencias acorde a cada paciente, a su familia y a su contexto.

DISFAGIA EN PEDIATRÍA

Definición

Los trastornos de alimentación y deglución (TAD) son un problema común en la población pediátrica, y en niños con PC es una de las comorbilidades con mayor riesgo de morbilidad (4). La alimentación puede ser definida como “una experiencia de comunicación e interacción entre el niño y su cuidador capaz de marcar la futura conducta respecto a ella” (4), por lo tanto un trastorno de alimentación se caracteriza por rechazo alimentario, conductas disruptivas durante las comidas, preferencias rígidas respecto a los alimentos, retraso en el

crecimiento, dificultad en el desarrollo de habilidades de autoalimentación, entre otros (25). Por otro lado, la deglución es el “complejo proceso sensoriomotor que ocurre con los alimentos una vez que entran por la boca, tradicionalmente subdividido en cuatro fases” (4). La fase preparatoria oral es la encargada de formar un bolo alimenticio cohesivo; la fase oral es cuando se propulsa el bolo alimenticio hacia la parte posterior de la cavidad oral iniciando el desencadenamiento del reflejo deglutorio o respuesta motora orofaríngea; la fase faríngea donde se activan todos los mecanismos de protección de vía aérea, ya que el bolo atraviesa la encrucijada aero-digestiva; y por último la etapa esofágica la cual comienza con la apertura del esfínter esofágico superior, avanzando el bolo a través de peristalsis hasta que esfínter esofágico inferior (25). Cuando hay alguna alteración en estas fases, afectando la competencia, eficiencia o seguridad de la deglución, se denomina disfagia (4).

Se estima que la incidencia de TAD es de un 25-45% en niños con desarrollo típico, y de un 80% en niños con algún trastorno del desarrollo (25). En niños con PC, los TAD son particularmente frecuentes, donde diversas publicaciones informan altos porcentajes de prevalencia de disfagia, llegando incluso a un 99% (4).

Dentro de los TAD se encuentra la disfagia, la cual es definida como “la dificultad o alteración en el transporte de saliva y del bolo alimenticio en sus

estados líquido o sólido desde la boca hacia el estómago” (5). Esta patología puede ocasionar distintas complicaciones como deshidratación, desnutrición o trastornos respiratorios debido a la obstrucción de vía aérea superior o trastornos en el parénquima pulmonar debido a aspiración (5). En pacientes con PC es frecuente encontrar infecciones pulmonares recurrentes, obstrucción bronquial y neumonía aspirativa, y se ha demostrado una mayor mortalidad prematura en niños con PC y disfagia. Dentro de los signos clínicos por aspiración se encuentran tos, ahogo, sibilancias, taquipnea, bradicardia, desaturación de oxígeno, respiración ruidosa, fonación húmeda, apneas y cianosis. Cabe mencionar que, además, se compromete la calidad de vida del niño y de la familia debido al tiempo prolongado de alimentación y la sobrecarga del cuidador al momento de alimentarlo (4).

Clasificación de la disfagia

La disfagia se puede clasificar según la etapa o fase de la deglución afectada o según la causa de esta. En relación a la etapa afectada podemos encontrar disfagia oral preparatoria, caracterizada por un reducido cierre labial, disminución en los movimientos linguales para formar y controlar el bolo, falta de sensibilidad oral, entre otros; disfagia oral observándose un escape anterior del alimento debido al empuje del alimento fuera de la cavidad oral o movimiento antero

posterior de la lengua desorganizado y reducido; disfagia faríngea donde existe un retraso o ausencia del reflejo deglutorio, dificultad en el cierre velofaríngeo, disminución de la peristalsis faríngea, parálisis faríngea, reducida elevación y cierre laríngeo, por lo que los mecanismos de protección de vía aérea se ven afectados y hay riesgo aspirativo; y por último disfagia esofágica con una reducida peristalsis esofágica o trastornos en la apertura y cierre de los esfínteres esofágicos (26).

Según la causa se puede clasificar en disfagia neurogénica, la cual está presente en el paciente neurológico por lesiones en el sistema nervioso central, sistema nervioso periférico o en la unión neuromuscular, pudiendo afectar en una o más etapas de la deglución, disminuyendo así la seguridad, eficacia o competencia de la alimentación, un ejemplo sería la disfagia asociada a PC. La disfagia estructural es la ocasionada por alteraciones estructurales que dificultan la progresión del bolo alimenticio, tanto a nivel orofaríngeo y esofágico, como a nivel laríngeo. La disfagia asociada a enfermedades respiratorias se produce debido a alteraciones en los mecanismos de protección de vía aérea superior, teniendo como consecuencia una falla en la coordinación respiración-deglución, retraso en el cierre del vestíbulo laríngeo y disminución de los mecanismos de defensa pulmonar (5). Por último, se puede encontrar la disfagia iatrogénica, la cual se produce por algún procedimiento o intervención como traqueostomía,

intubación orotraqueal, ventilación mecánica, radiación, sedación, entre otros (27).

Severidad

Existen numerosas herramientas para clasificar y cuantificar la severidad de la disfagia, donde algunas son clínicas y otras combinan evaluaciones instrumentales (4). Dentro de las escalas, se encuentra la de Cámpora (Tabla 5) y la Escala de Fujishima o FILS (Food Intake Level Scale) (Tabla 6).

Tabla 5 Severidad de la Disfagia según Cámpora (5)

Grado de severidad	Descripción
Normal	Masticación y deglución seguras, eficientes con todas las consistencias de los alimentos
Leve	Masticación y deglución eficientes en la mayoría de los alimentos. Raramente puede presentar dificultad. El paciente requiere uso de técnicas específicas para lograr una deglución satisfactoria.
Moderada	Deglución aceptable con dieta blanda de masticación; puede haber dificultad con la ingesta de líquidos y sólidos. El paciente necesita supervisión y pautas en la estrategia de alimentación.
Moderada grave	Ingesta oral no exitosa. El paciente requiere de supervisión constante y asistencia terapéutica (alimentación terapéutica); recibe alimentación suplementaria para su nutrición e hidratación.
Grave	Ausencia de ingesta oral. La alimentación (nutrición) del paciente es solo por método alternativo.

Tabla 6 Escala funcional de la deglución de Fujishima o FILS (4)

Grado de severidad	Nivel	Descripción
Severo (alimentación por vía oral imposible)	1	La deglución es difícil o imposible. Existen signos de aspiración y no existe reflejo de deglución. No es posible realizar entrenamiento de la deglución.
	2	Presencia de aspiración, pero tiene la capacidad de rehabilitarse desde el punto de vista de la deglución de manera indirecta en un comienzo, no usando alimentos.
	3	A pesar de que existen signos clínicos de aspiración, se puede realizar entrenamiento directo de la deglución, pudiendo alimentarse sólo con pequeñas cantidades de comida. El resto de aporte es por vía enteral.
Moderado (alimentación por vía oral y alternativa)	4	La alimentación es enteral, pero es capaz de recibir aportes vía oral durante el tratamiento fonoaudiológico o por gusto, en pequeñas cantidades con cuidadores entrenados.
	5	Alimentación vía oral 1 a 2 veces al día con alimentos adaptados de acuerdo al tratamiento. Vía de alimentación enteral para el agua y el resto de las comidas.
	6	Puede alimentarse vía oral 3 veces al día con alimentos acordes a los indicados en el tratamiento fonoaudiológico. El agua se aporta vía enteral.
Leve (alimentación oral exclusiva)	7	Come 3 comidas vía oral. El agua se da con espesante y no se usa vía enteral.
	8	Puede comer normalmente 3 veces al día, salvo para alimentos específicos que dificultan la deglución. Puede consumir agua.

	9	No hay restricciones de dieta y todas las comidas son por vía oral con supervisión.
	10	No hay restricciones de dieta. El paciente ingiere todo con normalidad.

Vías de alimentación

En algunos pacientes no es posible la alimentación oral total, especialmente en los cuales la severidad de su disfagia va de moderada a severa, por lo que se pueden recomendar vías alternativas enterales de ingesta, siempre que no exista ninguna alteración a nivel del tracto gastrointestinal. Si la vía alternativa de alimentación se indica de manera temporal o por una situación aguda, la cual no debe exceder las 6 semanas, se puede indicar una sonda nasogástrica (SNG). Si el tiempo a considerar es mayor, el pronóstico de la disfagia incluye un alto riesgo de morbilidad, hay riesgo de desnutrición o deshidratación, o el proceso de rehabilitación de la deglución es mayor a 6 meses, se sugiere la instalación de una gastrostomía (GTT). A lo anterior, hay otros factores a tomar en cuenta como el estrés de la alimentación tanto del paciente como del cuidador, un impacto severo en la calidad de vida y la dificultad para administrar medicamentos (4). Cabe destacar que, dentro de los beneficios de la GTT en niños con PC se encuentra el incremento de peso y talla, una mejora en la condición de salud general, un alivio para los padres ya que el tiempo de

alimentación disminuye y los fármacos pueden ser administrados de forma segura y efectiva (4).

A pesar de que el paciente se nutra e hidrate por vía enteral (SNG o GTT), se pueden indicar diversas estrategias y maniobras para entrenar la capacidad potencial de una alimentación oral terapéutica (4).

Tratamiento de la disfagia

El tratamiento de la disfagia está a cargo del fonoaudiólogo, el cual puede ser dividida en manejo compensatorio y estrategias terapéuticas, además del manejo postural (4,26).

El manejo postural tiene como objetivo proteger la vía aérea y facilitar el desarrollo motor global, ya que la estabilidad pélvica y la organización del eje corporal son importantes para facilitar el tránsito oroesofágico. Es por esta razón que es necesario lograr el control a nivel cervical, a nivel de tronco y pelvis, y a nivel de extremidades. Lo anterior puede ser a través de terapia kinesiológica y se puede complementar con dispositivos de apoyo ortésico, mobiliario adaptado o sistemas de sujeción (4).

El manejo compensatorio requiere menos colaboración del paciente por lo que se puede indicar cuando tienen compromiso cognitivo o dificultad en seguir órdenes (26). En este sentido, se pueden indicar cambios en el volumen del bolo, donde se aumenta cuando hay menor sensopercepción oral y se disminuye cuando hay debilidad en la contracción faríngea. En relación a la modificación de la viscosidad del alimento, cuando se aumenta disminuye el riesgo de penetración y aspiración, por lo que se prefieren viscosidades de tipo pudding o papilla. Los cambios posturales producen un redireccionamiento del bolo alimenticio en la faringe facilitando la actividad muscular y mejorando los tiempos deglutorios, dentro de estos podemos encontrar mentón hacia abajo, mentón hacia arriba o rotación de cabeza (28).

Las estrategias terapéuticas tienen la finalidad de cambiar la fisiología de la deglución por lo que requieren mayor participación del paciente (26). Dentro de las estrategias se encuentra la estimulación sensorial o térmica, la cual mejora la latencia del reflejo deglutorio, mediante la utilización de frío o sabores ácidos. También, se pueden utilizar ejercicios para mejorar la movilidad, mediante la realización de praxias neuromusculares orofaciales, o maniobras deglutorias (28).

ALIMENTACIÓN POR CONFORT

Definición

Como se explicó anteriormente, la disfagia orofaríngea es la alteración del proceso de deglución que puede tener como consecuencias la desnutrición, deshidratación y la aspiración del alimento, la cual puede llevar a una neumonía aspirativa. El fonoaudiólogo es quien indica la dieta y realiza terapia para que el paciente con disfagia se pueda alimentar de la forma más segura posible. Sin embargo, y a pesar de los cambios en las técnicas de alimentación y la modificación de la textura del alimento, que tienen por objetivo eliminar la posibilidad de una neumonía aspirativa, en algunos pacientes se mantiene ese riesgo, por lo que el profesional sugiere alimentar por una vía alternativa que no sea oral (29), como puede ser por una sonda nasogástrica o una gastrostomía. En ocasiones, la familia quiere que sus hijos puedan comer por vía oral, a pesar del riesgo aspirativo, para mejorar su calidad de vida, por lo que cuando se realiza a pesar del diagnóstico de disfagia, esa alimentación se considera alimentación de riesgo (2).

La alimentación por confort, alimentación de riesgo o alimentación de cuidado (30), son términos que se utilizan para describir cuando una persona continúa

alimentándose o tomando líquidos por vía oral a pesar del riesgo de aspiración (2). Estos pacientes pueden alimentarse por vía oral siempre y cuando no sea estresante o les cause angustia, y las alimentaciones sean orientadas a la comodidad y se realicen de forma cuidadosa (6). Un estudio realizado a fonoaudiólogos de adultos mayores con demencia, muestra que un 70% de los profesionales encuestados considera recomendar la alimentación oral exclusiva a pesar del riesgo aspirativo siguiendo el enfoque de cuidados paliativos, mientras sea acompañado de una evaluación e intervención fonoaudiológica relacionada con la modificación de la textura y de técnicas de alimentación (31).

La alimentación por confort se trata de promover la calidad de vida, alimentando por vía oral a pesar del riesgo, mientras la experiencia sea placentera y provea de confort tanto al paciente como a su familia, por lo que no se debe forzar al paciente a realizarla (2). En otras palabras, se puede considerar esta alimentación si el paciente puede comer, está interesado y muestra placer mientras come (31). Cabe mencionar que, para llevar a cabo la alimentación por confort, se debe conversar en profundidad con la familia y el equipo tratante del paciente, donde debe quedar claro cuáles serían los beneficios y los riesgos, además del aporte en relación a la calidad de vida (30), lo anterior acompañado de un proceso de consentimiento informado (7), a lo cual se debiese sumar la educación continua a los pacientes y sus cuidadores.

Beneficios

Es importante reconocer que el acto de comer no solo sirve para la nutrición. Además de ser una función física, la alimentación provee el placer de probar distintos sabores y de compartir en situaciones sociales, lo cual es un aspecto relevante en la calidad de vida en nuestra cultura (2). La alimentación puede ser un símbolo o tener significado a nivel religioso, cultural y espiritual para las familias, y en el caso de niños puede representar el rol parental de nutrir y contribuir al apego. Es por estas razones que eliminar la alimentación por vía oral en un niño es una decisión que debe ser evaluada considerando todas las aristas (2). Se debe considerar el punto de vista cultural en los CPP al tomar decisiones importantes como éstas (7). Alimentarse, a pesar de saber el riesgo aspirativo, es un enfoque que pretende aumentar el confort, la dignidad y la autonomía de los pacientes (29). En conclusión, algunos de los beneficios que se podrían mencionar son el placer, la interacción con otros, la participación social en ciertos eventos, además de preservar la función de deglución durante la mayor cantidad de tiempo posible, ya que fortalece este mecanismo.

Riesgos

Durante la alimentación por confort pueden haber riesgos reales, los cuales se caracterizan por indicadores clínicos claros y medibles de que la alimentación está provocando un daño al paciente, como un atoro con una consistencia específica, la disminución de la saturación de oxígeno durante la alimentación, o eventos repetitivos de aspiración que pueden causar una secuela pulmonar. También pueden haber riesgos asumidos, los cuales se caracterizan por tener una probabilidad de causar un resultado negativo y contribuir potencialmente a una vida más corta, pero, no hay pruebas definitivas de la causa de la neumonía aspirativa (2). Cabe mencionar que, algunos estudios realizados en adultos, la alimentación por otra vía que no sea oral, no previene el riesgo de neumonía aspirativa o malnutrición ni provee confort en las últimas etapas de la vida (2), un estudio realizado en personas con demencia avanzada menciona que el uso de alimentación enteral mediante SNG o GTT no prolonga la sobrevivencia de los pacientes comparado con la alimentación oral (32) Existe una creencia que la alimentación por gastrostomía previene la desnutrición, pérdida de peso y reduce la incidencia de aspiración, sin embargo nuevos estudios realizados en pacientes con demencia avanzada no demuestran ese beneficio (32).

El dilema que se presenta en los pacientes que realizan alimentación por confort, radica en que el objetivo terapéutico es la mejora o mantención del

estado de salud actual, y que un evento adverso provocado por este tipo de alimentación, puede tener consecuencias en la recuperación y potencialmente deteriorar el estado de salud del paciente (2). Es por esta razón que se recomienda la alimentación oral cuando el riesgo aspirativo está mitigado, lo cual puede ser recomendado por un fonoaudiólogo, donde se debe evaluar el estado de alerta, mantener una buena higiene oral, implementar estrategias seguras relacionadas con la modificación de texturas y la técnica de alimentación, y que todas estas indicaciones sean seguidas por la familia y el paciente (31).

Rol del fonoaudiólogo y de la familia

Para realizar de una forma responsable la alimentación por confort, se debe realizar una evaluación interdisciplinaria que incluye el pediatra, el fonoaudiólogo, el nutricionista, el broncopulmonar, entre otros profesionales. En primer lugar, se debe indagar en las preferencias, valores y creencias de la familia y del niño, además de ponderar los riesgos y beneficios de la alimentación por confort en el estado de salud del paciente (2).

Luego de que el fonoaudiólogo realice una evaluación exhaustiva del proceso de alimentación, deglución y de la seguridad de ésta, se debe discutir con la familia los resultados y los objetivos del cuidado, donde todas las posibilidades

terapéuticas, sea determinar si el paciente se debe alimentar por vía oral o enteral, deben considerar sus beneficios y riesgos (2).

El plan de alimentación a desarrollar debe considerar las metas de la alimentación oral, potenciar la función deglutoria del paciente, optimizar la nutrición e hidratación y minimizar el riesgo de daño pulmonar (2). En este aspecto es donde los fonoaudiólogos tienen un rol importante, ya que pueden modificar las texturas, determinar las cantidades y prescribir las técnicas de administración de alimentos para minimizar el riesgo (31). Cabe mencionar que es importante mantener la salud oral del paciente, aspirar comida puede provocar una neumonía aspirativa, sin embargo aspirar la placa bacteriana debido a una mala higiene oral puede ser aún más perjudicial, provocando una neumonía más grave en el paciente (2).

Debido a que hay un riesgo de neumonía aspirativa a pesar de las técnicas que se puedan prescribir, hay posibilidades de perjudicar el estado de salud actual del paciente (2), por lo que la familia junto al equipo médico deben conversar sobre todas las posibilidades, los beneficios y riesgos en cada opción. Se deben aclarar los hechos del caso, tanto clínicos como contextuales, para luego ponderar los valores éticos que pueden estar involucrados, para así tomar la mejor decisión para cada paciente.

Estudios internacionales

La mayoría de los estudios sobre la alimentación por confort son realizados en población adulta (32). Una revisión sistemática realizada el 2019, concluye que la evidencia sobre los beneficios de la alimentación por confort es pequeña y limitada a diagnósticos como demencia y accidentes cerebrales, y que faltan investigaciones que se centren en la experiencia de los pacientes y su calidad de vida respecto a la alimentación por confort (30). Otro estudio enfatiza que, hay algunas investigaciones sobre la alimentación de riesgo en cuidados paliativos de fin de vida y en demencia avanzada, pero que no hay suficiente sobre el manejo de la alimentación en pacientes hospitalizados con enfermedades crónicas, progresivas o limitantes de la vida (33). Un estudio realizado en China menciona que el 96% de los entrevistados considera que los fonoaudiólogos tienen un rol en la atención de pacientes con enfermedades crónicas o terminales, sin embargo es un área poco desarrollada y con bajos recursos. Además se menciona que no existen estudios sobre la alimentación por confort y su relación con la terapia fonoaudiológica. Sumado a esto, se menciona que faltan estudios sobre evaluación de la alimentación por confort y cuidados paliativos (6).

En un estudio realizado en Hong Kong el año 2019, donde entrevistan a distintos fonoaudiólogos por la alimentación por confort, menciona que el 68,4%

de los pacientes que reciben alimentación por confort tienen enfermedades terminales y 57.9% daño neurológico severo. Además, 97,4% de los participantes creen que la alimentación oral mejora el confort, la satisfacción de los pacientes y las interacciones positivas durante la alimentación. El 94,7% sugiere estrategias compensatorias para el manejo de la disfagia con el fin de disminuir el riesgo de aspiración, y el tratamiento para mejorar la higiene oral y el manejo de la sialorrea. Por último, consideran que debiera existir una guía de alimentación por confort tanto para pacientes, como cuidadores, fonoaudiólogos y otros miembros del equipo interdisciplinario (6).

Un estudio realizado a fonoaudiólogos miembros de la Asociación Americana del Habla, Lenguaje y Audición (ASHA) menciona que el 70% de los entrevistados recomienda la alimentación oral a pesar del riesgo aspirativo en pacientes con demencia avanzada, ya que está acorde al enfoque que tienen los cuidados paliativos. Dentro de la justificación se encuentran, el respeto por los deseos del paciente a no alimentarse por vía alternativa, para mejorar la calidad de vida en pacientes con un mal pronóstico, siempre que se intente mitigar el riesgo aspirativo con distintas estrategias terapéuticas descritas por fonoaudiólogos y se exprese de forma clara y por escrito el riesgo de aspiración. Cabe mencionar que, la recomendación de alimentación por confort en pacientes con demencia y riesgo aspirativo es un desafío ético, por lo que deberían haber más investigaciones al respecto (31).

El primer estudio que explora las percepciones de la alimentación por confort tanto del equipo, como de los pacientes adultos mayores y sus familiares, fue un estudio cualitativo realizado en Nueva Zelanda el año 2016. En éste se realiza énfasis en la falta de educación formal en relación a alimentación por confort; que aumenta la complejidad cuando el paciente no tiene la capacidad de decidir; la necesidad de tener un enfoque holístico al considerar las opciones de la alimentación, donde la calidad de vida es un factor fundamental; y que debe haber colaboración en la decisión, tanto desde el equipo, como del paciente y de la familia logrando el mejor cuidado para cada paciente, teniendo en cuenta los valores familiares y la cultura (33). Cabe mencionar que en Chile no existen estudios sobre alimentación por confort en población pediátrica ni adulta.

ASPECTOS ÉTICOS RELACIONADOS A LA ALIMENTACIÓN POR **CONFORT**

Fines de la medicina

Debido a los avances de la medicina, al aumento en la expectativa de vida, a los recursos disponibles para poder prolongarla y a la deshumanización de la medicina, la pregunta actual es si se debe realizar todo lo técnicamente posible en cada caso (34). Es por esto que un grupo de expertos de diferentes países, dirigidos por Daniel Callahan, en el Hastings Center crearon el proyecto “The Goals of Medicine” en 1993, donde se debatió sobre los valores, objetivos y prioridades de la medicina, estableciendo 4 fines de ésta, dentro de los cuales no hay una prioridad fija y la importancia de cada uno depende de las circunstancias (35). Esta revisión está dirigida a “crear una medicina más humana, más atenta al discurrir de la existencia concreta de las personas sin abandonar la excelencia técnica” (35).

Uno de ellos es la prevención de enfermedades y lesiones y la promoción y la conservación de la salud, donde se destaca que es deber del sistema de salud ayudar a las personas a mantener su salud mediante medidas preventivas, para así evitar o aplazar complicaciones (35), lo anterior implica conservar la salud y

educar a la población a permanecer sanos. El prevenir la enfermedad también tiene un beneficio económico ya que hay una menor tasa de morbilidad y enfermedades crónicas, además, al educar a la población y entendiendo que todos tienen un rol en la prevención, aporta a beneficios sociales e individuales (34).

El segundo es el alivio del dolor o sufrimiento provocado por males. El dolor es físico, el cual se puede manifestar de muchas maneras, y se localiza en un órgano o región, en cambio el sufrimiento es “un estado difuso de agobio, ansiedad, angustia, temor, vulnerabilidad, duda, fragmentación que invade a todo sujeto” (35). El fin de la medicina debe ser ir a aliviar no sólo el dolor, sino también el sufrimiento (35). Todos los equipos de salud deben tener en cuenta este fin, sin embargo los cuidados paliativos tienen un rol importante ya que se centran en aliviar el dolor a través de medicamentos, y el sufrimiento a través de terapias psicológicas o el apoyo y consideración del equipo de salud (34).

El tercer fin es la atención y curación de los enfermos y los cuidados a los incurables. La medicina intenta curar el mal recuperando el estado antiguo de bienestar, sin embargo, en ocasiones el paciente necesita comprensión y conmiseración, ya que no son una enfermedad en particular, sino que son personas, y la medicina debiera buscar y ofrecer algo más que resolver la enfermedad. El cuidado no es sólo preocupación y disposición, incluye también

la capacidad para hablar y escuchar demostrando conocimiento de los servicios sociales y asistenciales, intentado solucionar no sólo los problemas médicos, sino también los sociales (34). El fin de cuidar involucra a todos los profesionales de la salud, donde se debe buscar la felicidad y bienestar, cuidar a un paciente implica estar atentos a sus necesidades (35). Cabe mencionar la importancia de la rehabilitación en este fin, ya que están entre el curar y el cuidar, porque en ocasiones se puede lograr la recuperación de la función, en otros sólo de forma parcial, y en algunos se busca ralentizar una degeneración progresiva. Para poder rehabilitar, se requiere una actitud decidida y continua de cuidados y asistencia (34), entendiendo muchas veces que no se va a curar el problema, pero sí se busca mejorar la calidad de vida actual y que el paciente logre una adaptación a su nueva condición, lo que estaría más relacionado al cuidar.

El último fin es la evitación de la muerte prematura y la búsqueda de una muerte tranquila. El evitar la muerte ha sido considerado uno de los fines esenciales de la medicina, sin embargo es importante aceptar la muerte como el fin de todos los seres humanos, por lo que el tratamiento debe fomentar la posibilidad de una muerte tranquila sin que se descuide a la persona (34,35). Se debe fomentar el bienestar, mantener la vida cuando sea posible y razonable, y no considerar a la muerte como enemiga, para así aliviar el dolor y el sufrimiento (34).

Criterio de mejor interés

El criterio de mejor interés se aplica en pacientes incompetentes que no han expresado voluntades anticipadas y que no se puede aplicar un juicio sustitutivo (36), como es el caso de menores no competentes, donde el consentimiento informado es por representación, por lo que es el principio rector en estos casos (37). Este criterio fue descrito por la President's Commission donde los sustitutos intentar elegir la opción que constituya el mejor interés para el paciente según criterios objetivos socialmente consensuados, fundamentándose en la protección del bienestar del paciente y no en la autodeterminación (38). El sustituto debe tener en cuenta factores como el alivio del sufrimiento, la preservación o restauración de la funcionalidad, la calidad y la cantidad de vida (38). En el último caso, existen autores que defienden que los juicios deben hacerse sobre la calidad de vida para lograr así el mejor interés del paciente (36), evaluando los elementos fundamentales de la calidad de vida en cada caso concreto (38).

En el caso de pediatría, Kopelman enfoca el análisis a través de los siguientes criterios distintivos: la decisión debe respetar un umbral mínimo de cuidados aceptables realizando un balance entre daño y beneficio; la decisión debe ser compatible con deberes morales y legales; puede ser un estándar de moderación para encontrar mejores opciones; y, el balance de intereses debe incorporar al paciente y a los otros agentes como sus padres, familia y comunidad (39). Por lo

tanto, es importante evaluar el sufrimiento o discapacidad que puede conllevar algún tratamiento y examinar cómo afectará la calidad de vida del paciente, ya que es un principio que expresa una obligación positiva (39).

Ética principialista

El enfoque principialista, de los principios norteamericanos, nace de la necesidad de construir un sistema teórico-práctico para dar respuestas fundamentadas a problemas concretos, que en un principio estaban relacionados con la investigación biomédica, referidos en el Informe Belmont. Es una delimitación teórica, una metodología, un paradigma (40), cuyo objetivo es ayudar a resolver problemas éticos concretos que se plantean en la práctica médica y en la biomedicina (41), donde los principios que se proponen deben ser respetados frente a estos conflictos (42). Beauchamp y Childress describen la ética principialista en su libro “Principles of Biomedical Ethics”, el cual es uno de los textos más influyentes de la bioética norteamericana siendo así una referencia para el estudio de la bioética (41). Cabe mencionar que, logran entregar una claridad conceptual en los debates, permitiendo así que, en este mundo plural y multicultural, se tenga un lenguaje moral común preciso y accesible (43). En el libro se presentan los cuatro principios: respeto a la autonomía, la no maleficencia, la beneficencia y la justicia (41).

Para Beauchamp y Childress, una persona autónoma es quien “actúa libremente de acuerdo con un plan auto escogido” (42). Para lograr lo anterior, deben haber dos condiciones esenciales: la libertad y la agencia, considerando una acción autónoma el actuar con conocimiento, de forma intencionada y sin influencia externa (41). Se pueden distinguir dos tipos de obligaciones cuando se respeta la autonomía: la negativa, la cual consiste en no imponer restricciones controladoras a las acciones; y la positiva donde se requiere un trato respetuoso, el cual se ve reflejado en la entrega de información y otras acciones que estimulen las decisiones (43). Es por esta razón que, el respeto por la autonomía, obliga a los profesionales de la salud a entregar información necesaria y suficiente, además de asegurar la voluntad y comprensión de las decisiones (43), implicando así un respeto mutuo mediante el equilibrio de la autoridad profesional y el paternalismo médico (43), con el fin de que el paciente tome sus decisiones. En el respeto a la autonomía, los valores, criterios y preferencias del sujeto tienen prioridad en la toma de decisiones para así respetar su dignidad como persona (40). Beauchamp y Childress dan reglas para tratar a las personas de manera autónoma, las cuales son: “di la verdad, respeta la privacidad de otros, protege la confidencialidad de la información, obtén consentimiento para las intervenciones a pacientes, cuando te lo pidan, ayuda a otros a tomar decisiones importantes” (42).

En algunas ocasiones las personas no tienen la capacidad de decidir por ellos mismos, por lo que se subrogan las decisiones, lo que se conoce como autonomía subrogada. El decidir por otro no siempre es una tarea fácil, la complejidad depende de las consecuencias de las decisiones, del tiempo, de los conocimientos, a lo cual se suma el escenario de incertidumbre, contingencia y riesgos. La decisión por el otro será buena y justa si consciente y toma en consideración los intereses y valores del otro. Para esto, es bueno buscar grados de competencia para que la persona cuidada también participe en la decisión, por lo tanto exige pensar en qué es lo mejor para esa persona, sus posibilidades, gustos y rechazos, en otras palabras, hacer su voluntad promoviendo su participación. Antes de decidir por el otro hay que mirarlo atentamente, en ocasiones las personas no tienen comunicación oral, pero el cuerpo no miente, existen gestos de placer, alegría, dolor o tristeza, los cuales permiten descifrar los deseos y preferencias. Por lo tanto, el respeto por el otro exige mirarlo atentamente, atendiendo su dependencia y promoviendo su competencia y autonomía (44).

La no maleficencia es la obligación de no hacer daño intencionadamente (41) evitando así vulnerar los intereses de una persona, este principio prioritario se inscribe en el “*primum non nocere*” (lo primero no dañar) (40). En su libro, Beauchamp y Childress, hacen énfasis en las acciones que causen el riesgo de muerte o la permitan, enfocándose en los “daños físicos, incluyendo el dolor, la

discapacidad y la muerte, sin negar la importancia de los daños mentales y las lesiones de otros intereses” (42). Las reglas del principio de no maleficencia son: “no mate, no cause dolor o sufrimiento a otros, no incapacite a otros, no ofenda a otros, no prive a otros de aquello que aprecian en la vida” (42).

El principio de beneficencia es la obligación moral de actuar en beneficio de otros (40,41), consiste en prevenir el daño, eliminarlo o hacer el bien a otros, incluyendo siempre la acción (42). Para Beauchamp y Childress existen dos tipos de beneficencia, la positiva que es la entrega de beneficios en el ámbito de la medicina, y la utilidad donde se debe realizar un balance entre daños y beneficios (42), maximizando los beneficios y minimizando los riesgos (43). Dentro de las reglas se encuentran: “protege y defiende los derechos de otros, previene el daño que pueda ocurrir a otros, quita las condiciones que causarán daño a otros, ayuda a personas con discapacidades, rescata a personas en peligro” (42).

La justicia es tratar a las personas de forma equitativa y apropiada (42). En el principio de justicia, todas las personas merecen el mismo respeto para reivindicar su derecho a la vida y a la salud, además de realizar una distribución equitativa de los recursos en salud (40), por lo que una injusticia se puede dar cuando se niega un derecho o no se distribuyen de forma equitativa las cargas (42). En otras palabras, la justicia se divide en: justicia formal, donde las personas tienen que ser tratadas con igualdad; y la justicia distributiva, donde debe haber

una distribución equitativa tanto de los derechos como las responsabilidades y cargas en la sociedad (41). Se considera un principio importante que incluye tanto las dimensiones sociales como las políticas de los conflictos (43).

Estos cuatro principios son fundamentales o *prima facie*, los cuales orientan moralmente las decisiones y se deben aplicar a situaciones concretas con el objetivo de analizar y resolver conflictos éticos (40). *Prima facie* significa que todos tienen la misma importancia por lo que todos deben cumplirse, “excepto si en una situación particular entra un conflicto con una obligación de igual o mayor valor” (41). Los principios son las normas más generales de la moralidad común, por lo que se deben explicar, ajustar, especificar y equilibrar para dar respuesta a conflictos éticos en la práctica clínica o desarrollar políticas. Debido a su generalidad se exige una especificación, que implica reducirlo a reglas menos indeterminadas para facilitar una decisión moral (41), las cuales son guías más precisas donde se especifican los principios (43). Cuando entran en conflicto, es necesaria una ponderación, donde se determina qué principio o regla tiene más peso en una situación concreta, siendo útil para juzgar situaciones individuales (41,43), ya que la ponderación se debe realizar en cada caso de forma específica, tomando en cuenta el contexto (43).

La deliberación en ética es de suma importancia, ya que examina los problemas en toda su complejidad, describiendo los hechos desde distintas

miradas o disciplinas, ponderando tanto los principios éticos como valores, en relación al contexto y las consecuencias, permitiendo identificar cursos de acción posibles. En esta deliberación se debe tener en cuenta la prudencia, un término medio, para sugerir los cursos de acción apropiados para cada caso (43).

Cabe mencionar que en este trabajo, no se abordarán los principios bioéticos europeos.

Ética del cuidado

El cuidado es la acción de entregar el mayor bienestar a una persona, sea físico, psíquico o psicosocial (45), por lo que implica una responsabilidad hacia la atención a las necesidades de los otros y a la valoración de las relaciones interpersonales (46), donde este interés es tanto afectivo, como reflexivo y racional (46). El cuidado es de gran complejidad, porque sus prácticas están vinculadas a múltiples aspectos culturales, sociales, institucionales, económicos, normativos y religiosos (47). Se considera clave de la relación humana, porque la situación de vulnerabilidad exige responsabilidad, evitar el daño, ayudar al otro, favorecer el autocuidado y conceder la importancia que le corresponde a los sentimientos (46).

En el informe de Hastings Center donde se plantean los fines de la medicina, mencionan que el cuidar y el curar deben situarse al mismo nivel, ya que el cuidado es un valor fundamental en la búsqueda de una sociedad más equitativa (47). En el ámbito de la salud, el acto de cuidar incluye tanto la dimensión técnica como la dimensión humana, donde en esta última se encuentran las actividades y actitudes que ayudan a establecer relaciones terapéuticas (45). Por lo tanto, el cuidado es una acción de atención proactiva que tiene como intención mejorar las condiciones, el bienestar y la calidad de vida de las personas (47). Además, es una teoría ética que se enfoca en el compromiso con la protección y el respeto de la dignidad humana (47).

La ética del cuidado nace de los estudios de Carol Gilligan sobre el desarrollo moral donde, dentro de los estudios de Kohlberg, detectó una voz moral más relacional que situaba como preferente la preservación de las relaciones (48). Para Kohlberg las mujeres tenían un desarrollo moral inferior al de los hombres, sin embargo, para Gilligan la voz de las mujeres no era inferior, sino que era una “segunda voz que aboga por las diferencias, por el reconocimiento de historias particulares, por el cuidado y el deseo de bienestar del otro, por la benevolencia como matriz de las relaciones sociales y del juicio ético” (49). Por lo tanto Gilligan descubre una forma diferente de tomar decisiones morales, tomando en cuenta la relación con los otros, la consideración de

situaciones particulares, dejando de lado lo universal y tomando en cuenta lo concreto y que diferencia a las personas (46).

La ética del cuidado es una “disciplina que se ocupa de las acciones responsables y de las relaciones morales entre las personas y, que tiene como fin último lograr el cuidado de sus semejantes o el suyo propio” (49). También es considerada como un auténtico programa de fundamentación ética, donde las razones que sustentan una opción moral son desde el ámbito concreto hasta la realización de valores aspirando a una perfección profesional e institucional (46). La ética del cuidado no es un protocolo de cómo ejercer el cuidado, sino un modo o actitud de llevarlo a cabo, concretando su práctica gracias a la relación terapéutica aportando a la deliberación. En la ética del cuidado se tiene en cuenta la preocupación moral por el sufrimiento y el dolor, donde se hace necesario individualizar las respuestas a los conflictos éticos debido a la importancia que se le da al contexto (45). En la ética del cuidado hay un interés por proteger y promover tanto la vida como la dignidad, satisfaciendo las necesidades del otro pudiendo generar sentimientos de bienestar (49), por lo tanto aporta una manera diferente de afrontar y resolver los conflictos de la vida cotidiana y éticos y, su relevancia ética es clave porque es un enfoque que da voz a las personas (47).

La ética del cuidado se basa en la comprensión del mundo como una red de relaciones reconociendo la responsabilidad hacia los otros, reflejando el

compromiso como una acción en forma de ayuda (49). Concibe a las personas como inherentemente relacionales e interdependientes por lo que se centra en la confianza, en los lazos, en la cooperación y en la atención a las necesidades de los otros (48). En la ética del cuidado los problemas éticos no se plantean en abstracto, sino que se debe atender a la situación concreta, teniendo en cuenta las relaciones interpersonales, la historia particular de las personas, la situación socioeconómica, la inserción de la persona en la comunidad, la familia en la que vive, entre otras (47).

Dentro de los aportes que la bioética feminista hizo a la ética del cuidado se encuentran: la propuesta de autonomía relacional, considerando al sujeto autónomo desde la interacción e interdependencia de las personas y no como un ser individual o aislado; la epistemología posicional, en la cual la verdad y el conocimiento son siempre situacionales y parciales, no hay verdades absolutas descontextualizadas; y la ética del diálogo plural con énfasis en la responsabilidad, donde hay necesidad de partir de experiencias concretas contextualizadas mediante la escucha comprensiva y la empatía (50).

Es por estas razones que, se consideran como fundamentos de la ética del cuidado, los siguientes conceptos: el concepto de ser como relacional, ya que necesitamos de los demás y de sus relaciones para sobrevivir y autorrealizarnos; un enfoque sensitivo al contexto, donde se debe observar al otro y a su entorno

para identificar su necesidad; la diferencia entre cuidado y preocupación, atendiendo tanto a las personas con las que tenemos relaciones personales como a las que no compartimos algún lazo; dar prioridad al sentir sobre el razonar, permitiendo así la relevancia justa a los sentimientos y afectos; la opción por los conflictos reales sobre los hipotéticos, personalizando sin singularizar las resoluciones y no comparar con casos hipotéticos o anteriores (45). En otras palabras, los principios de la ética del cuidado son: la atención al contexto, la autonomía relacional y la ética narrativa (51). Según Victoria Camps, la ética del cuidado se caracteriza por ser una ética relacional, que no se limita a cumplir la ley sino a su aplicación situacional, considera que debe haber una fusión entre la racionalidad y la emotividad, se centra en el compromiso directo con los otros y, añade un enfoque particularizado al enfoque abstracto de la ética de la justicia (48).

Carol Taylor menciona características o aptitudes para llegar a ser un buen cuidador, dentro de las cuales se encuentran: el afecto, sentimiento positivo hacia el paciente; la cognición entendida como la capacidad intelectual y técnica de identificar lo esencial; la volición que es el compromiso interno para movilizar recursos personales y profesionales; la imaginación que permite aprovechar de forma creativa los recursos para la empatía y entender así las situaciones particulares; la motivación necesaria para el acto de cuidar; y la expresión que

permite demostrar genuinamente la intención de ayuda mediante la comunicación tanto verbal como no verbal (45).

En conclusión, la ética del cuidado se relaciona con: una ética de la responsabilidad en la que lo importante es el reconocer al otro y la responsabilidad que cada persona tiene respecto a los demás; una ética de la virtud, ya que al analizar las actitudes y conductas que permiten el cuidado explica los fundamentos de las relaciones entre las personas; y una ética de la justicia, porque va más allá de la dñada planteándose como una ética social y política reorganizando la sociedad de acuerdo a sus necesidades (47). Entonces, la ética del cuidado aporta el enfoque de lo contextual y particular humanizando así la ética, influye en el compromiso con otros, haciendo énfasis en valores fundamentales como la responsabilidad, el cuidado, la empatía, la compasión, mezclando así la racionalidad con la emotividad (46). “Se puede vivir sin tratamientos, pero no sin cuidados” (47).

JUSTIFICACIÓN

Algunos niños con PC tienen asociado el diagnóstico de disfagia orofaríngea, la cual puede ser severa; en aquellos casos se recomienda la instalación de una gastrostomía para poder alimentarse. Sin embargo, en ocasiones las familias quieren que sus hijos puedan comer por vía oral para mantener la calidad de vida, a pesar del riesgo aspirativo. Debido a la escasez de estudios relacionados con la alimentación por confort en niños y de guías prácticas que consideren el desafío ético de estas, se propone la siguiente pregunta de investigación con el fin de aportar a la orientación de las decisiones dentro de los equipos de CPP en relación a la alimentación y rehabilitación, teniendo en cuenta la percepción de calidad de vida de los cuidadores de los niños.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la percepción de los cuidadores sobre la calidad de vida en niños con parálisis cerebral y disfagia orofaríngea severa en relación a la alimentación por confort atendidos en el Hospital Padre Hurtado durante el año 2023?

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Conocer cuál es la percepción de los cuidadores sobre la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral y disfagia orofaríngea severa en relación a la alimentación por confort atendidos en el programa NANEAS del Hospital Padre Hurtado durante el año 2023.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir la percepción de los cuidadores sobre la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral y disfagia orofaríngea severa en relación a la alimentación por confort en el ámbito físico-fisiológico
- Describir la percepción de los cuidadores sobre la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral y disfagia orofaríngea severa en relación a la alimentación por confort en la respuesta emotiva del niño
- Describir la percepción de los cuidadores sobre la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral y disfagia orofaríngea severa en relación a la alimentación por confort en la interacción a nivel familiar

- Describir la percepción de los cuidadores sobre la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral y disfagia orofaríngea severa en relación a la alimentación por confort en la interacción a nivel social

MARCO METODOLÓGICO

TIPO DE ESTUDIO

Diseño metodológico de estudio de caso múltiple, con enfoque cualitativo orientado a comprender experiencias individuales para entender un fenómeno en variados contextos y situaciones naturales, en base a entrevistas semiestructuradas en profundidad (52).

POBLACIÓN

La población se conformó por cuidadores principales de niños con PC y disfagia orofaríngea severa que se atendían en NANEAS del Hospital Padre Hurtado, durante el año 2023.

Como criterio de inclusión se consideró que los cuidadores debían tener a su cargo niños que se atendían en el servicio NANEAS del Hospital Padre Hurtado en el año 2023, los niños debían tener el diagnóstico de parálisis cerebral el cual debía estar asociado a disfagia orofaríngea severa. Los cuidadores debían estar dando algún aporte por vía oral, ser mayores de edad e hispano hablantes.

El criterio de exclusión es que la principal vía de alimentación y nutrición sea la vía oral.

MUESTRA

El tipo de muestra es por conveniencia porque son los pacientes a los cuales la investigadora tuvo acceso por ser tutora clínica del Hospital. Se estima un número de casos aproximadamente de 8 cuidadores de niños con PC que se encuentren dentro del programa NANEAS del Hospital Padre Hurtado. Este número se estableció siguiendo las recomendaciones de diversos autores que refieren que para estudios de casos múltiples la decisión se deja al investigador, sin embargo, se recomienda un rango entre 4 y 10 participantes, que permitan generar teoría (53). Cabe mencionar que al consultar al programa de NANEAS ellos mencionaron que aproximadamente 10 pacientes podrían entrar al estudio conforme a los criterios de inclusión y exclusión.

Los cuidadores fueron seleccionados a partir de una base de datos proporcionada por el equipo de NANEAS, quienes fueron los que contactaron en primera instancia, a través de un consentimiento de contacto, para luego entregar los datos de los participantes voluntarios que accedieron a ser parte del estudio, quienes fueron contactados por la investigadora principal.

DIMENSIONES

Dimensión	Subdimensión	Definición	Instrumento de medición
Edad		Años y meses cumplidos del niño/a al momento de la entrevista	Pauta de entrevista
Diagnósticos		Diagnóstico médico y fonoaudiológico que presenta el niño/a	Pauta de entrevista
Vía de alimentación		Vía principal y secundaria de alimentación del niño/a	Pauta de entrevista
Cuidador		Persona que lo cuida la mayor cantidad de tiempo	Pauta de entrevista
Físico fisiológico	Alimentación oral	Consistencia, cantidad, número de veces al día, postura y utensilio utilizado durante la alimentación oral	Pauta de entrevista
	Signos de aspiración	Cuadros respiratorios repetitivos, tos, atoros o voz húmeda durante la alimentación oral	Pauta de entrevista
	Manejo fonoaudiológico	Evaluación y sugerencia fonoaudiológicas, si es que existen	Pauta de entrevista
	Motivación de la alimentación oral	Razón por la cual decidieron dar alimentación por confort	Pauta de entrevista
Respuesta emotiva del niño/a		Sentimientos asociados al proceso de alimentación oral e interés que presenta el niño/a al comer	Pauta de entrevista
Interacción familiar	Contexto de la alimentación	Encargado y lugar donde ocurre la alimentación por confort	Pauta de entrevista
	Comunicación	Miradas, gestos, vocalizaciones u otras formas de expresión durante la alimentación oral	Pauta de entrevista
	Percepción del cuidador	Sentimientos de parte del cuidador asociados a la alimentación e influencia en la diada	Pauta de entrevista

Interacción social		Cambios en la participación en reuniones o eventos sociales y forma en la que interactúa el niño/a con el resto durante la alimentación por confort	Pauta de entrevista
Alimentación por confort	Calidad de vida	Opinión sobre la influencia de la alimentación por confort en la calidad de vida del niño/a y su familia	Pauta de entrevista
	Apoyo profesional	Necesidad de apoyo profesional para guiar la alimentación por confort	Pauta de entrevista

METODOLOGÍA

Para la realización de este estudio, el equipo de NANEAS del Hospital Padre Hurtado seleccionó y contactó a los cuidadores de los pacientes que cumplían con los criterios de inclusión y exclusión. Luego, los participantes fueron contactados por la investigadora principal, quien procedió a la toma del consentimiento informado, explicando en qué consistía el estudio, objetivos, metodología, riesgos y beneficios, además de aclarar que todas las respuestas serían confidenciales y anónimas. Los participantes aceptaron el estudio mediante la respuesta de un formulario vía correo electrónico, lo cual fue validado por el Comité Ético Científico de la Universidad del Desarrollo y por el Hospital Padre Hurtado.

Posteriormente, se coordinó con la entrevistadora, quien es una profesional de la salud que está en conocimiento de la investigación, un horario

para llevar a cabo una videollamada a través de Zoom o WhatsApp, la cual duró aproximadamente 30 minutos. Para recolectar la información, se grabó la entrevista conforme a lo estipulado y autorizado en el consentimiento informado. Luego de la transcripción de la información entregada por los participantes, la grabación fue eliminada por la investigadora principal.

INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN

El instrumento de evaluación fue una entrevista semiestructurada en profundidad, en donde los informantes fueron actores relevantes. Esta entrevista consta de una serie de preguntas que permiten dar cuenta de la percepción de calidad de vida de los cuidadores, respecto a los niños a su cuidado, en distintos ámbitos. En el ámbito físico-fisiológico se ahonda en el estado de salud general del niño, la consistencia, cantidad y forma de dar la alimentación oral, el riesgo aspirativo, además de preguntar si han tenido evaluación fonoaudiológica y cuál es la motivación de los cuidadores para dar alimentos por boca. A nivel de respuesta emocional del niño, se busca conocer cómo el niño se enfrenta a la situación de alimentación, si hay sentimientos positivos hacia ella o es una situación de estrés para él. El ámbito de interacción a nivel familiar, busca conocer si esta alimentación permite que el niño se conecte de alguna manera con su cuidador, si hay respuestas sociales como sonrisa o contacto ocular. El

ámbito social se centra en saber si la alimentación por confort permite interactuar o mejorar esta interacción, en situaciones familiares y sociales, como cumpleaños, eventos familiares, entre otros. El último ámbito a preguntar está relacionado a la alimentación por confort, donde tiene como objetivo observar la influencia en la calidad de vida de los niños, además de la necesidad de apoyo profesional para guiar este tipo de alimentación (Anexo 1).

El guión de la entrevista fue validado por dos expertos, quienes eran profesionales de la salud. Las entrevistas fueron realizadas de forma remota, a través de plataforma “Google Meet”, “Zoom” o videollamada telefónica, las cuales fueron grabadas, lo que permitió que los comentarios del entrevistado fueran registrados con fidelidad, y que la atención del entrevistador se centrara en la interacción, previa autorización del entrevistado por medio de un consentimiento informado que explicita la finalidad del estudio y de la entrevista, asegurando el anonimato.

ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Las respuestas fueron grabadas y transcritas por el investigador, para luego ser agrupadas en segmentos de acuerdo a las categorías preestablecidas en base a la pauta de entrevistas, que responden a los objetivos de la

investigación. Se plantea la opción de categorías emergentes, que puedan surgir durante el análisis de los resultados. La información obtenida se analizó a través de un análisis de discurso, para lo cual se procedió a la reducción de los datos asistidos por el software Atlas.ti 8. Además se complementó con algunas de las representaciones gráficas del software.

En cuanto a los criterios de rigor para este análisis, se encuentra la validez, credibilidad, auditabilidad. La validez tiene la finalidad de resguardar la calidad científica del estudio cualitativo, el criterio de credibilidad, donde se utiliza como método la comprobación de las narrativas por parte de los entrevistados. También se utilizará el criterio de auditabilidad mediante el registro de transcripción, con el fin de resguardar la calidad científica del estudio cualitativo.

ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN

Se resguardaron los aspectos éticos mediante un consentimiento informado (Anexo 2). Esta investigación fue aprobada por el Comité Ético Científico de la Universidad del Desarrollo (Anexo 3) y fue autorizada su ejecución por la dirección del Hospital Padre Hurtado Resolución Ex N°1031 (Anexo 4). Toda la información obtenida mediante este estudio fue resguardada de manera confidencial, utilizándose sólo para fines académicos, al cual tuvieron acceso la

investigadora, la entrevistadora, la tutora y el Comité de Ética, si lo requiriese. Estos datos fueron analizados resguardando el anonimato de los participantes y codificando sus respuestas con iniciales. La participación durante todo el estudio fue voluntaria y los cuidadores o cuidadoras podían retirarse en cualquier momento si así lo deseaban .

RESULTADOS

CARACTERIZACIÓN DE LA MUESTRA

Los cuidadores entrevistados tienen a su cargo niños con un promedio de edad de 8 años, mediana de 4 años, donde el menor tiene 3 años y el mayor 20 años, dentro de los cuales son 5 del género femenino y 3 del género masculino. Cabe mencionar que los cuidadores se encuentran entre la clase media baja (C3) y vulnerables (D) según la clasificación de grupos socioeconómicos de Chile.

Los 8 entrevistados refieren tener a su cargo niños con el diagnóstico de parálisis cerebral, además 3 de ellos tienen asociado epilepsia, uno de ellos Síndrome de Down y ceguera, y otro de ellos agenesia del cuerpo calloso.

Respecto al diagnóstico fonoaudiológico, sólo uno de ellos menciona que el niño tiene trastorno de deglución, los demás saben que hay un problema de deglución, pero refieren no conocer el diagnóstico.

- *“La fonoaudióloga iba a ver el tema de la alimentación” (C. 2)*
- *“No come por la boca” (C. 4)*
- *“La llevo a fono a hacer sus ejercicios, pero no me han dicho nada” (C. 5)*

La vía de alimentación principal de todos los pacientes es por gastrostomía. Además, todos los cuidadores dan algún aporte por vía oral, siendo el más común la consistencia papilla.

- *“A veces se le da un yogur o una compota” (C.1)*
- *“El almuerzo por boca y después le doy dos yogures después de almuerzo como postre” (C.4)*
- *“Por boca 80 ml de comida, nada más” (C.5)*
- *“Sólo sabores, le doy unas cuantas como en la lengüita para que pruebe, pero nada más” (C. 8)*

El cuidador principal de la mayoría de los pacientes es la mamá, sólo en un caso el cuidador principal es el abuelo quien tiene la tutela del niño.

En cuanto a las actividades en las cuales participan los niños, algunos de ellos asisten a un establecimiento educacional además de ir a terapias de rehabilitación, mientras que otros solo asisten a terapias. Sólo uno de ellos asiste a colegio sin terapias asociadas.

- *“Jardín y teletón” (C. 1)*
- *“Es un colegio especial donde también tiene terapia” (C. 4)*
- *“No va al jardín, va a terapia al PAC” (C. 7)*
- *“Colegio, la llevo solamente dos veces a la semana” (C. 8)*

En resumen, la mayoría de los cuidadores tienen a su cargo pacientes pediátricos con parálisis cerebral y con disfagia orofaríngea asociada, los cuales se alimentan de forma principal por gastrostomía y reciben aportes vía oral. El cuidador principal, en la mayoría de los casos son las madres de los pacientes y asisten a terapias de rehabilitación, cabe destacar que la mitad de ellos también asisten a algún establecimiento educacional.

ÁMBITO FÍSICO-FISIOLÓGICO

En el ámbito físico-fisiológico se ahondó en el estado de salud general del niño, la consistencia, cantidad y forma de dar la alimentación oral, el riesgo aspirativo, además de preguntar si han tenido evaluación fonoaudiológica y cuál es la motivación de los cuidadores para dar alimentos por boca.

La mayoría de los cuidadores considera que el estado de salud de los niños es bueno, sólo mencionan algunos resfríos comunes que manejan de forma ambulatoria. Uno de los cuidadores define el estado de salud como impredecible y otro menciona que hubo una hospitalización hace poco tiempo.

- *“Después de que tiene la gastro súper bien, no se ha enfermado más” (C.*

1)

- *“Es impredecible, ahora está súper bien, y cualquier cosa se me resfría [...] la última vez estuvo hospitalizado por una neumonía” (C. 4)*
- *“Estuvo enferma hace poquito, estuvo hospitalizada en la UCI [...] tenía influenza” (C. 7)*

Con relación a la alimentación que dan por vía oral, la mayoría de los cuidadores refieren entregar comidas con consistencia papilla, algunos además dan líquidos.

- *“Generalmente come papilla, por ejemplo, el yogur [...] para que pruebe y saboree” (C. 8)*
- *“Gotas de bebida, probada de yogur o flan, jalea” (C. 2)*
- *“Compota a veces jugo” (C. 3)*

En cuanto a la cantidad, la mitad de los cuidadores dan menos de 10 cucharadas, en cambio los otros dan una porción de almuerzo. Respecto a la frecuencia de alimentación oral, la mitad de los cuidadores dan todos los días y la otra mitad algunas veces a la semana.

- *“Le doy un plato de almuerzo normal” (C. 4)*
- *“Menos de una cucharadita [...] no todos los días, es como cuando ella está mal genio o enojada le doy una probadita” (C. 2)*
- *“10 cucharadas una vez al día” (C. 6)*

La postura de alimentación de todos los pacientes es sentado, ya sea en un sitting neurológico, en coche o en las piernas de los cuidadores. En cuanto al utensilio, *todos les dan con cuchara, ya sea de plástico o de metal pequeña.*

- *“Sentado, él no se sienta sólo, tiene sitting con silla de ruedas [...] con una cuchara chica y plástica” (C. 1)*
- *“Lo siento yo en mis piernas [...] con una cuchara plástica sopera” (C. 4)*

La mayoría de los pacientes no ha presentado cuadros respiratorios dentro del último año, sin embargo 3 de los cuidadores refieren que el niño o niña con PC tienen signos de aspiración durante la alimentación como tos, atoros o voz húmeda.

- *“Ha estado hospitalizada varias veces por neumonía [...] no presenta ni tos ni atoros” (C. 3)*
- *“No, hace más de un año [...] muy poco, de repente carraspea, pero muy poco (C. 4)*
- *“Este año estuvo con neumonía en mayo, y en junio volvió a estar resfriada [...] uno le empieza a dar probadas de comida ella al tiro después del rato empieza como a toser” (C. 2)*

Gran parte de los pacientes del estudio tuvieron una consulta fonoaudiológica relacionada con alimentación oral. Sin embargo, la mayoría refiere no asistir a sesiones fonoaudiológicas de forma regular ya sea por falta de horas como por

dificultad en asistir a las sesiones. En esas sesiones, se dieron indicaciones para realizar de forma más segura la alimentación oral, relacionado con postura, estimulación termal y otras maniobras compensatorias.

- *“Lo que pasa es que ella le dio a probar algo una vez que fuimos y le puso un aparato para escuchar [...] tenía que meter unas cucharas en el hielo y después darle” (C. 2)*
- *“Yo fui como a dos citas con ella, pero después se enfermó [...] me dijo hielito alrededor de la boca” (C. 3)*
- *“Estaba trabajando con ella, ella me indicaba y aprendí bastante [...] ojalá que estuviera recto, bien derecho. [...] No he podido asistir” (C. 4)*
- *“Siempre ha tenido control [...] una cuchara llena y una vacía porque tiende a acumular mucho” (C. 6)*
- *“Fuimos a pedir hora al hospital, pero yo no tenía tiempo entonces ya no fui” (C. 8)*
- *“A él le pusieron una hora, la cambiaron para otro día, no lo llevé y no había otra hora” (C. 1)*

Cabe mencionar que, en algunos pacientes el médico les indicó no dar alimentación por boca a pesar de la evaluación fonoaudiológica.

- *“El pediatra me dijo que le íbamos a eliminar la alimentación porque era muy peligroso meterle cosas en la boca” (C. 3)*

- *“El doctor [...] nosotros salimos y a ella le gusta comer cositas, me dijo que no” (C. 5)*

La mayoría de los cuidadores menciona que dan alimentación oral porque ellos quieren que los niños aprendan a comer, principalmente por cumplir una meta personal o por ser un objetivo más bien fisiológico.

- *“Lo que pasa es que él no puede perder las costumbre de que él sepa que por la boca se come” (C. 1)*
- *“Me preguntaron que esperaba yo de la niña y yo dije que comiera por boca, pero lo veo muy difícil” (C. 2)*
- *“Me gustaba porque le estaba enseñando a comer” (C. 3)*
- *“Para que no pierda la sensibilidad de su boca” (C. 5)*
- *“Querían empezar a probar sólidos por boca para ver si más adelante le sacaban el botón” (C. 6)*

Dos cuidadores mencionan que además de un objetivo fisiológico tiene como función la calma y el gusto.

- *“Cuando ella está de malas le doy una probada” (C. 2)*
- *“Nosotros salimos a comer y le gusta comer cositas” (C. 5)*

En cuanto al ámbito físico-fisiológico, la mayoría de los niños tienen un estado de salud estable y sólo algunos de ellos presentan signos de aspiración durante la

alimentación como tos y voz húmeda. La mayoría dan consistencia papilla por vía oral, en sedente y con cuchara. Sin embargo, la cantidad y frecuencia varía entre 10 cucharadas a un almuerzo completo y entre todos los días o algunas veces a la semana. La mayoría tuvo una consulta fonoaudiológica, pero pocos de ellos siguen en terapia de forma regular. A su vez, dan alimentación oral ya sea por una meta personal como cuidador o por una meta fisiológica.

RESPUESTA EMOTIVA DEL NIÑO

Este ámbito ahondó en los sentimientos asociados al proceso de alimentación oral e interés que presenta el niño al comer.

La mayoría de los cuidadores refieren que la reacción de los niños frente a la comida demuestra que es un momento agradable. Los principales indicadores de gusto son las risas, que abran la boca para pedir más o que haya un cambio de conducta positivo durante el proceso.

- *“Cuando le doy se queda tranquila y se va a ver tele, o quizás le guste más lo que probó y vuelve otra vez para que le dé” (C. 2)*
- *“La mayoría de las veces muy contento, se ríe bastante” (C. 4)*
- *“Le encanta, le gusta, [...] le gusta comer porque abre su boquita” (C. 5)*

- *“Él ve que yo le paso la comida y empieza a reclamar, como que pide por favor que le pase algo por la boca, como que quiere comer” (C. 6)*
- *“Si se pone contenta, quiere más, se ríe y saca la lengua” (C. 8)*

Sin embargo, unos pocos refieren que frente a la comida salada el niño es indiferente o muestra señales de desinterés. Mientras que, algunos de ellos al ofrecer alimentos dulces, si se observa una reacción favorable.

- *“Algo extraño para ella, no le gustaba mucho” (C. 3)*
- *“Al principio cuando la prueba, no le gusta, después empieza a tolerarla y a sentir el sabor y le gusta” (C. 6)*
- *“Si a ella le dan chocolate ella lo chupa y le gusta [...] pero la comida le damos a dar papilla y hace feo” (C. 7)*

En relación con el proceso de alimentación en general, la mitad de los cuidadores lo describe como agradable, otro grupo lo identifica como indiferente para el niño y sólo uno como desagradable.

- *“Bien, agradable, le cuesta comer porque muerde la cuchara, la aprieta [...], no se enoja ni se desespera, se ríe” (C. 1)*
- *“Yo creo que es agradable porque él en ningún momento se estresa, se enoja, me lo recibe bien [...] queda contento” (C. 4)*
- *“Es indiferente, no es así como que rica la comida” (C. 6)*

- *“No lo disfruta mucho y la estamos obligando a hacer algo que ella no quiere” (C. 3)*

La mayoría de los cuidadores mencionan que la forma que tienen los niños para demostrar interés por comer se puede dar a través de miradas, vocalizaciones o ruidos, acercándose y abriendo la boca para pedir. Solo dos de los cuidadores menciona que no muestran interés en comer.

- *“Si siente el olor se fija, hace ruidos porque él se comunica con ruidos, se ríe” (C. 1)*
- *“Ella muestra interés, ahora último mira la cuchara para que uno le eche a la boca, agarra el tenedor y cosas así” (C. 2)*
- *“Si porque cuando llego con el plato y la cuchara él se ríe, él sabe que va a almorzar, porque siente el olor, el gusto, todo” (C. 4)*
- *“También muestra interés en mi comida, como que él mira y te fija la mirada hasta que uno le dé algo de probar” (C. 6)*
- *“Si se pone contenta, quiere más, se ríe y saca la lengua” (C. 8)*

En el ámbito que tiene relación sobre la respuesta emotiva del niño, la mayoría de los cuidadores refiere que para los niños el momento de la alimentación es agradable. Además, refieren que la forma que demuestran los niños su interés por la comida es a través de miradas, vocalizaciones o ruidos, acercándose y abriendo la boca para pedir.

INTERACCIÓN FAMILIAR

El ámbito de interacción a nivel familiar buscó conocer si esta alimentación permite que el niño se conecte de alguna manera con su cuidador y si hay respuestas sociales como sonrisa o contacto ocular, entre otros.

La persona encargada de dar la alimentación por vía oral es el cuidador principal, en algunos casos, de forma ocasional, participan otros familiares cercanos. Respecto al lugar donde se da la alimentación, predomina el living-comedor y el dormitorio.

- *“Yo y la abuela, donde estemos, en la sala, en el living” (C. 1)*
- *“Yo, la silla la puedo poner en cualquier lugar, en la cocina o donde fuera, no hay un lugar fijo” (C. 3)*
- *“Yo y cuando viene el papá [...], se la doy en la pieza, lo siento yo en mis piernas” (C. 4)*
- *“Yo o el papá [...] a veces la sacamos al comedor o en su pieza” (C. 8)*

Durante el proceso de alimentación por vía oral los cuidadores refieren que se comunican con los niños, a través de palabras o cantos, y los niños responden a través de balbuceos, risas o gestos.

- *“Uno le habla y le da cosas, y se ríe, como que él prácticamente conoce más cuando uno le habla porque él se expresa gritando” (C. 1)*
- *“Le voy conversando, cantándole, muchas cosas” (C. 3)*
- *“El gesto de alegría, el gesto de ponerse feliz, porque de repente estamos dándole comida y él se hace como broma, se ríe, mueve la cabeza” (C. 4)*
- *“Cuando le doy comida ella me mira y se ríe mucho, yo le voy hablando, le voy haciendo movimientos con la cuchara como para que la mire” (C. 5)*
- *“Si, siempre está pendiente de mí, él está siempre concentrado en la comida, de hecho, de repente cuando yo me demoro mucho el reclama, hace sonidos” (C. 6)*
- *“Mira para todos lados, se ríe, le hablamos y todo. Le gusta la música entonces le damos con música” (C. 8)*

Para la mayoría de los cuidadores el proceso de alimentación es agradable, algunos también refieren que es un momento de cuidado y de cariño.

- *“Me gusta ese momento, no es difícil para mí, yo disfruto ese momento, más que ha estado bien ahora” (C. 1)*
- *“Me gusta porque le estoy enseñando a comer y le gusta que yo le dé comida” (C. 3)*
- *“Yo lo hago con mucho agrado, lo hago muy feliz, él para mí es todo, es mi vida, es mi todo, entonces cuando él come me pongo feliz [...] él me*

abrazas después de que termina de comer, se apega, se ríe, entonces es un momento muy lindo para mí (C. 4)

- *“Yo me siento muy feliz porque me gusta ver que avanza comiendo por boca, igual es mi sueño que más adelante le saquen esa cosa de la guatita [...], esa alimentación es más preocupada, es más tiempo, estamos como más ahí, más frente a frente” (C. 6)*
- *“Me siento normal, porque es como darle comida todos los días, tranquilo [...], me gusta darle de comer a mi hija” (C. 8)*

Cabe mencionar que, ante el uso de gastrostomía o debido a problemas gastrointestinales, tres cuidadores refieren sentimientos de angustia, frustración y miedo.

- *“Difícil, me da angustia y pena, el tema de que para ella es más fácil poder alimentarle porque se deja, pero con el tema de todos los días lo mismo es una lata que sea siempre por sonda” (C. 2)*
- *“Me da mucha pena, porque las náuseas, a veces uno mismo cuando hace mucho le duele la guata entonces me da pena porque capaz le duele la guatita, no sé qué le está pasando” (C. 5)*
- *“Cuando yo le empecé a dar por boca yo me frustraba porque ella vomitaba todo” (C. 7)*

En relación con el ámbito de interacción a nivel familiar, en todos los casos la persona encargada de dar alimentación por vía oral es el cuidador principal, tanto en el living-comedor como en el dormitorio. La mayoría de los cuidadores refieren que, durante este momento, ya sea comida nutritiva o golosinas, se comunican a través de palabras o cantos y los niños responden mediante balbuceos, risas o gestos. Además, ellos definen que es un momento agradable, de cuidado y cariño. Cabe mencionar que, algunos de ellos mencionan sentir angustia o frustración causado por el uso de gastrostomía o las patologías gastrointestinales.

INTERACCIÓN SOCIAL

El ámbito de interacción social se centró en indagar si existen cambios en la participación en reuniones o eventos sociales y la forma en la que interactúa el niño con el resto durante la alimentación por confort.

En cuanto a la interacción social que los cuidadores tienen con los niños y otros familiares o amigos, los cuidadores refieren que no hay cambios en la participación de este tipo de eventos que esté relacionado con la alimentación por confort. Sin embargo, la mitad de los cuidadores no asisten a ese tipo de

eventos ya sea por miedo a que se contagien de alguna enfermedad o porque a los niños les molesta el ruido.

- *“No le damos en otros lugares por los ruidos y por los murmullos de las personas, porque él se pone incómodo [...] no salimos con él a la calle ni nada de eso” (C. 1)*
- *“Lo que pasa es que a nosotros no nos gusta reunirnos mucho porque hay enfermedades entonces la cuidamos mucho” (C. 3)*
- *“La verdad de las cosas es que yo me hago los tiempos con él, yo creo que he dejado amistades, he dejado muchas cosas prefiero estar con él” (C. 4)*
- *“Siempre en el almuerzo estamos solitos” (C. 5)*

Sólo dos de los cuidadores asiste a este tipo de eventos familiares y da alimentación por confort, pero no refieren algún sentimiento asociado a eso.

- *“Le doy jugo o leche si vamos a un cumpleaños, no es un impedimento para poder asistir” (C. 7)*
- *“Casi siempre vamos, le damos probaditas sin problema, le damos una cuchara y eso” (C. 8)*

Un cuidador responde haciendo alusión a la alimentación oral por gastrostomía, mencionando que no le gusta darle frente a extraños porque se siente observada.

- *“Con la familia no me incomoda, pero con otras personas sí, porque me ha pasado que en cumpleaños se acercan a ella o dicen mira mamá la niña pobrecita [...] yo prefiero que no se acerquen” (C. 2)*

Al preguntar por la interacción con otras personas frente a la alimentación por confort, sólo un cuidador responde por la alimentación oral, mientras el resto hace referencia a la alimentación por gastrostomía. En las narrativas se observan sentimientos positivos en la interacción con el resto, tanto en la alimentación por vía oral como en la alimentación por gastrostomía.

- *“El resto de la familia mira contenta, se ríen, lo pasan bien porque ellos saben que conmigo se come toda la comida [...], en todo caso me importa bien poco si le agrada al resto o no, tiene que agradarme a mí” (C. 4)*
- *“Ahí le paso la leche no más, no le llevo comida, la gente mira, se ríe y eso, la familia ya lo conoce entonces saben que él se alimenta por ahí, nunca le he dado al frente de gente que no conoce” (C. 6)*

Además, se observa que otros intentan evitar dar alimentación por gastrostomía frente a personas extrañas ya que se han sentido observados o incluso juzgados.

- *“A veces nos da cosa porque la gente dice aaa que le pasó y algo como super asombroso, eso no me gusta” (C. 3)*
- *“Cuando salimos al hospital y me toca darle la leche ahí miran que uno le está dando por sonda y me miran un montón, de repente tengo que ir al*

baño del hospital y ahí le doy la leche. No me da vergüenza, pero me da otro sentimiento, no quiero que me vean, no quiero que vean que ella toma leche por sonda, no me gusta. Cuando me toca al frente de otra gente es incómodo, hay gente que mira que pregunta, o el bullying, pero bueno, es lo que nos tocó” (C. 2)

Respecto al ámbito de interacción social, la mitad de los cuidadores refieren que no hay cambios en la participación de este tipo de eventos, sin embargo, la otra mitad no asisten por miedo al contagio de las enfermedades o por la incomodidad de los niños. Durante la alimentación, ya sea por gastrostomía o por vía oral, mencionan sentimientos positivos en la interacción, pero evitan dar alimentos por gastrostomía frente a personas extrañas.

ALIMENTACIÓN POR CONFORT

La última dimensión buscó recoger la opinión sobre la influencia de la alimentación por confort en la calidad de vida del niño y su familia, además de conocer qué opinan los cuidadores sobre la necesidad de apoyo profesional para guiar la alimentación.

En cuanto a la percepción de calidad de vida, sólo dos cuidadores refieren que la alimentación por confort tiene un impacto en la calidad de vida. Los demás no hacen referencia directa a la calidad de vida del niño ni de ellos, sino que responden sobre el porqué dan alimentación vía oral a los niños.

- *“Hay que dar para que lo pruebe, que lo coma, aunque sea un poco [...] tiene un impacto en la calidad de vida de ella, hay un cambio en ella, a ella le gusta, como que saborea” (C. 2)*
- *“La calidad de vida es por todo, es por comer, es el cuidado, la relación, el cariño, el amor, él no ve, no camina o se sienta, pero hay una relación exquisita con él” (C. 4)*
- *“Me gustaría que mi hija comiera normal, que saliéramos por un helado, que ella de repente quisiera comer un pan en la calle, esas cosas me gustarían” (C.3)*
- *“Es que igual yo creo que un niño de por sí, tenga la condición que sea, ellos siempre van a querer comer por boca, donde ven a uno que come por boca” (C. 6)*

Todos los cuidadores mencionan que es necesario tener apoyo profesional para dar alimentos por boca, tanto sea para disminuir el riesgo de aspiración o para ayudar con técnicas para facilitar el proceso y sentirse más seguros. Cabe mencionar que, todos los cuidadores mencionaron que les gustaría tener

sesiones de terapia fonoaudiológica con mayor frecuencia para así poder tener más herramientas.

- *“Debería haber un acompañamiento, ella tiene que seguir evaluándolo para decirnos más o menos qué vamos a seguir haciéndole, como vamos a darle la cosa” (C. 1)*
- *“Si es importante tener una guía permanente, sería bueno tener un grupo de apoyo orientado por profesionales para ayudarlos para que su dolor y su molestia no sea tan difícil” (C. 2)*
- *“Si me gustaría porque son personas más estudiadas, me gustaría tener más orientación” (C. 3)*
- *“Si, por supuesto, porque uno lo hace como por lo poco que ha visto o le han dado, pero un profesional por supuesto que es importante, él va a tener las herramientas necesarias para poder enseñar o captar otras cosas que a lo mejor yo no capto” (C. 4)*
- *“Si, es que una vez le pase una comida y se me estaba ahogando y para mi igual es complicado, en cambio si uno está con un profesional así que diga mira tienes que pasarlo de esta forma, no apurarlo, que te explique bien la situación” (C. 6)*
- *“Si yo creo que sí, pero si a mí un profesional me dice que no va a comer por boca, pero yo como mamá que estoy con ella 24 horas al día con ella puede que yo no le haga caso a ese especialista, lo voy a intentar igual” (C. 7)*

En la ilustración 1 se muestra el proceso por el cual se identifican qué palabras son las más utilizadas por los entrevistados con base en todo el contenido. A mayor frecuencia de una palabra más posibilidades de que esta tenga un valor importante y ayude a identificar patrones de respuestas. Coincidentemente con los resultados, es relevante para los cuidadores la alimentación por vía oral, donde la instancia para realizarla es durante el almuerzo, dando consistencia papilla y con cuchara por la madre, en la silla del niño. Por otro lado, las palabras que se asocian a gastrostomía son sonda, tiempo y leche, demostrando que los líquidos son los más difíciles de manejar por vía oral y por eso los cuidadores son conscientes de dar por gastrostomía. Por último, el principal profesional que mencionan es el fonoaudiólogo, lo cual se justifica debido a que es el encargado de la evaluación y tratamiento de la disfagia.

DISCUSIÓN

A continuación se discutirán los resultados de la presente investigación contrastando con investigaciones respecto al tema y su relación con la bioética, específicamente con los principios norteamericanos de la bioética, la ética del cuidado, el principio de mejor interés y los fines de la medicina. En primera instancia se realiza un análisis en torno a ciertas características de la muestra, y posteriormente respecto a las dimensiones preestablecidas en el estudio.

En este trabajo de investigación, algunos de los cuidadores que tienen a su cargo pacientes pediátricos con parálisis cerebral y disfagia orofaríngea, no tienen claro el diagnóstico fonoaudiológico de disfagia. Este hecho evidencia ciertos obstáculos en el proceso de comunicación y entrega de información sobre el trastorno de deglución a los cuidadores y que ésta sea clara para ellos, lo cual vulnera el principio de autonomía, ya que éste nos exige que entreguemos información necesaria y suficiente para fomentar así la toma de decisiones autónomas, asegurando la voluntad y la comprensión de éstas (43). Entregar información respecto de un diagnóstico, implica adaptar el lenguaje y la forma de dar esa información, que puede ser con apoyo de imágenes o trípticos asegurando la comprensión, para lo cual es necesario conocer el contexto de aquel que va a recibir la información. La ética del cuidado nos recuerda la

importancia de conocer las necesidades del paciente y su contexto, empatizando con ellos para poder así brindar una atención de salud adecuada para cada uno (46). Cabe mencionar que, en la narrativa de los participantes, los cuidadores demuestran tener conocimiento sobre la dificultad de alimentación, lo cual se ve representado en que ellos saben cuáles son los signos de aspiración, cuando detener la alimentación y entienden el por qué se tienen que alimentar por gastrostomía.

Todos los pacientes con PC a cargo de los cuidadores que participaron del estudio tienen como vía de alimentación principal la gastrostomía debido a su diagnóstico de disfagia orofaríngea severa, lo cual es coherente con los estudios que existen sobre alimentación oral y disfagia en niños con PC. La literatura evidencia que la prevalencia de TAD en niños con PC pueden llegar a un 99% (4) lo que conlleva la instalación de gastrostomía como vía de alimentación principal con el fin de disminuir el riesgo aspirativo. El uso de GTT tiene como objetivos disminuir el alto riesgo de morbilidad, incrementar el peso y talla, mejorar la condición de salud general y, aliviar a los cuidadores por la disminución del tiempo de alimentación y la facilidad para administrar fármacos de forma segura y eficiente (4). Es por estas razones que los niños con PC y disfagia orofaríngea severa que participaron de la investigación se alimentan por esta vía.

En esta investigación, las madres de los pacientes con PC son, en la mayoría de los casos, el cuidador principal. Esto es concordante con lo que la literatura refleja respecto a que el cuidado, en general, es entregado por mujeres quienes se hacen cargo de otros (49). Además, es importante tener en cuenta que esta acción puede llevar a una sobrecarga del cuidador, ya que el cuidar de un niño con PC puede afectar la calidad de vida de las personas que lo cuidan, tanto a nivel físico como psicológico (23). Muchas veces los cuidadores no toman en cuenta la afectación de su estado de salud y dejan de lado la actividad laboral para poder cuidar de otros, ya que estos cuidados son extendidos en el tiempo y requieren de mucha dedicación (19). Es por esta razón que, la atención sanitaria no sólo se debe enfocar en el estado de salud del niño con PC, sino también en el estado de salud del cuidador y de su familia, para así entregar diversos apoyos, tanto sociales como psicológicos, con el fin de alivianar el peso del cuidado.

ÁMBITO FÍSICO FISIOLÓGICO

En cuanto a la alimentación oral, la mayoría de los cuidadores dan consistencia papilla en postura sedente y con cuchara y, debido a que la cantidad y frecuencia de la alimentación está sujeta al rendimiento del paciente, tienen un estado de salud estable en la mayoría de los casos. Esto concuerda con lo que se menciona en la literatura, donde se recomienda el manejo postural para

proteger la vía aérea y facilitar el tránsito oro esofágico (4). Además, en el manejo compensatorio, se indican cambios en el volumen del bolo, modificación de la viscosidad a pudding o papilla para así disminuir el riesgo de penetración o aspiración (28), que es lo que hacen la mayoría de los cuidadores del estudio al dar alimentación oral consistencia papilla a los niños con PC y disfagia orofaríngea severa.

En la investigación, los cuidadores fueron capaces de identificar los principales signos clínicos de aspiración y mencionan que sólo algunos de los niños presentan estos signos durante la alimentación, como son tos y voz húmeda. La literatura menciona que dentro de los signos clínicos de aspiración se encuentran la tos, ahogo, sibilancias, desaturación de oxígeno, respiración ruidosa, voz húmeda, apneas y cianosis, entre otros (4). Es importante entrenar a los cuidadores para que sean capaces de identificar estos signos y así sepan cuando detener la alimentación por confort. Esto se relaciona con el principio de no maleficencia, ya que este tiene como obligación no hacer daño intencionadamente, por lo que hay que evitar realizar acciones que causen el desarrollo de neumonías aspirativas que pueden llegar a tener riesgo de mortalidad (41). Al entrenar a los cuidadores disminuirémos el riesgo de aspiración de los pacientes evitando que la alimentación oral, con todas las adaptaciones sugeridas como cantidad, consistencia, postura, entre otras, se vuelva un acto maleficente.

La mayoría de los pacientes refieren haber tenido, al menos, una evaluación fonoaudiológica donde se dieron indicaciones para que la alimentación oral sea lo más segura posible, cambiando la postura del niño al momento de recibir alimentación oral, realizando estimulación termal con el fin de estimular el reflejo deglutorio, o realizando cambios de viscosidad y la disminución del tamaño del bolo. Esto concuerda con la literatura donde se menciona que la evaluación y el tratamiento de disfagia está a cargo del fonoaudiólogo, donde el tratamiento incluye el manejo compensatorio, realización de estrategias terapéuticas e indicaciones de manejo postural durante la alimentación (4,26).

En la investigación, pocos de los niños con PC asisten a terapia fonoaudiológica de forma regular y algunos de los cuidadores mencionan que es por la falta de horas o por la dificultad en asistir a las sesiones. En relación con la falta de horas, el principio de justicia, específicamente la justicia distributiva, menciona que debe haber una repartición equitativa de los recursos en salud (42), por lo que es importante sugerir que haya más fonoaudiólogos en las instituciones de salud con el fin de entregar un tratamiento que sea continuo y mantenido en el tiempo. En cuanto a la inasistencia por dificultad en asistir a las sesiones, la ética del cuidado nos invita a estar atentos al contexto (46), es decir, estar informados sobre las dificultades en el transporte de los pacientes con PC

o la falta de recursos para realizar el traslado. El saber esta información puede favorecer que estos pacientes ingresen a hospitalización domiciliaria, o bien, buscar ayudas sociales para favorecer el traslado de los pacientes con PC al recinto hospitalario, por lo que el equipo de salud se adaptaría al contexto y necesidad de cada paciente y su familia.

Es importante que la atención de salud de los niños con PC sea en equipo, esto implica que cada profesional, además de evaluar y dar indicaciones según su especialidad, se comuniquen con los otros miembros con el fin de planificar la atención de salud. Algunos de los cuidadores de la investigación refieren que el médico indicó no dar alimentación por vía oral a pesar de la evaluación fonoaudiológica. Esto se relaciona con el principio de beneficencia, el cual tiene como obligación moral actuar en beneficio de otros (40), lo que implica tener una buena comunicación con el equipo de salud del niño. Es relevante que el fonoaudiólogo capacite y asista a reuniones de equipo donde se discuta cada caso en particular, para así poder recomendar, en conjunto, lo mejor para cada paciente y que no haya incongruencias en las indicaciones.

La motivación de los cuidadores de dar alimentación oral es para que los niños con PC aprendan a comer, ya sea por una meta personal o por un objetivo fisiológico, además algunos mencionan que es por calma y gusto. Los objetivos de los cuidadores concuerdan con la literatura, ya que esta indica que la

alimentación por confort busca promover la calidad de vida y se debe dar mientras la experiencia sea placentera y provea confort tanto al paciente como su familia, además tiene como objetivo preservar la función de deglución, representa el rol parental de nutrir y contribuye al apego (2,31).

RESPUESTA EMOTIVA DEL NIÑO

En la investigación, la mayoría de los cuidadores refiere que el proceso de alimentación oral es agradable, lo cual es relevante para continuar con este tipo de alimentación en cada uno de los casos. La literatura respalda la continuidad de la alimentación oral, ya que menciona que los pacientes que presentan disfagia orofaríngea pueden alimentarse por vía oral mientras no cause estrés o angustia y sean orientadas a la comodidad, demostrando interés o placer (6,31). Lo anterior también concuerda con un estudio realizado en Hong Kong en el 2019, donde el 97,4% de los fonoaudiólogos cree que la alimentación oral mejora el confort, la satisfacción de los pacientes y las interacciones positivas durante la alimentación (6).

En la literatura se menciona que la alimentación oral puede tener un significado cultural además de nutrir al paciente (2), esto se ve reflejado en las respuestas obtenidas durante la investigación, donde algunos de los cuidadores

realizan una diferencia entre comida salada y comida dulce. Los cuidadores respondían, en general, por la comida salada mencionando que algunos de los niños con PC la rechazaban, ya que para ellos la comida dulce (sean postres, compotas o chocolates) no es alimentación. Esto demuestra la importancia de educar al paciente y sus cuidadores sobre la alimentación por confort, la cual tiene como objetivo mejorar la calidad de vida del paciente. Como no tiene como función la nutrición, los cuidadores pueden darles a los niños con PC cosas que sean de su gusto y así favorecer aún más una alimentación agradable para ambos.

Para indicar la alimentación por confort el paciente debe ser capaz de comer, estar interesado y mostrar placer mientras come (31), sin embargo, los niños con PC de este estudio no presentan lenguaje oral lo cual aumenta la complejidad de la decisión sobre la alimentación por confort debido a que ellos no pueden decir de forma verbal que es lo que quieren y además no tienen la capacidad para decidir (33). Un estudio realizado por la ASHA menciona que el 70% de los entrevistados recomienda la alimentación oral con el fin de respetar los deseos del paciente y así mejorar la calidad de vida mitigando el riesgo aspirativo (31). En esta investigación los cuidadores mencionan que los niños con PC sí demuestran interés por la comida y lo ven reflejado a través de miradas, vocalizaciones o ruidos, acercándose y abriendo la boca para pedir, por lo que se infiere que ellos si tienen el deseo de alimentarse por vía oral. Es por esto por

lo que cobra especial relevancia el trabajo colaborativo, tanto del equipo de salud como de la familia, en la decisión de la alimentación por confort, observando con atención los signos de placer de los niños.

Una persona autónoma es quien actúa libremente y es capaz de decidir respecto a su vida, por lo que es necesario la libertad y la agencia, es decir actuar con conocimiento, de forma intencionada y sin influencia externa (41,42), por lo que respetar la autonomía implica tomar en cuenta los valores, criterios y preferencias de las personas respetando su dignidad (40). Cuando hay una autonomía subrogada, decidir por el otro no es fácil, por lo que se deben considerar los intereses y valores de la persona cuidada, pensando en qué es mejor para esa persona, sus gustos y rechazos. Hay que observar a la persona y, cuando no hay capacidad o comunicación oral, la literatura menciona que se puede estar atento a los gestos de placer, alegría, dolor o tristeza (44). Esto concuerda con la investigación, ya que los cuidadores están atentos a las señales de los niños, los cuales son miradas, vocalizaciones, abrir la boca y las risas, por lo que se infiere que la alimentación oral les causa placer y, por ende, se estaría haciendo su voluntad.

INTERACCIÓN FAMILIAR

En la investigación, los encargados de la alimentación oral eran los mismos cuidadores y la daban en el living-comedor o en el dormitorio. La literatura menciona que se debe buscar un lugar propicio para alimentarse, de preferencia en el comedor y sin distracciones (26), por lo tanto, el dormitorio no es un buen lugar debido a la dificultad de posicionamiento y a que no integran al niño a la mesa familiar (4). Sin embargo, la ética del cuidado hace énfasis en considerar el contexto de cada paciente (51), por lo que es importante observar el por qué algunos cuidadores dan la alimentación en el dormitorio, pudiendo adaptar las indicaciones conforme al contexto de los niños y sus cuidadores. Algunas narrativas mencionan que en el dormitorio hace menos frío o estos están adaptados para los niños, por ende, no se debe ser rígido con las indicaciones como terapeutas, siempre resguardando la seguridad y observando el entorno del paciente y su familia, considerando sus preferencias y sobre todo conversando con ellos respecto a sus decisiones y conductas.

Durante la alimentación, los cuidadores mencionan que se comunican a través de palabras o cantos, y los niños responden mediante balbuceos, risas o gestos, por lo tanto, se infiere que la alimentación es una instancia de comunicación y vínculo, de conexión familiar, que fortalece la relación entre el cuidador y el niño. Esto concuerda con la literatura, dentro de los beneficios de

la alimentación por confort están el placer y la interacción con los otros (2), es decir que la alimentación tiene una función de interacción social. Además, en el estudio de Hong Kong de 2019 el 97,4% de los fonoaudiólogos cree que la alimentación oral mejora el confort, la satisfacción de los pacientes y las interacciones positivas durante la alimentación (6).

Se infiere que los cuidadores de la investigación están muy preocupados de responder a las necesidades de sus hijos y de hacer cosas que les agradan a ellos, dejando de lado sus propias necesidades. Esto concuerda con la literatura, donde se menciona que los cuidadores pueden adaptarse a las demandas de cuidado sin tomar en cuenta la afectación de su estado de salud y actividad laboral (19), que, sumado al tiempo prolongado de alimentación, hay una sobrecarga del cuidador (4) a la cual el equipo de salud debe estar atento, debiendo generar instancias para que se pueda conversar con ellos y dándoles apoyo psicosocial dentro de lo posible.

Uno de los fines de la medicina es la atención y curación de los enfermos y el cuidado de los incurables, donde el cuidado es preocupación y disposición, que incluye la capacidad para hablar y escuchar al otro, es decir, estar atento a sus necesidades (34), que es lo que deben propiciar los profesionales de la salud junto con las familias. Al indicar la alimentación por confort, de parte del equipo

de salud, se fomenta este fin de la medicina, ya que estimula la comunicación e interacción de los niños con su cuidador.

Los cuidadores de la investigación definen el momento de alimentación como agradable, donde se representa el cuidado y el cariño que tienen por los niños, por lo que además se infiere que propicia la relación y el apego. Se puede considerar que la instancia de alimentación es un acto que respeta el principio de beneficencia, ya que este nos exige actuar en beneficio de otros realizando un balance entre daños y beneficios (41). Los beneficios que tiene la alimentación oral respecto a la relación y la interacción supera los riesgos, los cuales están mitigados por las indicaciones de parte del fonoaudiólogo disminuyendo la probabilidad de aspiración. Además, se respeta el principio de autonomía, el cual en este caso es subrogado por sus cuidadores. Los niños muestran signos de disfrute durante esta alimentación lo cual permite identificar que les gusta. En relación con los cuidadores, ellos mencionan que les gusta dar la alimentación oral por la interacción que genera, entonces mantener esta alimentación respeta los valores y preferencias del núcleo familiar (41,44). También se representa la ética del cuidado, donde la alimentación es una acción de atención proactiva que tiene como objetivo mejorar las condiciones, el bienestar, además de proteger al niño y respetar su calidad de vida (47), se satisface la necesidad de los niños de querer alimentarse y relacionarse con su cuidador (49). Por último, se relaciona con el criterio de mejor interés, el cual se aplica a pacientes que no tienen la

competencia suficiente para expresar sus voluntades (36), tomando decisiones que se fundamenten en la protección del bienestar del paciente, preservando la funcionalidad y la calidad de vida (38), donde se debe realizar un balance de daño beneficio considerando los intereses de otros agentes como los padres y la familia (39).

En la investigación se aplica el criterio de mejor interés al mitigar los riesgos de la alimentación y sopesarlos con los numerosos beneficios que tiene, ya sea por la preservación de la función, por respetar la voluntad de los cuidadores y de los niños, y además por el desarrollo integral de los niños al promover vínculos, los cuales son necesarios ya que las personas vivimos en un mundo que es una red de relaciones.

INTERACCIÓN SOCIAL

La mitad de los cuidadores de la investigación asisten a eventos familiares con los niños, sin embargo, sólo dos de ellos dan alimentación por vía oral en esos eventos, los demás lo hacen por gastrostomía. Esto no coincide con lo menciona la literatura, donde se señala que la alimentación por confort permitiría aumentar la asistencia a eventos familiares y sociales (2). Cabe mencionar que, los cuidadores refieren sentimientos positivos en la interacción con otros

miembros de la familia o comunidad, lo cual coincide con la literatura respecto a la calidad de vida en niños con PC, donde los indicadores que refieren las familias como mejor calidad de vida son la convivencia con sus seres queridos y el medio sociocultural, enfatizando en la integración, el afecto y el bienestar (24).

Los cuidadores que no asisten a este tipo de eventos son por miedo al contagio de enfermedades o por la misma incomodidad de los niños frente a un ambiente que no es tan conocido por ellos o por los ruidos ambientales, lo anterior puede provocar mayor aislamiento social de parte de los cuidadores. La ética del cuidado nos invita siempre a tener en consideración el contexto y estar atento a las necesidades de cuidado de las personas (51), por lo que es importante identificar este problema a nivel de cuidadores, y así disminuir o incluso evitar sentimientos de angustia, desesperanza o sobrecarga de ellos, derivando a tiempo a otro profesional encargado de la salud mental. También, se podrían realizar instancias a nivel hospitalario para que los cuidadores de niños con PC se relacionen entre ellos y puedan conversar de sus inquietudes y dificultades.

Algunos de los cuidadores evitan dar alimentación por gastrostomía frente a personas extrañas o en el mismo hospital ya que se sienten observados o incluso juzgados. Esto refleja el probable sesgo cultural que tiene el país respecto a niños con necesidades especiales de salud, quizás por la falta de educación a toda la población. Es por esta razón que sería relevante comenzar a realizar esta

educación y así sensibilizar a las personas, para que al ver a un niño con PC no muestren o generen estos sentimientos a los cuidadores.

Además, la ética del cuidado se basa en la comprensión del mundo como una red de relaciones, reconociendo la responsabilidad hacia los otros (49) donde debemos atender las necesidades tanto de los niños con PC como de sus cuidadores, y así cooperar en la inserción de las personas en la comunidad (47). Por lo tanto, es importante una ética del cuidado a nivel institucional, donde los hospitales cuenten con lugares apropiados para poder alimentar a los niños, como pasa en otros lugares del mundo, y así los cuidadores no tengan que ir a lugares no aptos para realizarlo.

ALIMENTACIÓN POR CONFORT Y CALIDAD DE VIDA

En cuanto a la percepción de calidad de vida, sólo dos cuidadores refieren que la alimentación por confort tiene un impacto positivo en esta, donde mencionan que esto se ve reflejado en las reacciones favorables que tiene el niño frente a la instancia. Lo anterior concuerda con la literatura, ya que la intervención en CPP tiene como objetivo mejorar la calidad de vida del paciente y su familia, quienes son parte de las decisiones, y la alimentación provee el placer de probar distintos sabores y de compartir en situaciones sociales, lo cual es un aspecto

relevante en la calidad de vida (2). Cabe mencionar que, los otros cuidadores no hacen referencia directa a la pregunta, sin embargo, y debido a las respuestas anteriores, se puede inferir que sí mejoran en la calidad de vida, ya que mejoran los indicadores por los cuales ésta se evalúa, como son el ámbito fisiológico, la respuesta emocional, el vínculo, la relación familiar y la relación social (18,19). Además, los cuidadores mencionan reiteradas veces durante la entrevista que creen que hay que dar alimentación oral porque entrega múltiples beneficios para el niño. Por lo tanto, es importante tomar en consideración las preferencias de los cuidadores, ya que la literatura indica que para mejorar la calidad de vida familiar se debe alentar a las personas a establecer sus prioridades, capacitándolos y fomentando su autonomía (21,23). Sumado a esto, al conocer las dimensiones y prioridades de cada familia respecto a la calidad de vida, permite abordar la dimensión ética de las decisiones terapéuticas, con el fin de realizar sugerencias acordes a cada paciente, familia y contexto (18). Por lo tanto, para llevar a cabo la alimentación por confort se debe conversar en profundidad con la familia y el equipo de salud, con el fin de evaluar beneficios y riesgos sopesando el verdadero aporte en relación con la calidad de vida considerando todo lo anterior (7).

Todos los cuidadores de la investigación mencionaron que es necesario tener apoyo profesional para dar alimentación por vía oral, con el fin de disminuir el riesgo de aspiración, es decir que ésta sea segura, eficiente y agradable tanto

para los niños como para ellos. Lo anterior se correlaciona con lo que indica la literatura, donde el fonoaudiólogo es el profesional encargado del manejo de la disfagia (6,26), por lo tanto, tiene un rol en desarrollar estrategias para aumentar el confort y mejorar la calidad de vida del paciente y su familia, asistiendo a la familia para proveer el cuidado, para lo cual es necesario mantener evaluaciones y un tratamiento constante (16). Además, la terapia fonoaudiológica tiene el fin de disminuir el riesgo aspirativo del paciente, por lo que se estaría respetando el principio de no maleficencia al minimizar las posibles complicaciones de la alimentación por confort (6,16). También se respeta el principio de beneficencia ya que la terapia fonoaudiológica asiste a mantener una interacción positiva durante la alimentación, maximizando el placer de comer de forma segura y con el mayor confort posible (16).

Los cuidadores de la investigación enfatizan que les gustaría tener sesiones de terapia fonoaudiológica con mayor frecuencia y pertenecer a un grupo de apoyo orientado por profesionales con el fin de entregar aún más herramientas para disminuir el dolor y sufrimiento tanto de los niños como de la familia. La literatura menciona que existen pocos estudios donde se investiga la relación de la alimentación por confort con el tratamiento fonoaudiológico desde un enfoque de CPP, siendo un área poco desarrollada y con bajos recursos (2,6,7). Esto se relaciona al principio de justicia, específicamente la distributiva (42), ya que debería haber más fonoaudiólogos que trabajen en el área de CPP,

además es necesario realizar más investigaciones al respecto, para así justificar ese rol. Debiera existir una guía clínica sobre la alimentación por confort tanto para pacientes, como cuidadores, fonoaudiólogos y otros miembros del equipo de salud, con el fin de sugerir este tipo de intervenciones, y así disminuir la afectación de la calidad de vida del niño y su familia debido a la prolongación del tiempo de alimentación y a la sobrecarga del cuidador (4). La terapia de CPP puede contribuir a reducir la ansiedad y la desesperanza de los cuidadores (26), por lo que, al propiciar un trabajo interdisciplinario, el cual incluya tanto al equipo de salud como a la familia y al paciente, se respetaría el principio de beneficencia, ya que todos los miembros contribuirían a tomar decisiones para mejorar la calidad de vida, incluyendo intervenciones comunitarias donde existan estos grupos de apoyo guiados por profesionales de distintos rubros.

FORTALEZAS Y LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN

Dentro de las fortalezas de la investigación se encuentra que es uno de los primeros estudios, tanto en Chile como a nivel mundial, que indaga sobre la alimentación por confort en niños con PC relacionándolo con la calidad de vida y fundamentando desde la bioética. Además, al conocer la percepción de los cuidadores, se pueden evaluar las necesidades de este grupo de personas y cómo la salud puede mejorar los apoyos que se realizan. También contribuye a

demostrar la necesidad de tener más fonoaudiólogos en salud y especialistas en CPP, que tengan un enfoque relacionado al contexto y al cuidado.

A nivel educativo, es una investigación que puede dar herramientas a futuros profesionales de la salud, para que consideren las distintas teorías éticas al tomar decisiones, aportando a la flexibilidad de las indicaciones, las cuales deben ser según cada paciente y su familia. Además, contribuye a tener una mirada más global de los factores que inciden, más allá de los síntomas de la enfermedad y del tratamiento, llevando al estudiante a tener una tendencia hacia un modelo ecológico.

En cuanto a las limitaciones de esta investigación, en la entrevista faltó una pregunta sobre la edad del cuidador y los años de cuidado que llevan, con el fin de tener más datos para evaluar la sobrecarga de él y así continuar justificando los distintos apoyos psicosociales que se les puede entregar a las personas vulnerables. Además, los cuidadores no tenían un concepto claro sobre calidad de vida, teniendo que explicarles de que se trataba y, a pesar de eso, no lograron responder a la pregunta de forma directa. Sin embargo, si lograron responder durante toda la entrevista las distintas dimensiones de calidad de vida. También entendían por alimentación el dar alimentos nutritivos, específicamente salados como las papillas de verduras, y no respondían por otros tipos de alimentos que sí daban a los niños, como azúcar, postres o bebidas, por lo que se observa que

existe un sesgo cultural relacionado al concepto de alimentación, entonces para próximas investigaciones se sugiere adaptar las preguntas. Por último, la limitación más relevante fue que sólo se entrevistaron a 8 cuidadores pertenecientes a un hospital de Santiago de Chile, por lo que es una muestra reducida y se debieran hacer más investigaciones al respecto.

CONCLUSIÓN

En esta investigación se puede dar respuesta la pregunta ¿cuál es la percepción de los cuidadores sobre la calidad de vida en niños con parálisis cerebral y disfagia orofaríngea severa en relación a la alimentación por confort atendidos en el Hospital Padre Hurtado durante el año 2023.

En relación al ámbito físico fisiológico, la alimentación por confort resultó no ser un acto maleficente para los niños, puesto que los cuidadores identifican los signos de aspiración y de estrés señalados en las sesiones fonoaudiológicas, siendo capaces de detener la alimentación en el momento oportuno. Además siguen las recomendaciones de alimentación para pacientes con disfagia dando consistencias acordes a la patología, por lo que los niños con PC mantienen un estado de salud estable.

En cuanto a la respuesta emotiva del niño, la alimentación por confort tiene un impacto positivo en la calidad de vida tanto de los cuidadores como del paciente, respetando la autonomía de ellos, puesto que es un proceso agradable, donde los niños demostraban su interés a través de miradas, vocalizaciones o aproximándose al alimento.

Respecto al ámbito a nivel familiar, la alimentación por confort respeta el principio de beneficencia y actúa según el mejor interés del niño, ya que los cuidadores lo consideran como una instancia de comunicación, de cariño y de cuidado, siendo éste el impacto más importante reflejado en la investigación, ya que fortalece el vínculo de la relación.

En el ámbito a nivel social, la alimentación por confort no influyó de forma significativa en la interacción de los niños con otras personas en este tipo de eventos, ya sea porque no asisten a ellos o porque no hay cambios en la participación. Sin embargo, esta dimensión nos da directrices, desde la ética del cuidado, teniendo en cuenta la sobrecarga del cuidador y el posible aislamiento social que tienen al cuidar a alguien. Por último, todos los cuidadores refirieron que encuentran importante dar alimentación por confort por diversas razones y que es necesario tener apoyo profesional para llevarla a cabo, justificándolo desde los principios de autonomía y justicia.

En conclusión, la alimentación por confort impacta en la calidad de vida, tanto de los niños como de sus cuidadores, donde la mayor influencia está en el ámbito familiar. Esta alimentación podría llegar a ser riesgosa y por tanto un acto maleficente, sin embargo es necesario tener en cuenta que la formación de profesionales y la capacitación de equipos pueden disminuir esta posibilidad. Es por esto que, la alimentación por confort, al realizarse con excelencia técnica,

respetar el principio de no maleficencia. Además, al escuchar y tomar en cuenta a los cuidadores y las señales de los niños se respeta el principio de autonomía, donde ellos toman las decisiones en conjunto con el equipo de salud. El principio de beneficencia se observa en la gran cantidad de beneficios positivos que tiene la alimentación en comparación con los riesgos posibles de la alimentación. Dentro de los beneficios se encuentran el entrenamiento de la deglución, el desarrollo integral del niño, el fortalecimiento de la comunicación y el vínculo, y la generación de emociones positivas de los cuidadores y de los niños, lo que también concuerda con el criterio de mejor interés. Se debe tener en cuenta que, la rehabilitación de estos niños con un enfoque desde los cuidados paliativos, cumple con el fin de la medicina de curar y cuidar a quienes padecen enfermedades. Sin embargo, este fin se debe realizar también fundamentando desde la ética del cuidado, la cual toma en cuenta las relaciones de las personas, su historia y el contexto particular de cada uno, lo que también se ve reflejado en la investigación.

La alimentación por confort es un tipo de intervención fonoaudiológica que conlleva numerosos beneficios los cuales se fundamentan desde distintas teorías éticas. Es por esta razón, que es relevante que, por un lado se difundan los resultados de esta investigación, por otro, que se realicen más investigaciones al respecto, y que los profesionales de la salud se capaciten en este tipo de alimentación para poder indicarla en algunos pacientes, y así desarrollar un

verdadero trabajo en equipo en la atención de estos niños, que incluya a los distintos profesionales de la salud, a las familias y al paciente particular.

PROYECCIONES DEL ESTUDIO

Una de las proyecciones de la investigación relacionadas a la labor del fonoaudiólogo es la de encontrar nuevas formas para entregar información clara y asegurarse de que los pacientes y sus familias entiendan los distintos diagnósticos y tratamientos para cada enfermedad. Pero muchas veces por el poco tiempo a nivel asistencial o por la dificultad en la comprensión de algunas personas, se debe cambiar la forma de explicar. Es por esto que se propone la realización de trípticos, que expliquen el diagnóstico, posibles consecuencias y distintas intervenciones relacionadas a la disfagia, al entregar esta información con imágenes, sin dejar de lado la explicación en persona, los pacientes y sus familias podrán revisar una y otra vez la información entregada, como también entregársela a los distintos profesionales que atienden al paciente, fomentando así el principio de autonomía.

Como se observó en la literatura y en la investigación, no existen guías de práctica clínicas que permitan a los distintos profesionales recomendar de forma clara la alimentación por confort. Es importante el desarrollo de éstas, ya que son un conjunto de recomendaciones que ayudan tanto a profesionales como a pacientes y familiares a tomar las decisiones de salud más apropiadas, seleccionando las opciones de prevención, diagnóstico y tratamientos,

mejorando así la calidad de atención a los pacientes y proporcionando un adecuado manejo en base a información actualizada en evidencia. Sin embargo, para lograr lo anterior, es necesario realizar más investigaciones respecto a la alimentación por confort en población pediátrica, tanto con un enfoque biomédico y con un enfoque bioético, con el fin de considerar todas las aristas al hacer recomendaciones, mejorando la atención de cada miembro de la comunidad.

Los cuidadores de la investigación mencionaron que les gustaría tener una intervención fonoaudiológica más constante pero que no habían suficientes horas para ellos. Es por esto que otra de las proyecciones es realizar más investigaciones respecto al tema con el fin de demostrar que la necesidad de más fonoaudiólogos en las instituciones de salud, dándole mayor énfasis a la rehabilitación en los establecimientos, ya que esto cumple con el fin de la medicina de curar y cuidar a las personas. Sumado a lo anterior, se debieran crear más proyectos de rehabilitación en cuidados paliativos con el fin de presentarlos en las instituciones y así puedan evaluar la importancia de entregar una atención integral.

En relación a las proyecciones relacionadas a los equipos e instituciones, se encuentra la realización de capacitaciones en los equipos de salud, para que así los profesionales puedan entender el enfoque de cuidados paliativos y no guiarse por prejuicios, dentro de los cuales se encuentra que no se puede hacer

nada porque la patología no tiene cura, lo que provoca que los pacientes y sus familias se sientan poco atendidos o cuidados. Además, esto permite que no existan incongruencias en la entrega de información ni en las indicaciones, lo cual se podría mejorar aún más al realizar reuniones de equipo, tomando decisiones sobre cada paciente en particular, entregando una salud que sea atenta al contexto como lo menciona la ética del cuidado y según el mejor interés para cada paciente.

Los cuidadores mencionaron que para ellos es importante tener talleres grupales donde se les entreguen más herramientas y así puedan compartir con personas que estén en la misma situación. Esto es de suma relevancia, ya que el cuidar de otra persona implica, en la mayoría de los casos, una sobrecarga importante. Es por estas razones que es necesario la búsqueda de intervenciones psicosociales para los pacientes y sus familias, lo que requiere la distribución de mayor cantidad de recursos hacia la rehabilitación y el apoyo emocional. Además, al realizar talleres grupales se pueden dar indicaciones generales para disminuir los riesgos en salud, facilitar la movilidad de los pacientes, la realización de actividades de la vida diaria y mejorar así la calidad de vida. Los cuidadores tendrían la posibilidad de conversar y apoyarse en personas que viven las mismas dificultades que ellos, además de entregar datos que puedan facilitar el cuidado. Cabe mencionar que, sería interesante ver la posibilidad de crear espacios en los hospitales donde los cuidadores y pacientes

puedan compartir. Muchos de los pacientes crónicos y sus cuidadores pasan una gran cantidad de tiempo en los hospitales, por lo que tener un comedor y otros lugares para poder alimentar a los niños, facilitará su estancia en ellos, además de compartir con las otras personas sin sentirse juzgados o discriminados por realizar estas actividades en los pasillos o baños de los establecimientos.

Por último, dentro de las proyecciones relacionadas con la educación, es de suma relevancia incluir contenidos bioéticos en la formación de profesionales, tanto a nivel de pregrado como de postgrado. Es importante que los futuros fonoaudiólogos conozcan que la alimentación por confort es un tipo de rehabilitación que se enfoca en la calidad de vida por lo cual deben ir flexibilizando lo aprendido en asignaturas más técnicas. Además, los profesionales del equipo de rehabilitación deben tener una formación en bioética, para así poder entregar el mayor cuidado posible considerando los valores y preferencias de los pacientes y sus familias. Lo anterior permitirá que los pacientes y sus cuidadores sean más escuchados, se sientan más valorados y sean parte de las decisiones ético-clínicas, logrando así una toma de decisiones compartida donde participan todos los agentes que están involucrados en cada caso.

BIBLIOGRAFÍA

1. Chavarro CA, Triana Figueroa LF, García X. Cuidado paliativo pediátrico. *Pediatría (Bucur)*. 2017 Dec 26;50(4).
2. Radford C, Marshall J, Herbert A, Irving H, Weir K. Risk Feeding: An Australian Pediatric Palliative Care Perspective. *Perspect ASHA Spec Interest Groups*. 2020 Apr 24;5(2):515–21.
3. Delgado V. Parálisis Cerebral . In: Vargas N, editor. *Pediatría para NANEAS*. 2021. p. 345–60.
4. Bacco JL, Araya F, Flores E, Peña N. Trastornos de la alimentación y deglución en niños y jóvenes portadores de parálisis cerebral: abordaje multidisciplinario. *Revista Médica Clínica Las Condes*. 2014;25(2):330–42.
5. Falduti A, Cámpora H. Disfagia: clasificación y grados . In: Falduti A, Cámpora H, editors. *Disfagia de la A a la Z* . 2nd ed. Buenos Aires : Ediciones Journal; 2019. p. 47–54.
6. Fong R, Tsai CF, Wong WHS, Yiu OY, Luk JKH. Speech therapy in palliative care and comfort feeding: Current practice and way ahead. *Asian Journal of Gerontology and Geriatrics*. 2019 Dec 1;14(2):61–8.
7. Kelly K, Cumming S, Kenny B, Smith-Merry J, Bogaardt H. Getting comfortable with “comfort feeding”: An exploration of legal and ethical aspects of the Australian speech-language pathologist’s role in palliative

- dysphagia care. Vol. 20, International Journal of Speech-Language Pathology. Taylor and Francis Ltd; 2018. p. 371–9.
8. Castañeda De La Lanza C, O'Shea Cuevas G, Gallardo Valdés DM, Farreras Pinã D, Calderón M, Chávez Enríquez EP. Cuidados paliativos: la experiencia en pediatría. *Gaceta Mexicana de Oncología*. 2015 May 1;14(3):181–4.
 9. Coloma CS, Coloma VS, Segura Huerta A, Andrés Moreno M, Fernández Navarro JM, Niño Gómez OM, et al. Actualidad de los cuidados paliativos: revisión de una situación poco estandarizada. *Pediatría Atención Primaria* [Internet]. 2015;17(67):215–22. Available from: www.pap.es
 10. Ley 21.375, de 21 de octubre, Consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales graves . Vol. 43083, *Diario Oficial de la República de Chile* . 2021.
 11. Vargas N. NANEAS: Evolución y proyecciones. Medición y formas de estudio. In: Vargas N, editor. *Pediatría para NANEAS*. 2021. p. 13–24.
 12. Cano JCF, Calvo ML, Zamora NR, Anguita MEÁ, de La Paz MG, Yañez SB, et al. Modelo de atención y clasificación de «niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS»: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil Pediatr*. 2016 May 1;87(3):224–32.
 13. Flores JC, Carrillo D, Karzulovic L, Cerda J, Araya G, Matus S, et al. Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud:

prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. Vol. 140, Rev Med Chile. 2012.

14. José M, Cantero P, Moreno Medinilla EE, Cordon Martínez A, Gallego Gutiérrez S. Comprehensive approach to children with cerebral palsy [Internet]. Vol. 95, Anales de Pediatría. 2021. Available from: www.analesdepediatria.org
15. Diaz E, Ignacio C, Maroto A, Barrionuevo C, Moya E, Acosta S, et al. Prevalencia, factores de riesgo y características clínicas de la parálisis cerebral infantil. Archivos venezolanos de farmacología y terapéutica [Internet]. 2019;38(6):778–89. Available from: <http://orcid.org/0000-0002-0317-8301>
16. Pollens R. Role of the Speech-Language Pathologist in Palliative Hospice Care. J Palliat Med. 2004;7(5).
17. Oliveira C, Prudente M, Alves Barbosa M, Porto CC. Relación entre la calidad de vida de madres de niños con parálisis cerebral y la función motora de los niños, después de diez meses de rehabilitación. Rev Lat Am Enfermagem [Internet]. 2010;18(2):1–8. Available from: www.eerp.usp.br/rlae
18. Marcela Vélez C, Iván H, García G, De Vida C. Medición de la calidad de vida en niños. Iatreia. 2012;25(3):240–9.

19. Perez EM. Cambios psicosociales, salud y calidad de vida de padres de niños con parálisis cerebral. *Rev Neuropsiquiatr*. 2019 Dec 20;82(4):258–65.
20. Badia-Corbella M, Rodríguez-Pedraza P, Orgaz-Baz MB, Blanco-Pedraz JM. Calidad de vida en los pacientes con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento. *Rehabilitacion (Madr)*. 2013 Oct;47(4):194–9.
21. Badia I Corbella M. Calidad de vida familiar: la familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Interv Psicosoc*. 2005;14(3):327–41.
22. Verdugo MÁ, Sabeh E. Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia. *Psicotherma*. 2002;14(1):86–91.
23. Barrón-Garza F, Garza-Elizondo T, Vázquez-Rodríguez D. Mejoría en la calidad de vida en familias con hijos con parálisis cerebral con intervención psicoeducativa. *Rev Mex Med Fis Rehab [Internet]*. 2015;27(1):12. Available from:
<http://www.medigraphic.com/medicinafisicawww.medigraphic.org.mx>
24. Mora C. Familias de pacientes con parálisis cerebral severa: sus indicadores de calidad de vida. *Investigación y ciencia [Internet]*. 2012;20(55):33–41. Available from:
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67424409004>
25. Arvedson JC. Assessment of pediatric dysphagia and feeding disorders: Clinical and instrumental approaches. Vol. 14, *Developmental Disabilities Research Reviews*. John Wiley and Sons Inc.; 2008. p. 118–27.

26. González R, Bevilacqua J. Disfagia en paciente neurologico. Revista Hospital Clínico Universidad de Chile . 2009;20:252–62.
27. Venegas M, Navia R, Fuentealba I, Medina MD de, Kunstmann P. Manejo hospitalario de la persona mayor con disfagia. Revista Médica Clínica Las Condes. 2020 Jan;31(1):50–64.
28. Cámpora LH, Falduti LA. Evaluación y tratamiento de las alteraciones de la deglución. Vol. 12, Revista Americana de Medicina Respiratoria. 2012.
29. Sommerville P, Lang A, Archer S, Woodcock T, Birns J. FORWARD (Feeding via the Oral Route with Acknowledged Risk of Deterioration): Evaluation of a novel tool to support patients eating and drinking at risk of aspiration. Age Ageing. 2019 Jul 1;48(4):553–8.
30. Soar N, Birns J, Sommerville P, Lang A, Archer S. Approaches to Eating and Drinking with Acknowledged Risk: A Systematic Review. Dysphagia. 2021 Feb 1;36(1):54–66.
31. Berkman C, Ahronheim JC, Vitale CA. Speech-Language Pathologists' Views About Aspiration Risk and Comfort Feeding in Advanced Dementia. American Journal of Hospice and Palliative Medicine. 2019 Nov 1;36(11):993–8.
32. Palecek EJ, Teno JM, Casarett DJ, Hanson LC, Rhodes RL, Mitchell SL. Comfort feeding only: A proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia. Vol. 58, Journal of the American Geriatrics Society. 2010. p. 580–4.

33. Miles A, Watt T, Wong WY, McHutchison L, Friary P. Complex Feeding Decisions. *Gerontol Geriatr Med*. 2016 Jan 1;2:233372141666552.
34. Center H. Los fines de la medicina. In: Fundación Víctor Grifols i Lucas. Barcelona: Cuadernos de la Fundación Victor Grifols i Lucas; 2004. p. 35–47.
35. Aguilar B. Los fines de la medicina. *Revista Uruguaya de Cardiología*. 2015;30:8–12.
36. González-Melado FJ, Luisa M, Pietro DI. El mejor interés del niño en neonatología: ¿es lo mejor para el niño? *Cuadernos de bioética*. 2015;26(2):201–22.
37. Sánchez Jacob M, Tasso Cereceda M, Martínez González C, de Montalvo Jááskeläinen F, Riaño Galán I. Reflexiones del Comité de Bioética de la AEP sobre el rechazo de tratamientos vitales y no vitales en el menor. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2017 Sep 1;87(3):175.e2-175.e6.
38. Barrio Cantalejo I, Simón Lorda P. Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces. *Rev Esp Salud Publica*. 2006;80(4):303–15.
39. Ramos Pozón S, Robles B, Olmo D, Robles B, Ramos S, Profesor P. Una propuesta conceptual del criterio del mejor interés. *Revista Bioética y Derecho* [Internet]. 2020;49:7–23. Available from: www.bioeticayderecho.ub.edu

40. García L. Bioética personalista y bioética principialista, perspectivas. Cuadernos de bioética. 2013;24(1):67–76.
41. Tubau JM. Principios de ética biomédica, de Tom L. Beauchamp y James F. Childress. Bioètica & debat: tribuna abierta del Institut Borja de Bioètica [Internet]. 2011;17(64):1–7. Available from: www.ibbioetica.org
42. Siurana JC. Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. Veritas [Internet]. 2010;22:121–57. Available from: <http://www.uv.es/gibuv>
43. Escobar J, Aristizábal C. Los principios en la bioética: fuentes, propuestas y prácticas múltiples. Revista colombiana de bioética. 2011;6(3):76–109.
44. Román B. Decidir por el otro. In: Fundació Víctor Grifols i Lucas, editor. Discapacidad y equiparación de derechos. 61st ed. Barcelona: Fundació Víctor Grifols i Lucas; 2022. p. 14–24.
45. García L. La ética del cuidado y su aplicación en la profesión enfermera. Acta Bioeth. 2015;21(2):311–7.
46. Feito L. La ética del cuidado: modas, paradojas, talentos. In: La bioética, un puente inacabado. 2005. p. 79–87.
47. Busquets M. Descubriendo la importancia ética del cuidado. Folia Humanist [Internet]. 2019;12:20–39. Available from: <http://www.fundacionletamendi.com><http://www.fundacionletamendi.com/revista-fofia-humanistica/envio-de-manuscritos/>

48. Comins Mingol I. La ética del cuidado en sociedades globalizadas: hacia una ciudadanía cosmopolita. *Thémata Revista de Filosofía* [Internet]. 2015;(52):159–78. Available from:
<https://institucional.us.es/revistas/themata/52/9.%20Irene%20Comins.pdf>
49. Alvarado A. La ética del cuidado. *Aquichan*. 2004;4(1):30–9.
50. Feito L. Bioética feminista y del cuidado. In: *Bioética: el pluralismo de la fundamentación*. Universidad Pontificia Comillas ; 2016. p. 359–92.
51. Faerman R. Ética del cuidado: Una mirada diferente en el debate moral. *Revista de Teoría del Derecho de la Universidad de Palermo* . 2015;2(1):123–46.
52. González W. El estudio de casos: una vertiente para la investigación educativa. *Educere*. 2013;17(56):139–44.
53. Cristina P, Carazo M. El método de estudio de caso Estrategia metodológica de la investigación científica. *Pensamiento & gestión*. 2006;20:165–93.

ANEXOS

Anexo 1. Entrevista

Guión entrevista

FOLIO N°:

1. Nombre paciente:
2. Edad:
3. Diagnóstico médico:
4. Diagnóstico fonoaudiológico:
5. Vía de alimentación principal:
6. Vía de alimentación secundaria (oral, GTT, SNG, solo sabores):
7. ¿Quién cuida al menor/la menor la mayor parte del tiempo?:
8. ¿En qué actividades participa el niño? (si asiste al colegio o jardín, a terapias, participa en juego con hermanos si tiene, entre otros):

ÁMBITO FÍSICO-FISIOLÓGICO

1. ¿Cómo es el estado de salud general del niño?
2. Cuando le da comida por boca, ¿qué le da (consistencia), cuánto le da (cantidad y número de veces al día), cómo le da (postura y utensilio)?
3. ¿Ha tenido cuadros respiratorios repetitivos, como bronquitis o neumonías en el último año? ¿Alguno ha requerido hospitalización?
4. ¿Ha presentado signos como tos, atoros o voz húmeda (como gárgaras o voz que requiere carraspeo) durante la alimentación ?
5. ¿Ha tenido alguna evaluación fonoaudiológica para manejar la alimentación oral? ¿Qué le ha sugerido el profesional?
6. ¿Por qué decidieron darle alimentos por boca?

RESPUESTA EMOTIVA DEL NIÑO/A

1. Cuando le da comida por boca, ¿Cómo reacciona el niño? (se pone feliz, se queda tranquilo, triste, angustiado, enojado)?
2. ¿Cómo cree usted que es el proceso de alimentación para el niño? (agradable, desagradable, desafiante, le cuesta, disfruta, es indiferente)

3. Si usted está comiendo algo, ¿el niño muestra interés en comer? (mira su plato, se intenta acercar a la comida, respuesta verbal frente a la comida)

INTERACCIÓN DÍADA ALIMENTADOR NIÑO

1. ¿Quién está encargado de la alimentación oral?
2. ¿Qué otros familiares o cuidadores le dan comida al niño?
3. ¿Dónde le dan comida? ¿Dónde se sienta?
4. Durante el momento de alimentación, ¿Cómo podría describir la interacción con el niño? (miradas, gestos, comentarios, vocalizaciones, canciones, silencio, uso de dispositivos)
5. Para usted (cuidador principal), ¿Qué siente durante el momento de alimentación? (angustia, felicidad, etc.), ¿por qué?
6. ¿Cree usted que la alimentación oral ha influido en la relación entre ustedes? ¿Cómo?

INTERACCIÓN SOCIAL

1. ¿Considera usted que la alimentación oral ha permitido u obstaculizado que participe de algún evento o reunión familiar o de amigos? ¿Por qué?
2. Cuando el niño está en estos eventos, ¿cómo interacciona con el resto o responde mientras comen?, ¿Tiene algún efecto en la interacción con los otros darle comida por boca?

PREGUNTAS FINALES

1. ¿Qué opina usted sobre comer algo o no comer nada por boca en niños con parálisis cerebral? ¿Cree que impacta en la calidad de vida de estos niños? ¿Cómo? (físico, psicológico, social, cultural o espiritual)
2. ¿Cree usted que es importante que un profesional lo guíe en este tipo de alimentación? ¿Por qué?

Anexo 2. Consentimiento informado



PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Percepción de los cuidadores sobre la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral y disfagia orofaríngea severa en relación a la alimentación por confort atendidos en el Hospital Padre Hurtado durante el año 2023

CONSENTIMIENTO INFORMADO - INFORMACIÓN A LOS PARTICIPANTES

Nombre de los Investigadores y Tutor responsables de la investigación/estudio

La investigación se titula “Percepción de los cuidadores sobre la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral y disfagia orofaríngea severa en relación a la alimentación por confort atendidos en el Hospital Padre Hurtado durante el año 2023”. La investigadora es la fonoaudióloga Bárbara Sanzana y la tutora responsable es la fonoaudióloga Bernardita Portales.

Introducción y Objetivo

La disfagia orofaríngea es la dificultad de llevar el alimento o líquido desde la boca al estómago, que puede tener como consecuencias la desnutrición, deshidratación y aspiración del alimento. La alimentación por confort es cuando una persona continúa recibiendo alimentos por boca a pesar del riesgo existente.

El siguiente estudio tiene como objetivo conocer cuál es la percepción de los cuidadores sobre la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral y disfagia orofaríngea severa en relación a la alimentación por confort atendidos en el Hospital Padre Hurtado durante el año 2023.

¿Quiénes pueden participar en este estudio?

Pueden participar cuidadores de niños con parálisis cerebral y disfagia orofaríngea severa que se atiendan en el programa de NANEAS del Hospital Padre Hurtado durante el año 2023. Los cuidadores deben estar dando algún aporte por vía oral, deben ser mayores de edad y hablar español. Cabe mencionar que la alimentación oral no puede ser la vía principal de nutrición.

Procedimientos del estudio

Usted como cuidador ya fue contactado por el equipo de NANEAS del Hospital Padre Hurtado. En esta oportunidad se le explicará esta investigación, la que consiste en una entrevista realizada por una fonoaudióloga de forma remota, a través de plataformas como Zoom, Google Meet o videollamada telefónica, la cual se grabará. La grabación se eliminará al terminar el análisis de las respuestas. Lo que usted diga se transcribirá sin mencionar su nombre.

Riesgos y beneficios

No existen beneficios directos al participar de la investigación. En caso de presentar emociones que requieran de manejo profesional, se podrá derivar al psicólogo del programa NANEAS del Hospital Padre Hurtado.

Costos para el participante

El único costo para el participante será la conexión a internet para poder realizar la entrevista. En caso de que no tenga, podrá asistir al Módulo Asistencial del Hospital Padre Hurtado para poder conectarse.



PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Percepción de los cuidadores sobre la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral y disfagia orofaríngea severa en relación a la alimentación por confort atendidos en el Hospital Padre Hurtado durante el año 2023

Participación voluntaria y confidencialidad

Su participación es libre y voluntaria, la negativa a participar o su retiro del estudio no altera aspecto alguno de la atención en el Hospital Padre Hurtado de su hijo, de usted, ni de su familia.

Más información

Investigador responsable: Fonoaudióloga Bárbara Sanzana bsanzana@udd.cl

Aprobación: Este estudio ha sido aprobado por el comité de ética.

Comité Ético Científico, Facultad de Medicina, Clínica Alemana - Universidad del Desarrollo:
Presidente Dr. Marcial Osorio. Universidad del Desarrollo.

Teléfono 22 3279157 / Mail: ceccasudd@udd.cl

Esta información es para usted, guárdela una vez leída.

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Percepción de los cuidadores sobre la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral y disfagia orofaríngea severa en relación a la alimentación por confort atendidos en el Hospital Padre Hurtado durante el año 2023

REGISTRO EXPRESIÓN DE VOLUNTAD - CONSENTIMIENTO INFORMADO

Reconocimiento del Participante (o su Representante) en la investigación:

- He leído y he entendido la información escrita en este formulario de Consentimiento Informado del proyecto de investigación llamado "Percepción de los cuidadores sobre la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral y disfagia orofaríngea severa en relación a la alimentación por confort atendidos en el Hospital Padre Hurtado durante el año 2023"
- He tenido la oportunidad de formular preguntas respecto a esta investigación las que han sido respondidas en forma satisfactoria.
- Entiendo que recibiré una copia firmada y con fecha de este formulario de CI.
- Consiento en el uso y divulgación de la información del estudio según lo que se describió en este formulario. La información sensible será usada de manera estrictamente confidencial y sin ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento.
- Entiendo que puedo retirar y/o rechazar mi participación en este estudio antes de que los datos sean anonimizados sin que se vea alterada la atención de la salud del niño en esta institución, sin sanción o pérdidas de los beneficios a los cuales en otras circunstancias tendría derecho.
- He sido informado que en el caso de no participar en este estudio, ello no afectará la atención en salud en el Hospital Padre Hurtado
- Declaro que libremente mi decisión es (marque su decisión):
 - ☐ Acepto participar en este proyecto de investigación.
 - ☐ Rechazo participar en este proyecto de investigación

Nombre y Firma Participante: _____

Fecha: ____/____/____

Declaración del Investigador:

El suscrito declara que ha explicado en forma total y cuidadosa la naturaleza, propósito, riesgos y beneficios de esta investigación al participante que está firmando este formulario de consentimiento y que ha contestado las preguntas y dudas de manera satisfactoria.

Nombre del investigador que toma CI: Bárbara Daniela Sanzana Salinas

Firma del investigador: _____

Fecha de la firma: ____/____/____

Autoridad institucional que autoriza: _____



Anexo 3. Aprobación Comité de Ética

COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO
FACULTAD DE MEDICINA
CLÍNICA ALEMANA DE SANTIAGO
UNIVERSIDAD DEL DESARROLLO



ACTA DE APROBACIÓN 2023-4

Fecha: Santiago, 6 de abril 2023

Protocolo: "Percepción de los cuidadores sobre la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral y disfagia orofaríngea severa en relación a la alimentación por confort atendidos en el Hospital Padre Hurtado durante el año 2023"

Investigador Responsable: Barbara Sanzana

Institución: Facultad de Medicina-Clinica Alemana-Universidad del Desarrollo

Los siguientes documentos han sido analizados a la luz de los postulados de la Declaración de Helsinki, de las Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos que involucra sujetos humanos CIOMS 2016, y de las Guías de Buena Práctica Clínica de ICH 1996.

- Carta al Comité
- Protocolo del proyecto
- CV investigadores
- Consentimiento informado
- Compromiso investigador
- Compromiso de confidencialidad investigadores
- Certificado BPC investigadores

Para otorgar la presente Acta de Aprobación, se consideraron los siguientes aspectos éticos:

- 1.- Valor social: Esta investigación tiene como objetivo conocer la percepción de los cuidadores sobre la alimentación por confort en niños con parálisis cerebral y disfagia orofaríngea severa, atendidos en el programa de NANEAS del Hospital Padre Hurtado durante el año 2023. En Chile no existen estudios sobre alimentación por confort en población pediátrica.
- 2.- Validez Científica: Diseño adecuado para responder la pregunta de investigación
- 3.- Evaluación riesgo/beneficio: El riesgo es la confidencialidad de la información la cual será resguardada y la posible afectación emocional de los entrevistados. Para esto último se ha dispuesto que un profesional especialista de la salud mental se encargue de realizarlas.
- 4.- Conflictos de intereses: no se evidencian
- 5.- Consentimiento informado: adecuado, completo y comprensible
- 6.- Protección de los derechos de los participantes: adecuada.

Facultad de Medicina UDD | Clínica Alemana de Santiago. Mail ceccasudd@udd.cl

Basándose en lo antedicho, el Comité emite esta acta de aprobación para la realización del proyecto.
El Comité solicita que el investigador:

- Para nuevas correspondencias referentes a este proyecto, se le solicita utilizar el número **2023-4**
- Una vez finalizado el proyecto, el Comité deberá ser informado de los resultados del estudio.

 

Dr. Marcial Osorio
Presidente
Comité Ético Científico

Nómina de los integrantes del Comité Ético Científico de la Facultad de Medicina Clínica Alemana
Universidad del Desarrollo:

NOMBRE	PROFESIÓN	CARGO
Marcial Osorio Fuenzalida	Médico	Presidente
M. Bernardita Portales Velasco	Fonoaudióloga	Vice-presidenta
Javiera Bellolio	Abogado	Secretaria
Alejandra Valdés Valdés	Matrona	Integrante
Juan Alberto Lecaros Urzúa	Abogado	Integrante
María Loreto Rojas Durán	Arquitecto	Miembro de la comunidad
Paula Muñoz Venturelli	Médico	Integrante
Sofía Salas Ibarra	Médico	Integrante
Andrea Schilling Redlich	Médico	Integrante
Gonzalo López Gaete	Abogado	Integrante
J. Pablo Undurraga Fourcade	Médico	Integrante
Iris Delgado Becerra	Profesora, M.Sc. Bioestadística	Integrante
Mariana Dittborn	Médico	Revisora externa

Anexo 4. Resolución Exenta Hospital Padre Hurtado



MGC/RMV/FTM/JPR

RESOLUCIÓN EXENTA N°: 1031 31/08/2023

MATERIA: Aprueba Proyecto Investigación Bárbara Sanzana Salinas.

VISTOS, lo dispuesto en la Ley N°21.095, que traspasa el Hospital Padre Alberto Hurtado al Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente; el DFL N°1/2019 del Ministerio de Salud que Modifica Plantas de Personal del Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente establecidas en el DFL N°30 de 2017, del Ministerio de Salud, y en el DFL N°27 de 1995, del Ministerio de Salud y sus modificaciones; el D.F.L. N°29/2004, que fija el texto refundido, coordinado y sistematizado de la Ley N°18.834, sobre Estatuto Administrativo; los artículos 35 y 36 inciso primero letras a), b), c), f) y u) del DFL N°1 de 2005 del Ministerio de Salud, que fija el texto refundido, coordinado y sistematizado del DL N°2.763 de 1979 y de las leyes N°18.933 y N°18.469; la Resolución Exenta N°925 de 27 de diciembre de 2022 del Ministerio de Salud, que otorga al Hospital Padre Alberto Hurtado la calidad de Establecimiento de Autogestión en Red; los artículos 1, 2, 10 y 11 de la Ley N°20.120 y su reglamento contenido en el DS N°114/2011 del Ministerio de Salud; el Decreto Supremo N°15 del 2007 que aprueba el Reglamento del Sistema de Acreditación para los prestadores Institucionales de Salud; la ley N°20.584, que regula los Derechos y Deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud y su normativa complementaria; **Acta de Aprobación 2023-4** de 06 de abril de 2023 del Comité Ético Científico de Facultad de Medicina Clínica Alemana de Santiago - Universidad del Desarrollo, respecto del Proyecto de Investigación denominado **"PERCEPCIÓN DE LOS CUIDADORES SOBRE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y DISFAGIA OROFARÍNGEA SEVERA EN RELACIÓN A LA ALIMENTACIÓN POR CONFORT ATENDIDOS EN EL HOSPITAL PADRE HURTADO DURANTE EL AÑO 2023"**, a cargo de investigadora responsable **FONOAUDIÓLOGA, BÁRBARA SANZANA SALINAS**; las resoluciones N°06/2019 y 07/2019 ambas de Contraloría General de la República; la Resolución Exenta RA N°449/1388/2020 de la Dirección del Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente.

CONSIDERANDO

Que el estudio materia de la presente resolución cuenta con las autorizaciones legales y su ejecución en el Establecimiento requiere también ser autorizada formalmente, razón por la cual,

RESUELVO

AUTORIZÁSE expresamente la realización de Proyecto de Investigación en Hospital Padre Alberto Hurtado denominado **"PERCEPCIÓN DE LOS CUIDADORES SOBRE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y DISFAGIA OROFARÍNGEA SEVERA EN RELACIÓN A LA ALIMENTACIÓN POR CONFORT ATENDIDOS EN EL HOSPITAL PADRE ALBERTO HURTADO DURANTE EL AÑO 2023"** a cargo de investigadora responsable **FONOAUDIÓLOGA, BÁRBARA SANZANA SALINAS**.

ANÓTESE, COMUNÍQUESE y ARCHÍVESE,



Fernando Mauricio Toro Mora
Director
Hospital Padre Hurtado



Transcrito Fielmente
Ministro De Fe

DISTRIBUCIÓN:
• DIRECCIÓN HPH
• OFICINA DE PARTES
• UNIDAD DE CALIDAD Y SEGURIDAD DEL PACIENTE
• UNIDAD JURÍDICA



Este documento ha sido firmado electrónicamente de acuerdo con la ley N° 19.799
Para verificar la integridad y autenticidad de este documento favor escanear código QR

