Universidad Zaragoza
1542

Trabajo Fin de Grado

PROGRAMA DE SALUD SOBRE ALIMENTACIÓN ORAL PARA PADRES Y MADRES DE NIÑOS/AS CON PARÁLISIS CEREBRAL SEVERA

HEALTHCARE PROGRAM ABOUT ORAL FEEDING FOR PARENTS OF CHILDREN WITH SEVERE CEREBRAL PALSY.

Autor/es

Raquel Carmen Uriel Sánchez

Director:

Ángel Gasch Gallen

Facultad de Ciencias de la Salud

2019/2020

Repositorio de la Universidad de Zaragoza – Zaguan
http://zaguan.unizar.es

ÍNDICE

1. RESUMEN 4
11. Introducción 4
1.2. Objetivo general: 4
1.3. Metodología: 4
1.4. Desarrollo: 4
1.5. Conclusión: 4
1.6. Palabras clave 4
2. ABSTRACT 5
2.1 Introduction 5
2.2. Main objective 5
2.3.Methods 5
2.4. Development 5
2.5. Conclusion 5
2.6. Key words 5
3. INTRODUCCIÓN 6
4. OBJETIVOS 8
4.1 Objetivo general 8
4.2 Objetivos específicos 8
5. METODOLOGÍA 8
6. DESARROLLO 10
6.1Objetivos del programa 10
62.Población diana 10
6.3. Criterios de selección el programa 10
6.4 Captación de los miembros 11
6.5 Controles programados. Cronograma 11
6.6. SESIONES 13
SESIÓN 1 13
SESIÓN 2 14
SESIÓN 3 15
SESIÓN 4 16
SESIÓN 5 16
SESION 6 17
6.7. PRESUPUESTO APROXIMADO DEL PROGRAMA 18

6.8. EVALUACIÓN 18
Evaluación de la estructura: 18
Evaluación del proceso: 19
Evaluación de los resultados: 20
7. CONCLUSIÓN 20
8. BIBLIOGRAFÍA 21
ANEXOS 25
Anexo I 26
ANEXO II. CARTEL INFORMATIVO 27
ANEXO III. HOJA DE INSCRIPCIÓN AL PROGRAMA DE SALUD 28
Anexo IV. Cuestionario previo y posterior de evaluación 29
Anexo V. Contenido sesión 1 31
Anexo VI. Tríptico Sesión I 34
Anexo VII 35
Anexo VIII. Contenido sesión 2 36
Anexo IX 40
Anexo X. Contenido sesión 3 41
Anexo XI 43
Anexo XII 44
Anexo XIII 46
Anexo XIV 47
Anexo XV 51
Anexo XVI 52
Anexo XVII 53
Anexo XVIII 54
ANEXO XIX. ENCUESTA DE SATISFACCIÓN - PROGRAMA DE SALUDSOBRE ALIMENTACIÓN ORAL 55
ANEXO XX. HOJA DE REGISTRO DE INCIDENCIAS 58

1. RESUMEN

11. Introducción

La Parálisis cerebral Severa es un grupo heterogéneo de alteraciones motoras no progresivas producidas por lesiones cerebrales crónicas que se originan en el período prenatal, perinatal, o primeros años de vida. La disfunción motriz implica una dependencia total para las acciones cotidianas. Los músculos implicados en la alimentación suelen verse afectados, lo que da lugar a complicaciones nutricionales, entre otras. Por ello es fundamental la educación de sus cuidadores principales en una correcta técnica alimentaria, para disminuir dichas complicaciones.

1.2. Objetivo general: Diseñar un programa de salud dirigido a padres y madres de personas con parálisis cerebral severa, orientado a educar en una correcta técnica alimentaria.

1.3. Metodología : Para su realización se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica para actualizar el tema y se ha diseñado un programa de salud según las etapas de la planificación enfermera en Atención Primaria.

1.4. Desarrollo: El Programa de Salud sobre alimentación oral está formado por 6 sesiones, que se aplican desde Enfermería de AP y en las que se tratan temas fundamentales como la importancia de la técnica alimentaria, las complicaciones, el control postural o los tipos de dietas.

1.5. Conclusión : La intervención enfermera a través de programas de salud como el presentado en este trabajo contribuye a lograr familias educadas en una técnica de alimentación oral segura, eficiente y confortable, haciéndolas más competentes para proporcionar a sus hijos con parálisis cerebral un adecuado nivel nutricional, una correcta hidratación y por tanto menor número de complicaciones durante y derivadas del proceso alimentario.

1.6. Palabras clave

Parálisis cerebral, Trastornos de deglución, dependencia, dietoterapia.

2. ABSTRACT

2.1 Introduction

Severe cerebral palsy is a heterogeneous group of non progressive motor disturbances produced by chronic brain injuries originated in prenatal period, perinatal or in the first years of life. The movement dysfunction implies a total dependence for everyday actions. In a high percentage, the muscles involved in eating are affected, which leads to nutritional complications, among others. That is why, training the main care givers is fundamental, they should learn a correct food technique, in order to avoid those complications to the maximum.

2.2. Main objective

Designing a health program addressed to parents of people with severe cerebral palsy, oriented to educate on a correct food technique.

2.3.Methods

To do that, a bibliographic search was carried out in databases, in books in the Health Science Faculty library, in online books, guides and magazines.

2.4. Development

The Program about Correct Oral Food Technique consists of six sessions, that deal with fundamental themes like the significance of the technique, the most habitual difficulties, postural control or types of diets. The sessions are addressed to parents of people with cerebral palsy, and taking place during May and the first two Mondays of June.

2.5. Conclusion

A family trained on a correct and safe Oral Food Technique, efficient and comfortable will be more competent to give their children with cerebral palsy an adequate nutritional level, a correct hydratation and that way less complications during and after the feeding process.

2.6. Key words

Cerebral palsy, swallowing disorders, disability, dietotherapy

3. INTRODUCCIÓN

Actualmente, la parálisis cerebral (PC) incluye un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o en la primera infancia(1).

Es la causa más frecuente de discapacidad motora en la edad pediátrica y la tercera causa de trastornos del neurodesarrollo tras la discapacidad intelectual y los trastornos del espectro autista. (2) A los 8 años alcanza 3,3 casos por cada 1000 niños/as. Es más frecuente en los bebés de entre 1000 y 1499 gr y de una edad gestacional inferior a las 28 semanas. (3)

El Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (Gross Motor Function Classification System [GMFCS]) divide en función del grado de afectación motora, desde el nivel I al nivel V, el cual sería el compromiso motor más grave. Consideramos una PC severa cuando el lenguaje requiere sistemas de comunicación alternativos, el control de las extremidades o la cabeza es inexistente y la dependencia es total para la realización de acciones cotidianas.(2)

Entendemos por nutrición los procesos que el organismo realizan para digerir los alimentos, utilizar sus nutrientes y eliminar los productos de desecho. Mientras que la alimentación son las actividades que sirven para procurarnos los alimentos. (4)Se considera alteración en la alimentación cualquier dificultad para succionar, morder, masticar, manipular los alimentos en la cavidad oral, controlar la saliva y tragar. (3)

La alimentación saludable según la Asociación Española de Dietistas-Nutricionistas (AEDN) se define como aquella que permite alcanzar y mantener un funcionamiento óptimo del organismo, conservar o restablecer la salud y disminuir el riesgo de padecer enfermedades. (5)

La deglución es el transporte del bolo alimenticio desde la cavidad oral al estómago. En ese complejo mecanismo de fuerzas, movimientos y presiones utilizamos 30 músculos, 6 pares craneales y tres segmentos cervicales, controlados por el centro de la deglución que se ubica en el bulbo del encéfalo. A la dificultad o incapacidad para deglutir le

denominamos disfagia. (4)Campora distingue cinco grados de severidad en la disfagia: normal, leve, moderada, moderada-severa y severa. La alimentación oral está indicada en la disfagia de normal a moderada. En la elección de la vía de alimentación tendremos presentes los parámetros de seguridad, eficiencia, competencia y confortabilidad (SECC) (3)

La American Dietetic Association (AD) establece que todas las personas con discapacidad deberían beneficiarse de una atención nutricional como parte de su cuidado y su cuidador debe ser el protagonista de los procesos educativos en alimentación y nutrición para este grupo(6). Sin embargo los padres, madres o tutores/as de niños y niñas con PC perciben que alimentar a sus hijos/as es difícil y angustiante desde el nacimiento hasta la etapa adulta. Dichas dificultades generan preocupación y les lleva a transformar su vida personal, laboral, familiar y social. (7) Algunos porcentajes a destacar son que el 85% de las personas con parálisis cerebral necesita algún tipo de ayuda para alimentarse, el 80% presenta problemas crónicos de alimentación, el 74% presenta estreñimiento crónico, el 60% presenta disfagia o que el 51% necesita una dieta con textura modificada(1)

La situación nutricional de las personas con parálisis cerebral se ve influida por el grado de afectación neurológica y motor, siendo en las formas más graves más frecuente la desnutrición y en las formas menos graves más común el sobrepeso u obesidad. En los resultados de un estudio a una muestra de 69 personas con edades de 4-15 años con parálisis cerebral con grados III-IV-V (GMFCS) podemos ver reflejadas dichas afirmaciones (anexo I). (2)

Esta gran proporción de problemas de alimentación en personas con PC, unida a que dentro de las comorbilidades que acompañan a este problema, los trastornos de la deglución ocupan un lugar destacado como fuente de morbimortalidad (3), ponen de manifiesto la necesidad de educar a los cuidadores y familiares en una técnica de alimentación apropiada y correcta para el desarrollo físico y emocional de la persona con PC. Además, estudios demuestran que una intervención basada en la terapia de resolución de problemas disminuye la carga de las cuidadores informales de las personas con PC. (8)Es en esta preparación, en dónde enfermería, desde

la atención primaria, tiene una labor clave y un papel determinante. Ya no sólo en el nivel de conocimientos que sean capaces de interiorizar y de poner posteriormente en práctica, sino en despertar en estos padres un sentimiento de empoderamiento con ellos mismos, una convicción de convertirse en la persona que sus hijos/as necesitan y una sensación de acompañamiento por parte de enfermería durante el programa de salud y posteriormente.

4. OBJETIVOS

4.1 Objetivo general

Mejorar la alimentación oral de las niñas y niños con PC severa, desde la intervención enfermera en la educación a madres y padres.

4.2 Objetivos específicos

Realizar una actualización del tema a partir de una revisión de la bibliografía existente.

Elaborar un programa de salud sobre alimentación oral dirigido a los padres y madres de niños con parálisis cerebral severa

5. METODOLOGÍA

Se ha elaborado un Programa de Salud dirigido a los padres y madres de niños y niñas con parálisis cerebral severa. Para actualizar la evidencia científica sobre el tema, se ha realizado una revisión bibliográfica. Los descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) utilizados en la búsqueda fueron: parálisis cerebral, trastornos de deglución, Estreñimiento, Desnutrición, Deshidratación, Personas con discapacidad, Higiene bucal, Postura, Espesantes, Dietoterapia.

Como operador booleano se usó AND para unir el término o "Parálisis Cerebral" a los descriptores.

Criterios inclusión: se seleccionaron artículos en inglés o en español, en los cuales pudiera acceder al texto completo y cuyo año de publicación se encontrase entre 2010 y 2020.

Criterios de exclusión: se descartaron aquellos artículos que no tenían el texto completo, el idioma no era ni inglés ni español, no contenían información relevante al tema o cuya publicación era anterior al año 2010.

BASES DE DATOS	PALABRAS CLAVE Y OPERADOS BOOLEANO	ARTÍCUOS ENCONTRADOS	REFERENCIA (S) DE LOS ARTÍCULOS UTILIZADOS
CUIDEN	Parálisis cerebral and alimentación	7	(7)
SCIENCE DIRECT	Parálisis cerebral and trastornos de la alimentación	218	(3)(2)(8)
	Cerebral palsy and constipación	165	(9), (6)
SCIELO	Swallowing disorders	5	(10)
	Texture modified	31	(11)
	Cerebral palsy and malnutrition	18	(12)
MEDLINE	Cerebral palsy and feeding problems	749	(13)
DIALNETPLUS	Severidad and disfagia	16	(14)
	Parálisis cerebral and higiene oral	3	(15)
	Dehydration and disability	5	(16)
PUBMED	Nutrición hospitalaria		(17)
	BMC Pediatrics		(18)
TOTAL		1217	16

Además, se han consultado guías clínicas como "Guía de alimentación: Recomendaciones para personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo sobre alimentación y deglución.(4)", "Guía para una correcta alimentación en personas con parálisis cerebral o trastornos neurológicos(5)" o "Guía de alimentación para personas con parálisis cerebral y discapacidades afines(1)". También libros científicos como "Nutrición en pediatría. Bases para la práctica clínica en niños sanos y enfermos" o "Alimentación hospitalaria: Dietas hospitalarias".

6. DESARROLLO

6.1Objetivos del programa

- Mostrar la importancia de realizar una técnica apropiada en la alimentación de las personas con parálisis cerebral severa.
- Conocer las posibles complicaciones durante el proceso de alimentación o derivadas del mismo, así como su prevención, identificación y actuación ante ellas.
- Explicar recomendaciones para el mantenimiento de una correcta higiene bucal, una adecuada hidratación y un buen control postural durante la alimentación oral.
- Exponer las características de dietas de textura modificada, así como los tipos de alimento aconsejados para cada una de ellas.

62.Población diana

Padres y madres cuyos hijos/as tienen parálisis cerebral severa, y sean ellos quienes se encarguen de su alimentación.

6.3. Criterios de selección el programa

Criterios de inclusión

- Padres o madres de personas con parálisis cerebral severa que quieran aumentar sus conocimientos sobre alimentación oral.
- Pertenecer a cualquier centro de salud de Zaragoza capital.

Criterios de exclusión

- Familiares que no convivan en el núcleo familiar.

- Padres o madres que no puedan acudir a todas las sesiones.

6.4 Captación de los miembros

Dos meses antes del comienzo de las sesiones, nos pondremos en contacto con todas las consultas de enfermería de los centros de salud de Zaragoza para comunicarles las fechas y el contenido del programa de salud. Además, pediremos colaboración para que, desde todas las consultas de enfermería se realice una búsqueda de padres y madres con hijos con parálisis cerebral severa. Se contactará con dichos padres y madres por vía telefónica y si están interesados se les ofrecerá la posibilidad de citarse en la consulta de enfermería de su centro de salud para ampliar la información y resolver cualquier duda que les surja.

También colocaremos carteles informativos (anexoII) en todos los centros de salud de Zaragoza y en la asociación de Aspace Zaragoza.

Finalmente, a las personas que vayan a ser participantes del programa de salud se les entregará una hoja de inscripción (anexoIII) que deberán rellenar y entregar en el centro de salud Las Fuentes Norte o enviar a través del email que se les indica.

6.5 Controles programados. Cronograma

	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO
Planificación del programa						
Propuesta del tema a tratar						
Determinar objetivos y població						

n diana												
Diseño y planificación del contenido de las sesiones												
Análisis y búsqueda de recursos humanos y materiales												
Difusión del programa y captación de miembros												
Planificación de fechas y horarios												
Sesión 1,2,3,4						S1 Día 4	S2 Día 11	S3 Día 18	S4 Día 25			
Sesión 5										S1 Día		

						1			
Evaluación									

Fuente: elaboración propia.

6.6. SESIONES

El programa constará de 6 sesiones grupales donde la enfermera se reunirá en el Centro de Salud Las Fuentes Norte con los padres y madres de las niñas y niñoscon parálisis cerebral. Dichas sesiones tendrán lugar los lunes a las 17h, durante el mes de mayo y mitad de junio. En cada una de ellas trataremos un aspecto relevante sobre alimentación oral. Al finalizar cada una de ellas, entregaremos a los participantes materiales como trípticos para que desde sus casas, puedan reforzar el contenido visto en esa sesión.

SESIÓN 1

Título: Alimentación oral. Indicaciones, importancia de una correcta técnica alimentaria y signos de una deglución ineficaz.

Objetivo: Describir las indicaciones de la alimentación oral y el importante papel que desempeñan en la alimentación de sus hijos.

Reconocer los signos de una deglución ineficaz

Fecha y hora:4 de mayo del 2020 a las 17h

Duración:1h 15’

Estructura y técnicas didácticas:

20’ Presentación y cuestionario previo de evaluación (anexo IV). En la presentación los participantes utilizarán la estructura: Mi nombre es X y soy importante en la vida de mi hijo/a porque…También dirán el por qué de su asistencia y que esperan del programa.

50’ Grados de la disfagia, parámetros SECC, importancia de una correcta técnica alimentaria y Signos de una deglución ineficaz. (Anexo V)

5’ Entrega de tríptico informativo (Anexo VI)

15’ Los y las participantes con ayuda del tríptico, escribirán en una hoja que grado de disfagia creen que tienen sus hijos y si consideran que cumplen los parámetros SECC, todo ello justificado con las explicaciones previas.

Material:

- Ordenador con proyector y conexión a internet
- Fotocopias del cuestionario previo de evaluación y de los trípticos
- Folios blancos y bolígrafos

Evaluación: Los participantes demostrarán mediante la actividad en la cual especifican el grado de disfagia que consideran que tienen sus hijos, haber comprendido los requisitos necesarios para una correcta alimentación oral.

SESIÓN 2

Título: Recomendaciones ante las posibles complicaciones.

Objetivo: Identificar los signos de las complicaciones más habituales y actuar eficazmente ante ellas.

Fecha y hora:11 mayo del 2020 a las 17h

Duración:1h 35'

Estructura y técnicas didácticas

- 15' Se repartirá a cada participante una hoja en donde se nombran las complicaciones que trataremos a lo largo de la sesión (anexo VII). Deben marcar con una X aquellas que observen en sus hijos cuando les dan de comer. También hay un apartado en donde pueden reflejar otros problemas que no estén nombrados pero sus hijos experimenten, para más adelante entre todos, intentar dar sugerencias de solución.
- 30' Explicación de dichas complicaciones y sugerencias de actuación. Para ello utilizaremos una presentación powerpoint. (Anexo VIII)
- 30' Resolución de dudas. Puesta en común de los problemas que hayan escrito y no se hayan visto hasta ahora en la sesión. Preguntaremos si a algún padre/madre más le ha sucedido y si es así, cómo lo soluciona. Intentaremos dar herramientas para el manejo del problema en cuestión.
- 15' Cada padre o madre dirá cual, de las complicaciones que ha marcado en la hoja inicial, es la que más a menudo vive con su hijo. Explicará siguiendo las pautas que hemos explicado previamente, que actuaciones considera apropiadas para el manejo de la misma.

- 5’ entrega de un tríptico resumen (Anexo IX)

Material:

- Ordenador con proyector y conexión a internet
- Fotocopias del cuestionario inicial y de los trípticos

Evaluación: Los pacientes demostrarán conocer cómo prevenir, distinguir y reaccionar ante los problemas que se presenten durante el proceso de alimentación, mediante las actividades de la sesión, dando solución a sus propias complicaciones y a las ajenas. La capacidad de resolución de las complicaciones supuestas que muestren las familias, valorada por la enfermera redundará en la evaluación de la sesión.

SESIÓN 3

Título: Control postural y productos de apoyo

Objetivo: Explicar la importancia de una correcta postura durante la alimentación y manejar los diferentes elementos de apoyo para lograr ese fin.

Fecha y hora:18 de mayo del 2020 a las 17h

Duración:1h

Estructura y técnicas didácticas:

- 5’ Dudas de sesiones anteriores
- 30’ Demostración con ayuda de voluntarios de cómo debe ser un correcto control postural y muestra de los productos de apoyo en la alimentación, así como su utilidad y uso. (Anexo X)
- 20’ Los propios participantes podrán practicar entre ellos la postura correcta en la alimentación con ayuda de los elementos de apoyo de los que dispongamos
- 5’ Entrega de un tríptico resumen (Anexo XI)

Material:

- Ordenador con proyector y conexión a internet
- Elementos de apoyo para la alimentación

Evaluación: Los participantes demostrarán conocer las características de un correcto control postural a través de la práctica conjunta y el manejode nuevos elementos de apoyo en la alimentación.

SESIÓN 4

Título: Higiene bucodental e hidratación.

Objetivo: Identificar la importancia de una correcta higiene bucodental y los diferentes recursos que existen para ello.

Explicar cómo dar de beber con vaso a personas con PC y recomendaciones para mantener una correcta hidratación.

Fecha y hora:25 de mayo del 2020 a las 17h

Duración:55'

Estructura y técnicas didácticas:

5`Dudas de sesiones anteriores

30' Explicación de las distintas opciones que hay para realizar la higiene bucodental y de técnicas para mantener una adecuada hidratación. (Anexo XII)

15' Visualización de cuatro videos breves donde se muestra la higiene bucal realizada con cepillo eléctrico, con enjuague, con gasa empapada de colutorio y con un dedal de silicona. Los participantes escribirán en una hoja las ventajas y desventajas que observen en cada uno de ellos.

5' Entrega trípticos (Anexo XIII)

Material:

- Ordenador con proyector y conexión a internet
- Vaso
- Fotocopias de los trípticos

Evaluación: Los participantes demostrarán tras la reflexión de las ventajas e inconvenientes de cada una de las técnicas para la higiene bucal haber comprendido las distintas opciones para la higiene oral.

SESIÓN 5

Título: Dietas de textura modificada: dieta blanda y dieta triturada. Alimentos desaconsejados en el estreñimiento y el reflujo gastroesofágico.

Objetivo: Diferenciar las características de cada tipo de dieta y los alimentos apropiados y desaconsejados para cada una de ellas

Fecha y hora:1 de Junio del 2020 a las 17h

Duración:1h 20'

Estructura y técnicas didácticas:

5’ Dudas de sesiones anteriores

45’Explicación de la dieta blanda, triturada y de los alimentos desaconsejados en el estreñimiento y en el reflujo gastroesofágico. (anexo XIV)

25’ Realización entre todos los participantes de un menú tipo (desayuno, comida, merienda y cena) de dieta blanda y otro de dieta triturada. Los participantes irán diciendo ideas y la enfermera irá creando el menú en una pizarra.

5’ Entrega de un ejemplo de menú de dieta blanda (anexo XV) y otro de dieta triturada(anexo XVI). También se hará entrega de un ejemplo de patrón alimentario en el estreñimiento (anexo XVII) y otro en el reflujo gastroesofágico (anexo XVIII).

Material:

- Ordenador con proyector y conexión a Internet
- Pizarra y tizas/rotulador
- Fotocopias de los menús tipo y de los patrones alimentarios

Evaluación: Los participantes demostrarán haber comprendido las características de las dietas mediante la realización en común de un menú tipo de cada una de ellas.

SESION 6

Título: Evaluación de conocimientos y encuesta de satisfacción.

Objetivo: Expresar su grado de aprendizaje a lo largo de las sesiones y su nivel de satisfacción con el programa de salud.

Fecha y hora: 8 de Junio a las 17h

Duración: 45’

Estructura y técnicas didácticas:

15’ realización del cuestionario posterior de evaluación (anexo IV)

15’ realización de la encuesta de satisfacción (anexo XIX)

15’ resolución de dudas globales del programa y agradecimientos

Material:

Fotocopias del cuestionario posterior de evaluación y de la encuesta de satisfacción.

Evaluación: Los participantes demostrarán haber ampliado sus

conocimientos a mediante la realización del cuestionario posterior de evaluación, ya que podremos comparar los resultados con los obtenidos en el cumplimentado durante la primera sesión. Además mediante la encuesta de satisfacción, los participantes nos darán claves para mejorar en futuros programas de salud.

6.7. PRESUPUESTO APROXIMADO DEL PROGRAMA

MATERIAL	PRESUPUESTO
Fotocopias de los trípticos y distintos cuestionarios	18€
Folios blancos	4€
Elementos de apoyo postural	Pajita antiretorno: 4 Masticador: 47€ Cubiertos direccionales: 40€ Cinturón sujeción tronco: 36€ Headpod: 240€
Vasos	25€
Pizarra + tizas	30€
TOTAL	444€

HORAS DE TRABAJO	PRESUPUESTO
Formación: 6h 50 min	30€ por hora = 205€
Preparación de las sesiones: 25 horas	30€ por hora: = 500€
Evaluación del programa: 6 horas	30€ por hora: 180€
TOTAL	885€

6.8. EVALUACIÓN

Evaluación de la estructura:

Se ha diseñado una encuesta (anexo XIX) a aplicar en la sesión seis, con preguntas acerca del personal docente, la duración y frecuencia de las sesiones, las instalaciones y los recursos materiales. Además emplearemos los siguientes indicadores.

Aspecto a evaluar	Indicador
Implicación de los centros de salud	% centros implicados =(nº de CS que buscaron participantes / nº total de CS) x 100
Mediante una hoja de registro de incidencias (anexo XX) valoraremos la disponibilidad y accesibilidad de las instalaciones y materiales	% de incidencias (instalaciones) = (nº incidencias instalaciones/nº de sesiones) x 100 % de incidencias (material) = (nº incidencias con el material/nº de sesiones) x 100

Evaluación del proceso:

Aspecto a evaluar	Indicador
Satisfacción de los/las participantes (encuesta de satisfacción)	*% de respuestas "Totalmente insatisfecho"* =(nº total de respuestas totalmente insatisfecho/nº de preguntas totales) x 100 *% de respuestas "Insatisfecho"* =(nº total de respuestas insatisfecho/nº de preguntas totales) x 100 *% de respuestas "Satisfecho"* =(nº total de respuestas satisfecho/nº de preguntas totales) x 100 *% de respuestas "Muy satisfecho"* =(nº total de respuestas muy satisfecho/nº de preguntas totales) x 100
% de personas abarcado	*I. de cobertura* = (nº personas que acudió a las sesiones / total de familias con hijos con PC) X 100
Sesión 1 (basándonos en las hojas recogidas tras el ejercicio de evaluación de dicha sesión)	*% de participantes con justificación correcta* = (nº de participantes con justificación correcta / nº

	participantes totales) x 100
Sesión 2 (basándonos en las hojas recogidas tras el ejercicio de evaluación de dicha sesión)	*% de participantes cuya solución es eficaz para su complicación* = (nº participantes que planteó una solución eficaz / nº participantes totales) x 100
Sesión 4 (basándonos en las hojas recogidas tras el ejercicio de evaluación de dicha sesión)	*% de participantes que escribieron dos ventajas y dos inconvenientes* = (nº de participantes que escribió dos ventajas y dos inconvenientes / nº participantes totales) x 100

Sesión 3: Mientras practican la técnica de correcto control postural entre ellos, iremos corrigiendo los errores "in situ".

Sesión 5: Reflexionaremos sobre cuánta ayuda por nuestra parte necesitaron para la creación de los menús de dieta blanda y triturada.

Evaluación de los resultados:

Utilizaremos el cuestionario previo y posterior de evaluación (anexo IV). Compararemos la puntuación obtenida al comienzo de la primera sesión, con la puntuación obtenida en la sesión 6.

Aspecto a evaluar	Indicador
% de participantes que ha mejorado sus conocimientos	(nº de participantes que han mejorado su puntuación/ nº de participantes totales) x 100
% de participantes cuya puntuación fue superior a 7	nº de participantes cuya puntuación fue superior a 7/ nº de participantes totales) x 100

7. CONCLUSIÓN

Podemos afirmar que un alto porcentaje de personas con parálisis cerebral severa presentan problemas crónicos de alimentación, los cuales dan lugar a múltiples complicaciones como desnutrición o aspiraciones. Ya que suelen ser las madres y padres de estas personas quienes se encargan de su

alimentación, es fundamental proporcionarles conocimientos para que puedan garantizarles un estado de salud adecuado.

El/la profesional de enfermería debe concienciarles del importante papel que desempeñan; educarles en el reconocimiento y actuación de las posibles complicaciones; facilitarles herramientas para el mantenimiento del control postural; aumentar los conocimientos respecto a la higiene bucal y proporcionar herramientas sobre cómo adaptar las texturas de la dieta a las necesidades de sus hijos e hijas.

La intervención enfermera en este sentido a través de programas de salud como el presentado en este trabajo, puede mejorar la calidad de vida tanto de la persona alimentada como de los cuidadores informales.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Pavón Carballeira N, Hercberg P. Guía de alimentación para personas con parálisis cerebral y discapacidades afines. Upace San Fernando [Internet]. 2016; Disponible en: http://upacesanfernando.org/wp-content/uploads/2015/03/Guia-Upace-Alimentacion.pdf

2. Martinez de Zabarte JM, Ros Arnal I, Peña Segura JL, García Romero R, Rodríguez Martínez G. Situación nutricional en una población con parálisis cerebral moderada-grave: más allá del peso. Elsevier España [Internet]. 2019 [citado 16 de marzo de 2020]; Disponible en: https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.06.003

3. José Luis Bacco R, Fanny Araya C, Esteban Flores G, Natalia Peña J. Trastornos de la alimentación y deglución en niños y jóvenes portadores de parálisis cerebral: abordaje multidisciplinario. Rev Médica Clínica Las Condes [Internet]. 2014;25(2):330-42. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1016/S0716-8640(14)70044-6

4. ASPACE. Guía de alimentación. Recomendaciones para personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo sobre alimentación y deglución. 2018; Disponible en: https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/3bcc8-guia_texturizados_final.pdf

5. Aceves Díez, Raquel; González Alonso, Yolanda; Cano-Rosás M et al. Guía para una correcta alimentación en personas con parálisis cerebral o trastornos neurológicos [Internet]. ASPACE Castilla y León. 2018. 1-128 p. Disponible en: https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/8d09e-aspace_alimentacion_pc_web_190327.pdf

6. García Zapata L, Restrepo Mesa S. La alimentación del niño con parálisis cerebral un reto para el nutricionista dietista. Perspectivas desde una revisión. Perspect en Nutr Humana. 2010;12(1):77-85.

7. García Zapata L, Restrepo Mesa S. Alimentar y nutrir a un niño con parálisis cerebral: una mirada desde las percepciones. Investig y Educ en enfermería. 2011;29(1):28-39.

8. Lazcano FM, Avilés Cura M, Manuel J, Aranda R, Riquelme Heras H, Garza Elizondo T, et al. Atención Primaria Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral. Aten Primaria [Internet]. 2014 [citado 16 de marzo de 2020];46(8):401-7. Disponible en: www.elsevier.es/ap

9. Marciniak CM, Lee J, Jesselson M, Gaebler-Spira D. Cross-Sectional Study of Bowel Symptoms in Adults with Cerebral Palsy: Prevalence and Impact on Quality of Life Presented as an abstract to the American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation, October 5, 2012, Atlanta, GA. Arch Phys Med Rehabil [Internet]. 1 de diciembre de 2015 [citado 18 de marzo de 2020];96(12):2176-83. Disponible en: https://www-sciencedirect-com.ponton.uva.es/science/article/abs/pii/S0003999315010771?via%3Dihub

10. Article O, Luchesi KF, Campos BM, Mituuti CT. Identification of swallowing disorders : the perception of patients with neurodegenerative diseases Identificação das alterações de deglutição : 2018;1782(6):1-10. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/codas/v30n6/en_2317-1782-codas-30-6-e20180027.pdf

11. C PV, S NS, J CC, P GV, M MC. VARIATION IN THE ENERGY AND MACRONUTRIENT CONTENTS OF TEXTURE MODIFIED HOSPITAL DIETS. 2011;38(10):451-7. Disponible en: http://scielo.isciii.es/pdf/nh/v32n4/01revision01.pdf

12. Garcia-Contreras AA, Vasquez-Garibay EM, Romero-Velarde E, Ibarra-Gutierrez AI, Troyo-Sanroman R. Energy expenditure in children with cerebral palsy and moderate / severe malnutrition during nutritional recovery. Nutr Hosp [Internet]. 2015;31(5):2062-9. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112015000500020

13. Speyer R, Cordier R, Kim JH, Cocks N, Michou E, Wilkes-Gillan S. Prevalence of drooling, swallowing, and feeding problems in cerebral palsy across the lifespan: a systematic review and meta-analyses. Dev Med Child Neurol [Internet]. 2019;61(11):1249-58. Disponible en: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/dmcn.14316

14. Raurich G, Ruiz P, Herrador M. Efecto del cloruro sódico y del cloruro cálcico sobre espesantes usados en el control de la disfagia orofaríngea Effect of sodium chloride and calcium chloride on thickeners used in the control of oropharyngeal dysphagia. Nutición clínica y dietética Hosp [Internet]. 2019 [citado 19 de marzo de 2020]; Disponible en: https://revista.nutricion.org/PDF/GARCIA.pdf

15. Giraldo-Zuluaga MC, Martínez-Delgado CM, Cardona-Gómez N, Gutiérrez-Pineda JL, Giraldo-Moncada KA, Jiménez-Ruíz PM. Manejo de la salud bucal en discapacitados. CES Odontol [Internet]. 2017 [citado 19 de marzo de 2020];30(2):23-36. Disponible en: file:///E:/4º ENFERMERÍA/TFG/ARTÍCULOS/Manejo de la salud bucal en discapacitados..pdf

16. Gonzalez-Alonso M, Matía Cubillo A. Fluid needs of aging cerebral palsy patients. Nutr Hosp. 2015;32 Suppl 2:10304.

17. de Luis DA, Izaola O, de la Fuente B, Muñoz-Calero P, Franco-Lopez A. Enfermedades neurodegenerativas; aspectos nutricionales. Nutr Hosp [Internet]. 2015;32(2):946-51. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/pdf/nh/v32n2/60originalotros08.pdf

18. Montero Mendoza S, Gómez-Conesa A, Hidalgo Montesinos MD. Association between gross motor function and postural control in sitting in children with Cerebral Palsy: A correlational study in Spain. BMC Pediatr [Internet]. 16 de septiembre de 2015 [citado 17 de marzo de 2020];15(1). Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4571109/

19. Godoy Sánchez L, Ojeda JF, Mesquita M. Evaluación del estado nutricional en niños con parálisis cerebral infantil. Pediatría (Asunción). 24 de abril de 2019;46(1):20-5.

20. Cuervo Zapatel M. Alimentación hospitalaria: Dietas hospitalarias [Internet]. 2013 [citado 29 de febrero de 2020]. 128 p. Disponible en: https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=9SIBAQAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA121&dq=dieta+blanda+y+triturada&ots=UeC7hHgIQg&sig=IOtiB8sIAXi2TEJbOWIWwRHc6I8#v=onepage&q&f=false

ANEXOS

Anexo I

Tabla 3 Situación nutricional de los pacientes estudiados en función de su grado GMFCS

Grado PC	Total muestra(n = 69)	Grado III	Grado IV	Grado V
Sobrepeso/obesidad: W > 110%	23,2% (n = 16)	24% (n = 6)	35% (n = 7)	12,5%(n = 3)
Normal: W 90-110%	33,3% (n = 23)	48% (n = 12)	30% (n = 6)	20,8% (n = 5)
Desnutrición leve: W 80-90%	15,9% (n = 11)	8% (n = 2)	20% (n = 4)	20,8% (n = 5)
Desnutrición moderada: W 70-79%	21,8% (n = 15)	16% (n = 4)	15% (n = 3)	33,3% (n = 8)
Desnutrición grave: W < 70%	5,8% (n = 4)	4% (n = 1)	0% (n = 0)	12,6% (n = 3)

W: peso para la talla (índice de Waterlow).

Fuente: (2)

ANEXO II. CARTEL INFORMATIVO

Fuente: elaboración propia.

ANEXO III. HOJA DE INSCRIPCIÓN AL PROGRAMA DE SALUD

NOMBRE Y APELLIDOS

DNI

NOMBRE Y EDAD DE SU HIJO (OPCIONAL)

FECHA DE NACIMIENTO

CENTRO DE SALUD DE LA FAMILIA

TELÉFONO DE CONTACTO

Zaragoza, a _ de _ del 20_

Firma del asistente

Fuente: elaboración propia.

Anexo IV. Cuestionario previo y posterior de evaluación

1. Una alimentación eficiente significa que

a) Permite un estado nutricional y de hidratación adecuados para cada etapa vital del paciente
b) No existen falsas vías o riesgo de aspiraciones
c) Es una experiencia agradable tanto para la persona que alimenta como para la que es alimentada

2. En las personas que tienen sialorrea, ¿Qué conviene revisar después de comer para evitar posibles atragantamientos?

a) La bóveda del paladar
b) El interior de las fosas nasales
c) Que no quede saliva acumulada en las comisuras de los labios

3. Para sacar la cuchara de la boca de la persona que estamos alimentando

a) Hay que esperar a que abra la boca
b) Hay que girar la cuchara 90º y sacarla lateralmente
c) Hay que sacar la cuchara hacia arriba

4. En el reflejo de mordida, cuáles de estas opciones no hay que hacer nunca

a) Usar cucharas de silicona
b) Tirar de la cuchara
c) Hacer fricción con nuestro dedo de la parte lateral de la nariz hacia la boca

5. Cuál de estos síntomas no nos hace sospechar de una deglución ineficaz

a) Comidas prolongadas: más de 45 minutos
b) Rigidez del cuerpo durante la alimentación
c) Estreñimiento

6. Para realizar la higiene bucal de una persona con hipersensibilidad, cuál de las siguientes opciones intentaríamos no utilizar

a) Cepillo eléctrico

b) Enjuague bucal sin alcohol y desinfectante
c) Dedal de silicona

7. Cuál de las siguientes dietas supone una pérdida importante de las cualidades sensoriales del menú

a) Dieta blanda
b) Dieta para el estreñimiento
c) Dieta triturada

8. Cuando damos de beber con vaso es preferible

a) Verter el líquido en la boca y esperar a que trague
b) Inclinar el vaso hasta el borde del labio y esperar a que la persona lleve los labios hacia adelante
c) Usar biberón

9. Respecto al control postural, cuál de las siguientes afirmaciones es cierta

a) La persona que da de comer es preferible que permanezca de pie
b) Las extremidades de la persona a la que estamos alimentando no se deben contener nunca
c) Procurar un ángulo de sedestación lo más próximo a 90º

10. Cuál de estos alimentos está desaconsejado en el reflujo gastroesofágico

a) Legumbres enteres
b) Leche desnatada
c) Pescado blanco

Fuente: elaboración propia.

Anexo V. Contenido sesión 1

La disfagia orofaríngea es un trastorno digestivo reconocido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la International Classification of Diseases) caracterizado por la dificultad para formar y/o mover el bolo alimentario desde la boca hacia el esófago y que, como consecuencia de ello, puede ocasionar el paso de alimento a la vía respiratoria(14). Será este grado de severidad lo que nos paute cuando está o no indicada la alimentación oral. Según Campora los grados de severidad son: (3)

Normal: Masticación y deglución seguras y eficientes con todas las consistencias de los alimentos.

Leve: Masticación y deglución eficientes con la mayoría de los alimentos. Ocasionalmente puede presentarse alguna dificultad. Se requiere del uso de técnicas específicas para lograr una deglución satisfactoria.

Moderada: Deglución aceptable con dieta blanda, pero puede haber dificultad con líquidos y sólidos. Se requiere supervisión y tratamiento.

Moderada-Severa: Ingesta oral no exitosa. Se requiere supervisión constante y asistencia. Sólo puede alimentarse con un terapeuta.

Severa: La nutrición del paciente es por método alternativo. No ingiere alimento por boca.

Además para definir cuál será finalmente la vía de alimentación del paciente, tenemos que reunir información suficiente sobre los parámetros de SECC (seguridad, eficiencia, competencia y confortabilidad).Consideramos que es segura cuando no existen falsas vías, eficaz cuando permite mantener un estado nutricional y de hidratación adecuados, competente cuando hay una buena sincronización en la deglución y confortable cuando es una experiencia agradable tanto para el niño como para quien lo alimenta.

Seguridad: La deglución es segura cuando no existen falsas vías, las cuales se presentan cuando hay una falta de sincronización entre la fase oral y faríngea.

Eficiencia: La alimentación es eficiente cuando permite mantener un estado

nutricional y de hidratación adecuados para cada etapa vital del paciente. Se valora en las tablas de desarrollo pondoestatualespecíficas para la PC.

Competencia: Se evalúa buscando signos de incompetencia como lentitud, derrame de la ingesta, deficiente control lingual, reflejo de mordida marcado, retraso en el inicio de la deglución, sialorrea, trastornos del todo, etc.

Confortabilidad: La alimentación tiene que ser una experiencia agradable tanto para el niño como para quien lo alimenta. (3)

¿Por qué es importante una correcta técnica alimentaria?

Una correcta técnica alimentaria es fundamental para garantizar una nutrición adecuada en las personas con PC, ya que de nosotros dependerá la cantidad y la calidad de su alimentación. Su nutrición requiere atención y dedicación, ya que tiene un riesgo más elevado de presentar un inadecuado de estado nutricional ytrastornos de alimentación. Esta afirmación podemos verla reflejada en un estudio realizado a 42 niños con PC de entre 0 y 18 en el cual vemos los siguientes resultados.

Con respecto al estado nutricional, tal sólo 20 tenía un nivel adecuado, 5 riesgo de desnutrición, 15 desnutrición y 2 sobrepeso. En porcentaje concluimos que solo el 46.7% presentaba un estado nutricional apropiado.

En dicha muestra, respecto a trastornos en la alimentación observaron que 22 tenían dificultad en la deglución;21 dificultad para la succión; 15 rechazo a la comida; 10 regurgitación y/o vómitos postprandiales; 9 falta de cierre de labios alrededor de la cuchara y 3 apertura disminuida de la boca.(19) Además una correcta técnica alimentaria facilitará:

- El bienestar físico. Mediante una alimentación segura y eficaz, que garantice un estado nutricional adecuado.
- El desarrollo de la autonomía, ya que con la utilización de apoyos en multitud de ámbitos, podemos hacerles partícipes en el proceso de alimentación
- La autodeterminación, con sabores, texturas, consistencias etc que les permitan expresar sus preferencias

- El bienestar emocional, convirtiendo el momento de la comida en algo agradable(4)

Signos que nos hacen sospechar de una deglución ineficaz (4)

1. Comidas excesivamente prologadas: más de 45 minutos
2. Rechazo a la comida
3. Conductas selectivas con los alimentos
4. Tos o carraspeo durante o después de tragar
5. Cambios en el tono de la voz
6. Necesidad de tragar varias veces una misma cucharada
7. Presencia de residuos en la zona oral y faríngea
8. Presencia constante de flemas
9. Regurgitación nasal
10. Infecciones respiratorias de repetición, otitis u odinofagia (dolor al tragar)
11. Falta de ganancia mantenida de peso o disminución del mismo (4)
12. Arqueo o rigidez del cuerpo durante la alimentación

Anexo VI. Tríptico Sesión I

Fuente: elaboración propia.

Anexo VII

Marque con una X las complicaciones que observa en sus hijos.

Desnutrición o bajo peso	
Obesidad	
Mascado (aplastar el alimento con la lengua)	
Protrusión de la lengua	
Nauseas o vómitos	
Atragantamientos o aspiraciones	
Híper o hiposensibilidad en la zona bucal	
Reflujo gastroesofágico	
Estreñimiento	
Sialorrea (exceso de saliva)	
Reflejo de morder	

Indique si hay alguna otra complicación derivada de la alimentación que experimente su hijo y no esté reflejada en la tabla. Será compartida con el grupo a lo largo de la sesión para intentar llegar a soluciones en común.

Fuente: elaboración propia.

Anexo VIII. Contenido sesión 2

La posibilidad de presentar una alteración en la alimentación está directamente relacionado con el compromiso motor de las personas con PC, ya que se ven afectados los aspectos motores gruesos, las funciones sensoriomotricesorofaciales, la musculatura participante en la deglución y la capacidad para mantener una postura estable durante la alimentación. (3). Existen algunas complicaciones recurrentes, en las cuales el cuidador o persona que esté dando de comer tiene un papel clave, tanto para prevenirlas, como para reconocerlas y actuar ante ellas.

Sialorrea: es la salivación excesiva. Según los datos de prevalencia de babeo disponibles en 13 estudios, se estima una prevalencia agrupada del 44.0%(13). Los pacientes con sialorrea presentan dificultades en la formación del bolo, selle labial insuficiente y una mayor tendencia a presentar residuos orales. No es posible afirmar que produzcan mayor cantidad de saliva, pero la incapacidad para deglutir hace que se acumule en la parte anterior de la cavidad oral. (3) Antes de cada comida se recomienda pasar una gasa empapada en agua para quitar saliva de las paredes internas de mejillas, maxilares y lengua y para activar la movilidad lingual que facilitará la deglución. Al finalizar conviene revisar la bóveda del paladar, puesto que es frecuente que restos de alimento la taponen y al desprenderse más tarde y provoquen atragantamientos. (5)

Desnutrición: un problema frecuente es la dificultad para conseguir un aporte calórico y una hidratación suficiente. La prevalencia de la desnutrición en niños con PC es alta, 1-4 y se asocia comúnmentecon dificultades de alimentación en el 94,3% de los casos(12)como el esfuerzo y el tiempo que supone, lo que puede llevarnos a reducir la variedad y volumen de los alimentos. Otras causas que pueden contribuir a la desnutrición son la ingesta insuficiente (trastornos en la deglución, reflujo gastroesofágico), incremento de las necesidades calóricas (convulsiones, hipertonía), incremento de pérdidas calóricas (vómitos) y la pérdida de líquidos (babeo). No se recomienda usar alimentos hipercalóricos de composición insana sino introducir alimentos energéticos o suplementados. (5)El aporte calórico puede aumentarse agregando aceites, azúcar, queso, leche en polvo, huevo, cacao … (4) Es preferible buscar una alta densidad

nutricional en un bajo volumen de ingesta. Existen suplementos nutricionales como módulos de proteínas, HC, grasas, vitaminas, etc.

Recomendaciones: (1)

- Fraccionar la dieta en unas 5-6 tomas diarias, realizando comidas frecuentes y de poco volumen para evitar digestiones pesadas y la posible aparición de cansancio al comer
- No saltarse ninguna comida
- Limitar los líquidos durante las comidas. Beber de 30 a 60 minutos antes o después de las comidas
- Hacer una pequeña toma de alimento antes de acostarse
- La fruta podemos prepararla con azúcar y nata, evitar los productos integrales o utilizar los lácteos como bebida.

Obesidad: debida principalmente a la inactividad física. La tasa de obesidad en los niños con discapacidad es especialmente elevada estando más presente en los casos de menos compromiso funcional. Esta obesidad puede conducir a sufrir otras enfermedades crónicas como la hipertensión, diabetes, enfermedades cardiovasculares y el aumento de la dificultad de manejo para el cuidador/ra. (5)Se ha demostrado que el gasto energético total y gasto energético basal/en reposo en niños con parálisis cerebral, son más bajos que en los niños sanos. Una posible razón es que los niños sanos tienen un mayor crecimiento lineal, mayor contenido de masa grasa y magra y mejor estado nutricional(12)

Dificultad para masticar, convirtiéndose en ocasiones en "mascado", que consiste en aplastar el alimento con la lengua. Este aspecto es importante a la hora de elegir el tipo y consistencia de la dieta. (5)

Deglución atípica, la cual puede originar hábitos como la interposición lingual entre los incisivos, protrusión lingual, interposición del labio inferior entre los incisivos a la hora de deglutir. Para alimentar con cuchara en caso de protrusión de la lengua, se coloca el dedo meñique en el suelo de la boca. La cuchara se presenta desde abajo para favorecer la intrusión y aplanamiento de la lengua. Cuando la cuchara está dentro de la boca, se realiza una presión en la lengua, haciendo que se produzca el cierre

mandibular. Para terminar, se gira la cuchara 90º y se saca lateralmente, favoreciendo el barrido del alimento y sin extensión del cuello. (5)

Reflejo de morder prolongado y exagerado. Si se desencadena durante la comida, y la cuchara queda aprisionada entre los maxilares hay que esperar a que ese reflejo desaparezca o intentar disminuirlo por medio de la fricción de la parte lateral de la nariz hacia la boca y realizando presiones firmes sobre la articulación temporo-mandibular. Nunca tirar de la cuchara. Para evitar lesiones usar cucharas de silicona (5)

Reflejo de náusea. El uso de suero fisiológico para limpiar las fosas nasales antes de empezar a comer puede evitar muchos casos de arcadas y vómitos. (5)

Riesgo de que se produzcan falsas vías (espesantes). Los signos de una aspiración son: tos o ahogo durante la alimentación, silbilancias, taquipnea, bradicardia, desaturación de oxígeno, respiración ruidosa, fonación húmeda, apneas y cianosis. (5)

Incoordinación entre masticación y deglución/respiración (5)

Híper o hiposensibilidad en la zona bucal pueden tener dificultades para saber que aún tienen comida en la boca, o rechazan determinadas texturas, sabores, temperaturas etc, mojar ligeramente los labios con el alimento y no limpiar ni recoger continuamente el alimento sobrante de la barbilla. (5

Empujar la comida hacia fuera con la lengua (5)

Reflujo gastroesofágico: el daño neurológico puede causar retraso en el vaciamiento gástrico y de la motilidad esofágica, provocando regurgitación retrógrada e involuntaria del contenido gástrico hacia el esófago. El reflujo gastroesofágico en el 81.1% de los casos resulta en una mala ingesta crónica de energía(12). Para su tratamiento es preferible hacer 5-6 tomas de pequeño volumen, no tomar alimentos 2-3 horas antes de acostarse, dormir en posición ligeramente incorporada, evitar el vinagre, las frutas ácidas o las comidas muy saladas. (1) a veces se detecta que existe dolor en la boca del estómago porque duerme con el tronco arqueado hacia atrás, postura en la que encuentra alivio. (5)

Estreñimiento: es un problema frecuente en personas con PC debido a la inmovilidad prolongada. En un estudio de "American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation" en el que participaron 91 personas con PC, 59 participantes (64.8%) cumplieron los criterios para el estreñimiento crónico, sin diferir según los niveles de GMFCS de cada uno de ellos(9) Para su tratamiento es preferible comer despacio, sentarse en el WC 5-10 minutos tras cada comida, aumentar el aporte de fibra y la ingesta de líquido. El uso de laxantes debe ser limitado, porque producen irritación y crean hábito. Los masajes abdominales en el sentido de las agujas del reloj pueden ayudar a la motilidad intestinal y se pueden convertir en una rutina en el cambio de pañal. (1) tener en cuenta que masticar los alimentos estimula el movimiento intestinal por lo que cuando sea posible no trituraremos la comida.(5)

Más recomendaciones (4)

- No poner mucha comida en la cuchara
- Si empiezo a toser inclinar la cabeza hacia adelante haciendo una flexión. Evitar golpear la espalda para no hacer aspiraciones
- No rebañar los restos que queden en la boca con la cuchara, sino limpiarlos con una servilleta
- Ofrecer una cucharada vacía entre degluciones para favorecer una deglución que limpie las vías aéreas de posibles residuos.
- Procurar un ambiente distendido, pero evitar conversaciones o risas cuando el alimento esté en la boca. Mantener contacto físico y recoger información sobre los alimentos preferidos y los que no son de su agrado (5)

Anexo IX

Fuente: elaboración propia.

Anexo X. Contenido sesión 3

Las personas con parálisis cerebral pueden presentar dificultades en el control postural debido a problemas de integración sensorial, alteraciones musculoesqueléticas y problemas de coordinación. Sin embargo es fundamental para una correcta deglución y como herramienta preventiva ante aspiraciones. Es necesario asegurar la estabilidad de la articulación temporo-mandibilar, del tronco y de las extremidades. Además es preferible que la persona que da de comer se coloque delante o al lado para ver las expresiones, y a la misma altura para evitar las hiperextensiones. (4)

Un método para clasificar las habilidades para sentarse en niños con trastornos neuromotores es la Escala: Level of SittingScale (LSS). Consta de ocho niveles basados en la cantidad de apoyo requerido para mantener la sedestación. Los niveles van desde el nivel I (incapaz de sentarse durante 30 segundos con una persona asistiendo) hasta el nivel VIII (capaz de sentarse independientemente durante 30 segundos y moverse dentro y fuera de la base de apoyo). Esta escala junto con el GMFCS se utilizan para describir las habilidades para sentarse. Recordamos que el GMFCS incluye cinco niveles y cinco franjas de edad. El nivel I representa a los niños con la función motora más independiente y el nivel V representa a los niños con menos. Estudios demuestran una relación inversa entre los niveles de puntuación GMFCS y LSS. Por ejemplo, 45,3% de los niños capaces de inclinarse en cualquier dirección y de volver a levantar el tronco (nivel VIII en el LSS) podían caminar sin limitación (nivel I en el GMFCS). Podemos concluir que existe una correlación negativa entre ambas escalas y una relación entre la capacidad de sentarse y la capacidad de caminar con o sin dispositivos técnicos.(18)

Control cervical: cuello alargado con flexión neutra de cabeza (en línea media, simétrica y estable). Evitar la hiperextensión del cuello para tragar mejor y evitar aspiraciones(4)

Control de tronco y pelvis: hombros descendidos y simétricos, estiramiento simétrico de tronco, posición simétrica y estable de la pelvis, estabilidad e inclinación de tronco en el plano sagital. Ángulo de sedestación lo más próximo a 90º. Mantenerse próximo a la mesa y si es posible con los

brazos apoyados.(4)

Control de extremidades: pies simétricos y apoyados, extremidades contenidas según cada caso, en especial cuando hay manifestaciones extrapiramidales como distonía (trastorno en el tono) o coreoatetosis (movimientos incontrolados e involuntarios)(4)

Si mantener este control postural de manera autónoma es inviable, existen aparatos de apoyo que pueden hacer que resulte más sencillo. (4)

- Headpod: permite mantener la cabeza erguida.
- Adaptaciones para control de cuello y tronco
- Silla basculada con control de tronco, taco y reposacabezas
- Silla con cinchas y reposapiés
- Cuña de aproximación para el tronco
- Moldes pélvicos
- Almohadas, cojines, mesas con escotadura

Además de para mantener una postura correcta, podemos encontrar productos de apoyo que también nos ayudarán en el proceso de alimentación. (4)

Cubiertos direccionales, cucharas de plástico duro, cuchara de silicona, engrosador de mango, vasos con asas y distintas boquillas, vaso con reborde recortado o alargado, platos antideslizantes, platos con bases de ventosa, pajita antiretorno con fijación, masticadores, cuaderno de comunicación para facilitar las elecciones.

Anexo XI

Fuente: elaboración propia.

Anexo XII

Higiene buco-dental (4)

Las enfermedades bucales más comunes en la parálisis cerebral son las mismas enfermedades bucales que en la población general, pero con una presentación más severa, por la dificultad para la realización de una higiene bucal. La Federación Dental Internacional (FDI) recomienda el cepillado dental con una pasta dental fluorada para fortalecer el esmalte dos veces por día como el patrón básico de higiene bucal.(15)

Los trastornos orales más comunes son: incremento de la placa bacteriana, mayor presencia de residuos alimenticios, retraso eruptivo de las piezas dentarias, maloclusión, bruxismo, respiración bucal y erosión dental si hay reflujo ácido. Por ello la higiene bucal es una queja habitual de los padres, relacionado también con un reflejo anormal de mordida tratado en sesiones anteriores. (3)

Una boca limpia es esencial para mantener hidratada la mucosa, evitar que los alimentos se queden pegados, mantener la dentadura en buen estado y facilitar una buena imagen física. Además un aumento de flora bacteriana patógena, puede complicar procesos respiratorios en caso de aspiraciones.(5) Para el control de la placa existen métodos químicos como la clorhexidina, ya que reduce y retarda la colonización bacteriana, sin embargo, presenta ciertas desventajas por la aparición de manchas en los dientes y alteración la percepción del gusto hasta cuatro horas después del enjuague. Otros elementos como los aceites esenciales no han mostrado ninguna evidencia de manchas dentales y ningún cambio en la percepción del sabor, pero reducen la flora microbiana total. (15)

Son más recomendables los cepillos eléctricos porque además de la limpieza bucal, proporciona mediante la vibración información sensitiva en encías, lengua y paladar. En personas con hipersensibilidad oral lo evitaremos.

Cuando el enjuague sea dificultoso, sustituiremos la pasta de dientes por un enjuague bucal sin alcohol y desinfectante, colocando un recipiente donde escupir a la vez que movilizamos la cabeza hacia delante.

Cuando no podamos usar el enjuague, una gasa impregnada de colutorio en

nuestro propio dedo es una buena alternativa.

También para las personas que no toleran los cepillos podemos utilizar dedales de silicona que poseen una parte con cerdas muy suaves.(5)

Hidratación

Estudios demuestran que las personas con un grado grave de discapacidad necesitan una mayor cantidad de líquidos. Es importante garantizar una ingesta adecuada de agua para prevenir los efectos de la deshidratación.(16)

Además, presentan un riesgo elevado de padecer deshidratación, debido a las posibles alteraciones en los mecanismos que regulan la sed y a la falta de autonomía. Se estima que la ingesta de agua debe ser de 1ml por Kcal consumida.

Para dar de beber con vaso, se llena con poco líquido y se ofrece desde abajo colocando el borde en contacto con el labio inferior. Se inclina el vaso hasta que el líquido llegue al borde y se espera a que la persona lleve los labios hacia adelante, no se debe verter el líquido en la boca. Evitar utilizar el biberón ya que no es seguro y favorece deformaciones anatómicas. (5)

Recomendaciones(1)

- Beber líquidos cada hora y media en lugar de grandes cantidades de una vez
- La toma de medicación puede ser una fuente importante de líquidos
- Ofrecer té, zumos, infusiones, leche…
- Evitar las bebidas alcohólicas

Anexo XIII

Fuente: elaboración propia.

Anexo XIV

Adaptar las texturas, las consistencias, el tamaño o el aporte energético de los alimentos tiene como objetivo cubrir los requerimientos nutricionales de cada persona de una manera segura.(4) De esta manera también disminuiremos sensaciones como dolor, irritación o cansancio. Dichas sensaciones son más comunes con los alimentos sólidos porque requieren de una mayor fuerza en la fase oral. En un estudio realizado a 44 pacientes con enfermedades degenerativas, el 85% de los que presentaron quejas en la deglución, citaron la consistencia sólida como desencadenante. (10)

A continuación vamos a distinguir entre dos tipos de dietas; la dieta de fácil masticación o blanda y la dieta triturada. Debemos partir de la dieta tradicional mediterránea e ir adaptando las texturas poco a poco, para mantener en la medida de los posible el placer de comer. Hasta llegar a la dieta triturada total en caso de necesidad, que es el nivel más intenso de adaptación de texturas. Es importante esforzarse por preparar los platos con una presentación agradable e intentar variar sabores, colores e ingredientes.Se ha demostrado que disminuir la consistencia de la dieta implica un menor aporte de energía como consecuencia del contenido reducido de macronutrientes. En comparación con la dieta normal, la dieta líquida reduce el contenido de energía un 39.9%, el contenido de proteínas un 79.8%, respectivamente y el de lípidos un 76.0%.(11)En ambas dietas debemos tener especial cuidado con:

- Grumos, pieles, huesecillos o espinas
- Alimentos fibrosos (apio, piña, espárragos)
- Alimentos crujientes o de textura dura (patatas chips, frutos secos)
- Alimentos resbaladizos (caramelos)
- Alimentos con diferentes texturas en el mismo plato (sopa de fideos)
- Alimentos que desprenden agua o zumo al morderse, porque pueden dirigirse al aparato respiratorio (naranja)

Dietas de fácil masticación: se ofrecen alimentos sólidos que por su naturaleza o mediante determinadas técnicas, se presentan blandos y requieren de la mínima masticación.

Alimentos para dieta de fácil masticación:

- Lácteos: leche, yogur, flanes, quesos (evitar los curados)
- Frutas: batidas, en macedonia, cocidas. Si se toman crudas que sean blandas, maduras y sin piel.
- Huevos: en todas sus formas
- Legumbres: Tener cuidado con los hollejos.
- Pescados: todos los blandos, sino picados o con salsa (atún)
- Cereales y derivados: pan blando o de molde, bollería en general, los cereales se ablandan con la leche. Evitar presentaciones duras como los hojaldres.
    - Verduras: cocidas o en purés, salmorejo, gazpacho. Si están crudas cortarlas muy pequeñas y sin piel. Evitar la lechuga y similares. Tener cuidado con las verduras más duras como la zanahoria.
    - Carnes: toda, especialmente guisado.
    - Patatas: evitar las fritas

    (1)

Dietas trituradas: todos los alimentos están modificados en textura o consistencia, más o menos espesos y homogéneos, presentados como purés o batidos. Las texturas de más a menos espesa son: sólido, pudding, miel, néctar, líquido. Estas consistencias se consiguen con espesantes artificiales o naturales. Actualmente, entre los espesantes comerciales se diferencia entre dos tipos de espesantes, aquellos que contienen almidón y los que no lo contienen, si bien, en el primer grupo, se suele diferenciar entre los que están constituidos sólo por almidón de los que son mezclas de almidón y gomas(14). Respecto a los espesantes naturales encontramos las harinas, huevos, patatas o con las diferentes técnicas en la preparación de alimentos (trituradores, batidoras…). Se pueden utilizar líquidos que tengan valor nutritivo como caldos de pescado o carne, no sólo agua. Debido a que estas dietas requieren mucha manipulación, es especialmente importante extremar las condiciones higiénico-sanitarias, para ello se guarda en la nevera tapado por un máximo de 24 horas, para más tiempo se debe congelar. Evitar en la preparación los gruos o hebras. Utilizar una batidora y un colador si es necesario

(1)

Aunque todos los alimentos se pueden triturar, hay algunos que pueden ayudarnos a dar mayor calidad a los triturados.

- Lácteos: natillas, yogur, cuajada… Se pueden mezclar con otros alimentos como arroz o fruta en polvo
- Huevos: es mejor mezclarlo con verduras, legumbres, patata… Dan platos de consistencia muy homogénea y sabor y aromas suaves.
- Verduras: cualquiera se puede triturar, bien con su propia agua de cocción o enriquecerlas con bechamel, patata… Las verduras del grupo de las coles tienen un sabor y olor muy fuerte.
- Carne: utilizar las menos fibrosas como el pollo. La ternera es preferible asada o con salsa para que el puré quede mejor. Limpiar minuciosamente la grasa, huesos, piel…
- Cereales y derivados: en general todas las papillas de cereales, galletas, pan son muy agradables. La pasta no resulta bien triturarla porque queda gomosa. Conviene mezclarla con verduras para que sean platos más apetecibles.
- Aceites: para enriquecer las mezclas
- Legumbres: los purés solo de legumbres quedan muy fuertes, es aconsejable añadir arroz, patatas o verduras.
- Pescado: eliminar bien la piel y espinas. Por el sabor y el olor los mejor aceptados son los blancos. Para los azules se puede añadir un poco de leche para suavizar el sabor.

Para el estreñimiento el tratamiento dietético se basa fundamentalmente es aumentar el aporte de fibra y de líquidos, sobre todo de agua.

Alimentos desaconsejados para el estreñimiento

- Leche condensada. Quesos grasos y fermentados. Yogur griego, enriquecidos con nata. Yogur natural. Nata.
- Carne muy grasa. Vísceras y despojos. Embutidos muy grasos, patés y foie-gras.
- Frutas astringentes: manzanas pelada, membrillo, plátano maduro, caqui, almíbar.
- Pescados: conservas, salazones y ahumados

- Arroz blanco
- Chocolate y cacao
- Patatas fritas, snacks y chips
- Bollería, repostería muy grasa
- Verduras flatulentas: alcachofa, col, brócoli, pimiento, pepino, rábano, cebolla, puerro y ajo
- Té, zumo de limón, pomelo y manzana

Alimentos desaconsejados para el reflujo gastroesofágico

- Verduras flatulentas, ácidas (tomate) y de alto contenido en fibra
- Pan recién horneado tipo baguette, cereales integrales, repostería y bollería, productos ricos en grasas y azúcar en general
- Leche entera, condensada, quesos grasos y fermentados, postres lácteos con nata, helados
- Legumbres enteras
- Conservas y productos precocinados
- Chocolate y derivados
- Nata, manteca, tocino y salsas comerciales
- Menta, canela, ajo, cebolla
- Fruta no madura y cruda, frutas ácidas (piña, fresas), fruta en almíbar
- Café, té, bebidas con gas y bebidas alcohólicas
- Carnes grasas, fibrosas como el conejo, embutidos grasos y vísceras

Anexo XV

MENÚ TIPO DIETA DE FÁCIL MASTICACIÓN

DESAYUNO	• Leche semidesnatada 240 cc • Bollería casera 50 grs. • Zumo de naranja natural 200 cc
MEDIA MAÑANA	• Compota de manzana 200 grs.
COMIDA	• Arroz con tomate: *(arroz 60 grs., tomate frito 40 grs.)* • Pollo guisado: *(muslo de pollo 120 grs., champiñones 50 grs., cebolla 50 grs., zanahoria 40 grs.).* • Fruta batida 250 grs. • Pan de molde 30 grs.
MERIENDA	• Zumo de fruta natural 200 cc • Porción de queso de untar 30 grs. • Pan de molde 40 grs.
CENA	• Crema de calabacines: *(calabacín 250 grs., patata 100 grs.)* • Tortilla francesa con espárragos: *(huevo 60 grs., espárragos 50 grs.)* • Yogur de frutas • Pan de molde 30 grs.
40cc. de Aceite para todo el día	

Menú tipo para una mujer de entre 20-39 años. Análisis nutricional reducido: VET: 2220 Kcal.; PROT: 78.2 gr., HC: 313.9 gr., LIP: 72.5 gr., F: 21.31 gr. Se recomienda el consumo de 1 ml de agua por Kcal. ingerida. Mínimo 2 litros al día.

Fuente: (20)

Anexo XVI

MENÚ TIPO DIETA TRITURADA

DESAYUNO	• Batido de leche con cereales y cacao: *(leche semidesnatada 240 cc., cereales 40 grs., cacao 15 grs.)*
MEDIA MAÑANA	• Compota de manzana 200 grs. • Naranja batida.
COMIDA	• Puré de patata: *(patata 200 grs., leche entera 50 cc.)* • Puré de pollo: *(bechamel 50 grs., pollo 120 grs., cebolla 50 grs., caldo de pollo 100 cc.)* • Fruta batida 250 grs.
MERIENDA	• Fresas 160 grs. • Yogur de frutas.
CENA	• Puré de calabacín con huevo y fideos: *(calabacín 200 grs., huevo 60 grs., fideos 40 grs.)* • Puré de pera 250 grs.
50 cc de Aceite para todo el día *(añadir a los purés)*	

Menú tipo para una mujer de entre 20-39 años. Análisis nutricional reducido: VET: 2191 Kcal.; PROT: 75,6 gr., HC: 309.6 gr., LIP: 72.3 gr., F: 31.37 gr. Se recomienda el consumo de 1 ml de agua por Kcal. ingerida. Mínimo 2 litros al día

Fuente: (20)

Anexo XVII

PATRÓN ALIMENTARIO PARA EL ESTREÑIMIENTO

DESAYUNO	• Fruta cruda, sin pelar (excepto plátano) o zumo sin colar, leche, cereales o pan integral, mermelada de ciruela.
MEDIA MAÑANA	• Pan integral, jamón cocido o jamón serrano o queso, fruta.
COMIDA	• Primer plato: ensaladas, verduras, legumbres, limitar la ingesta de arroz o pasta a un día a la semana (mejor si son integrales). • Segundo plato: carne, pescado o huevos (preferiblemente acompañados de ensalada). • Postre: fruta, macedonia o yogur con frutas frescas. • Pan integral.
MERIENDA	• Como la media mañana.
CENA	• Similar a la comida, sin repetir alimentos.
RECENA	• Zumo natural sin colar, fruta fresca o ciruelas pasas.

Fuente: (20)

Anexo XVIII

PATRÓN ALIMENTARIO REFLUJO GASTROESOFÁGICO

DESAYUNO	• Infusión o leche desnatada, pan tostado o galletas tipo "María".
MEDIA MAÑANA	• Pan tostado o galletas tipo "María", jamón cocido o pavo.
COMIDA	• Primer plato: purés, pasta, arroz blanco, sémola, tapioca. • Segundo plato: pescado blanco, carnes magras (pollo, pavo), tortilla francesa. • Postre: Fruta madura sin piel, en compota o asada, lácteos desnatados. • Pan tostado.
MERIENDA	• Como la media mañana.
CENA	• Similar a la comida, sin repetir alimentos.
RECENA	• Yogur natural desnatado, leche desnatada.

Fuente: (20)

ANEXO XIX. ENCUESTA DE SATISFACCIÓN - PROGRAMA DE SALUDSOBRE ALIMENTACIÓN ORAL

Respecto al personal docente que ha impartido las sesiones, me siento...

- [ ] Totalmente insatisfecho
- [ ] Insatisfecho
- [ ] Satisfecho
- [ ] Muy satisfecho

En relación a la duración y frecuencia de las sesiones me siento..

- [ ] Totalmente insatisfecho
- [ ] Insatisfecho
- [ ] Satisfecho
- [ ] Muy satisfecho

Considero que la organización del programa, así como la información recibida antes y durante la realización del mismo ha sido...

- [ ] Totalmente insatisfecho
- [ ] Insatisfecho
- [ ] Satisfecho
- [ ] Muy satisfecho

En relación a la metodología educativa utilizada me siento...

- [ ] Totalmente insatisfecho
- [ ] Insatisfecho
- [ ] Satisfecho
- [ ] Muy satisfecho

Conforme a las instalaciones, materiales y recursos disponibles a lo largo de las sesiones me siento...

- [ ] Totalmente insatisfecho
- [ ] Insatisfecho
- [ ] Satisfecho
- [ ] Muy satisfecho

Respecto a la adecuación de los conocimientos al nivel del grupo y calidad de los mismos, mi valoración es...

- [ ] Totalmente insatisfecho
- [ ] Insatisfecho
- [ ] Satisfecho
- [ ] Muy satisfecho

Considero que los conocimientos y habilidades adquiridas me serán de utilidad para proporcionarle a mi hijo una mejor alimentación.

- [ ] Totalmente insatisfecho
- [ ] Insatisfecho
- [ ] Satisfecho
- [ ] Muy satisfecho

Recomendaría la asistencia la asistencia a sesiones similares.

- [ ] Totalmente insatisfecho
- [ ] Insatisfecho
- [ ] Satisfecho
- [ ] Muy satisfecho

Observaciones y propuestas de mejora.

Fuente: elaboración propia.

ANEXO XX. HOJA DE REGISTRO DE INCIDENCIAS

Incidencias con respecto a las instalaciones

FECHA	INCIDENCIA

Incidencias con respecto al material

FECHA	INCIDENCIA