

# Abordaje interdisciplinario de los trastornos deglutorios y/o de la alimentación en niños con soporte nutricional enteral

*Interdisciplinary approach in swallowing and/or feeding disorders in children with enteral nutritional support.*

*Abordagem interdisciplinar para distúrbios de deglutição e/ou alimentação em crianças com suporte nutricional enteral*

Lic. Fgia. Dalma Gonzalez <sup>(1)</sup>, Dra. Carola Saure <sup>(1-2)</sup>, Lic. TO. Graciela Filomena <sup>(1)</sup>, Lic. Kgia. Sandra Massa <sup>(1)</sup>, Lic. Kgia. Patricia Rodriguez <sup>(1)</sup>, Lic. Psi. Daniela Marin <sup>(1)</sup>, Lic. Psi. Sofia Arroyo <sup>(1)</sup>, Lic. Nutr. Eugenia Caballero <sup>(1)</sup>, Dra. Guillermina Soraiz <sup>(1)</sup>

## Resumen

**Introducción:** Los trastornos de alimentación en niños con alteración del desarrollo y condiciones médicas complejas tienen una prevalencia del 49%-80% y pueden estar acompañados de trastornos deglutorios. Estas alteraciones, de no tener intervención oportuna, pueden presentar consecuencias negativas.

**Objetivos:** Evaluar el destete del soporte nutricional enteral en menores de 3 años con trastornos de alimentación y/o trastornos deglutorios en seguimiento de un equipo interdisciplinario.

**Material y Método:** Estudio analítico, prospectivo, longitudinal con intervención de un equipo interdisciplinario. Se incluyeron por muestreo consecutivo pacientes menores de 3 años, con uso de gastrostomía o sonda nasogástrica por más de 2 meses, por trastornos deglutorios y/o trastornos de alimentación; derivados entre junio 2016 y abril 2017 que tuvieran seguimiento por un año.

**Resultados:** 45 pacientes, 22 mujeres. La mediana de edad fue de  $14 \pm 10,24$  meses. El mayor porcentaje de causa de inicio de soporte nutricional enteral (59%) fue por un diagnóstico médico que impedía la vía oral, 20% rechazo alimentario, 13% videodeglución patológica y 8% por falla en el progreso de peso. Continuaron el seguimiento 33 pacientes. Un

33% logró el destete del soporte nutricional enteral, con una permanencia en la evaluación interdisciplinaria de  $172,5 \pm 67$  días. El 42% aumentó la ingesta vía oral; 83,9% aumentó la variedad y el 35,5% logró aceptar nuevas texturas.

**Conclusión:** El abordaje centrado en la familia debe ser el eje del tratamiento para alcanzar con éxito las metas y los objetivos planteados en especial en niños con soporte nutricional enteral. Se considera esencial el trabajo interdisciplinario en poblaciones de niños con condiciones clínicas tan complejas.

**Palabras clave:** desórdenes de alimentación, trastorno deglutorio, disfagia, interdisciplina, pediatria

## Abstract

**Introduction:** Feeding disorders in children with developmental disorders and complex medical conditions have a prevalence of 49%-80% and may be accompanied by swallowing disorders. These alterations, without intervention, can present negative consequences for the nutritional state.

**Objectives:** Evaluate the weaning of enteral nutritional support in children under 3 years with feeding disorders and / or swallowing disorders in follow-up of an interdisciplinary team.

<sup>(1)</sup> Equipo interdisciplinario de evaluación y seguimiento de alteraciones de la deglución y conducta alimentaria del niño pequeño

<sup>(2)</sup> Coordinadora del Equipo interdisciplinario de evaluación y seguimiento de alteraciones de la deglución y conducta alimentaria del niño pequeño. Hospital JP Garrahan. CABA, Argentina.

Mail de contacto: dalmagonzalez.fono@gmail.com.

Fecha de envío: 30 de Diciembre de 2020- Fecha de aceptación: 5 de Abril de 2021

**Material and Method:** Analytical, prospective, longitudinal study with the intervention of an interdisciplinary team. Patients under 3 years of age, with tube feeding for more than 2 months, were included between June 2016 and April 2017.

**Results:** 45 patients, 22 women. The median age was  $14 \pm 10.24$  months. The highest percentage of onset of tube feeding (59%) was due to a medical diagnosis that prevented the oral route, 20% due to food rejection, 13% pathological modified barium study and 8% due to failure in weight progress. Of those who received a team approach, 33% achieved the weaning of enteral nutritional support, with a permanence in the interdisciplinary evaluation of  $172.5 \pm 67$  days. 42% increased oral intake; 83.9% increased the variety and 35.5% managed to accept new textures.

**Conclusion:** The family-centered approach must be the axis of treatment to achieve success the goals and objectives set especially in children with enteral nutritional support. Interdisciplinary assess is considered essential in populations of children with such complex clinical conditions.

**Keywords:** feeding disorders, swallowing disorders, dysphagia, interdisciplinary, pediatrics

## Resumo

**Introdução:** Os transtornos alimentares em crianças com transtornos do desenvolvimento e condições médicas complexas têm prevalência de 49%-80% e podem estar acompanhados de transtornos da deglutição. Essas alterações, se não houver intervenção oportuna, podem ter consequências negativas.

**Objetivo:** Avaliar o desmame do suporte nutricional enteral em crianças menores de 3 anos com transtornos alimentares e / ou transtornos da deglutição acompanhadas por equipe interdisciplinar.

**Material e Método:** Estudo analítico, prospectivo, longitudinal com intervenção de equipe interdisciplinar, incluindo pacientes menores de 3 anos, em uso de gastrostomia ou sonda nasogástrica há mais de 2 meses, por transtornos do desenvolvimento e / ou transtornos alimentares, por amostragem consecutiva; derivados entre junho de 2016 e abril de 2017 que foram seguidos por um ano.

**Resultados:** 45 pacientes, 22 mulheres. A mediana de idade foi de  $14 \pm 10,24$  meses. O maior percentual de causa de início da ENS (59%) foi devido a diagnóstico médico que impediu a via oral, 20% rejeição alimentar, 13% deglutição de vídeo patológico e 8% devido a falha no ganho de peso. 33 pacientes

continuaram o acompanhamento. 33% alcançaram o desmame da sonda nasogástrica, permanência na avaliação interdisciplinar de  $172,5 \pm 67$  dias. 42% aumentou a ingestão oral; 83,9% aumentaram a variedade e 35,5% conseguiram aceitar novas texturas.

**Conclusão:** A abordagem centrada na família deve ser o eixo do tratamento para atingir com sucesso as metas e objetivos traçados, especialmente em crianças com suporte nutricional enteral. O trabalho interdisciplinar em populações de crianças com condições clínicas complexas é considerado essencial.

**Palavras chave:** transtornos alimentares, transtorno da deglutição, disfagia, interdisciplinar, pediatria.

## Introducción

Los niños con dificultades en la alimentación pueden manifestar síntomas muy variados. Esta entidad puede presentarse en diferentes formas y grados, desde la aversión oral a los alimentos y/o a la aspiración de los mismos a la vía aérea<sup>(1)</sup>.

Las dificultades de la alimentación ocurren en el 25%-45% de los niños con desarrollo normal<sup>(2)</sup>, aumentando al 49%-80% en niños con alteración del desarrollo y condiciones médicas complejas<sup>(3,4)</sup>.

Los trastornos de la alimentación (TA) pueden ser consecuencia de múltiples factores y se pueden presentar como entidad aislada o coexistir con otras condiciones médicas subyacentes<sup>(5-7)</sup>.

Conocer estas dificultades permite a los equipos interdisciplinarios prevenir su aparición o bien ofrecer estrategias a las familias cuando ya están instalados<sup>(8)</sup>.

La alimentación es un acto complejo en el que participan procesos bio-psico-sociales, con componentes sensorio-motores, cognitivos, emocionales, de interacción humana y social; siendo la deglución una parte del acto de alimentarse.

Las habilidades para alimentarse maduran en los primeros años de la vida y son influenciadas por cambios anatómicos relacionados con el crecimiento, el desarrollo del sistema nervioso central (SNC) en su conjunto y el aprendizaje producto de la experiencia.

En su estudio, Chatoor sostiene la importancia que los niños sean capaces de reconocer señales de hambre/saciedad, respondiendo adecuadamente a ellas<sup>(9)</sup>.

Los TA pueden tener asociados trastornos deglutorios (TD). La deglución es un mecanismo dinámico

y complejo que requiere la indemnidad del SNC, la coordinación de diferentes músculos, como así también de las estructuras involucradas. Puede alterarse en cualquiera de sus fases (anticipatoria, oral, faríngea o esofágica), lo que da lugar a la disfagia o TD. La disfagia puede deberse a causas orgánicas, funcionales, como resultado de alteraciones del desarrollo, o mixto, y su gravedad es variable <sup>(1)</sup>.

Los TA y TD, inicialmente, pueden desarrollarse como resultado de una condición orgánica y mantenerse en el tiempo por factores conductuales. <sup>(10)</sup>

El soporte nutricional enteral (SNE) asegura una nutrición e hidratación adecuadas. En muchos casos es esencial recurrir a estos soportes, pero sin el seguimiento de un equipo interdisciplinario, podría tener un impacto negativo en el desarrollo de la conducta alimentaria <sup>(11)</sup>.

Dada la complejidad del acto de alimentarse es que se planteó como objetivo de este estudio evaluar el destete del SNE, es decir, sonda nasogástrica (SNG) o gastrostomía (GTT), en menores de 3 años con TA y/o TD en seguimiento de un equipo interdisciplinario.

## Material y Método

Estudio analítico, prospectivo, longitudinal con intervención de un equipo interdisciplinario.

Se incluyeron por muestreo consecutivo pacientes menores de 3 años, con uso de GTT o SNG por más de 2 meses derivados al equipo interdisciplinario de deglución y conducta alimentaria del Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan entre junio 2016 y abril 2017.

Como criterio de inclusión se tuvo en cuenta que los pacientes realizaran controles durante un año y que aceptaran participar por medio de un consentimiento Informado.

Criterios de exclusión: negativa a participar del estudio. Criterio de eliminación: abandono del seguimiento.

El equipo interdisciplinario está conformado por diferentes especialistas:

El pediatra especialista en nutrición realizó la evaluación antropométrica (peso, talla, desvío estándar (DS) de peso edad, DS talla edad y DS de peso para talla con los estándares de la OMS) y crecimiento en peso y talla en cada consulta.

La licenciada en nutrición valoró el aporte con registro alimentario.

Se clasificó como Bajo peso (BP) a los pacientes con  $Z_{DS} < 2$ , Normopeso (NP) a los pacientes con  $Z_{DS}$  Índice de Masa Corporal (IMC) entre  $< 2$  y  $> 2$ , sobrepeso (SP) a los pacientes con  $IMC \geq 2$  DS y obesos a los pacientes con  $Z_{DS}$  de  $IMC \geq 3$ .

Se calculó requerimiento energético por edad y sexo, según FAO (por sus siglas en inglés: Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y Alimentación). Los resultados se expresaron en Kilocalorías por día (Kcal/día) y en Kilocalorías por kilo de peso del paciente por día (Kcal/Kg/día). Calculado en base a registro alimentario de tres días previos a cada consulta, discriminando porcentaje recibido por SNE y por vía oral (VO).

Se tomó en cuenta la fecha de comienzo de SNE, establecida como tiempo de uso de SNE.

Se estableció la causa de SNE: falla en el progreso de peso, videodeglución (VDG) patológica, rechazo de alimentos por vía oral (VO), secundario a diagnóstico médico que impide la alimentación por VO.

La fonoaudióloga clasificó la alteración de deglución de dos maneras en cada consulta 1) Escala de severidad de disfagia: Escala FILS<sup>(12-13)</sup>, la cual se consignó en base al registro de comidas. Se contaron exitosos aquellos casos en los que se logró mejorar la severidad. 2) Evaluación clínica funcional de la deglución (ECFD): diseñada para este estudio. Se llevó a cabo para poder valorar el desempeño deglutorio del paciente. A su vez se compararon resultados de ECFD con los obtenidos en la VDG <sup>(14-15)</sup>.

Las psicólogas del equipo midieron sobrecarga del cuidador, utilizando la escala ZARIT <sup>(16-17)</sup>.

Se tomó en la primera y en la última consulta. Se contaron como exitosos aquellos casos en los que se logró disminuir la sensación de sobrecarga.

Para valorar maduración y pesquisa de riesgo de retraso madurativo, la kinesióloga del equipo utilizó la Escala de Desarrollo psicomotor de Rodríguez y colaboradores<sup>(18)</sup>, en la primer consulta. Los resultados se categorizaron en Normal, Riesgo y Retraso.

La terapeuta ocupacional valoró el procesamiento sensorial a través de cuestionario estandarizado en entrevista con los padres y evaluación clínica al ingreso <sup>(19)</sup>.

El trabajo fue aprobado por el Comité de Ética.

## Intervención propuesta

Una vez detectado el TA y/o TD y establecida la meta nutricional, el plan de intervención fue diseñada

do en forma individual, integral y centrado en la familia de cada paciente.

La intervención del equipo incluyó el tratamiento de las enfermedades y sus complicaciones médicas, psicoeducación con el objetivo de modificar las conductas que alteraban los patrones de alimentación, brindando instrucción sobre técnicas de alimentación adecuadas, y la contención emocional de los padres para disminuir el estrés en torno al problema. Con cada paciente se diseñó un plan de intervención individual definiendo sus prioridades terapéuticas. En el caso de trastorno deglutorio se brindaron estrategias de estimulación oral y en el caso de iniciar vía oral se instruyó sobre consistencias consideradas más seguras. En niños con rechazo o selectividad se ofrecieron estrategias específicas según el perfil de cada niño, abordando las dificultades desde una mirada integral. Y a su vez, se trabajaron los aspectos de la conducta, relativos al momento de la alimentación y estrategias generales para el hogar. En algunos casos se brindaron pautas a padres para llevar adelante con supervisión del equipo, en otros casos fueron necesarias intervenciones específicas en consultorio de los diferentes especialistas del equipo y en caso que el paciente contara con terapias externas se realizó comunicación y orientación a terapeutas.

### Análisis estadístico

Se llevó a cabo registro de los pacientes en sistema RED CAP. Se realizó análisis descriptivo y analítico. En primer lugar, se describió el comportamiento de cada variable y, según su distribución, se informó la media y sus respectivos desvíos standard para las variables normales, y mediana y rango para las de distribución sesgada. Las variables numéricas y normales se analizaron con Test de Student y las sesgadas con Wilcoxon Rank Test. Las variables categóricas se analizaron con Chi2/Fisher. Se realizó regresión lineal para determinar magnitud de correlación entre variables determinadas. Se asumieron test a dos colas y con significación estadística  $p < 0.05$ . Se realizó análisis multivariado

Para el análisis se usó Stata 11.0 Data Analysis, Stata corporation 4905 Lakeway Drive College Station, Texas 77845 USA

### Resultados

Al Ingreso: Se evaluó un total de 45 pacientes, 22 mujeres, con una mediana de edad  $14 \pm 10,24$  meses (rango 2–44). El 29% estaba internado durante la primera consulta y 71% fue evaluado de manera ambulatoria desde el comienzo. En todos los casos

el seguimiento posterior fue ambulatorio.

Los diagnósticos principales de base fueron: 13% cardiopatías congénitas, 52% síndromes genéticos y 35% otros diagnósticos (entre los que se encuentran atresia de esófago (ATE) como el más frecuente).

Un 41,3% tenían antecedentes de prematuridad, con edad gestacional (EG) promedio de 32 semanas (rango 26-36) y peso al nacimiento (PN) de  $1,496\text{gr}$  (rango 820-2700). Se utilizó corrección de la edad en los casos que fue necesario. Los datos antropométricos en las distintas consultas se muestran en la Tabla 1. El 87% utilizaba SNG y el 13% GTT.

**Tabla 1** Datos antropométricos de la población general al momento de ingreso al protocolo y en las consultas sucesivas. Se expresan los valores en media y Desvío Estándar o mediana y rango según corresponda

Momento de la evaluación	Primera consulta (n=45)	Segunda Consulta (n=31)	Tercera consulta (n=14)
Edad(meses)	14±10,24	45±29,1	20,7±13,9
Peso (gr)	7,96 ± 2,66	9,38 ± 2,31	10,04±3,04
Talla (cm)	0,69 ± 0,11	0,74 ± 0,10	0,77±0,12
IMC (peso/talla <sup>2</sup> )	16,3 ± 2,25	16,88 ±2,06	16,8±1,88
DS Peso/edad	-1,7±1,72	-0,92 ± 1,15	-1,04 ±1,41
DS Talla/edad	-2,45 ±2,22	-1,85 ±2,05	-2,06 ±2,2
DS IMC/edad	-0,3 ± 1,68	0,32 ±1,3	0,35 ±1,34
DS peso/talla	-0,21± 1,7	0,17 ±1,31	0,20 ±1,24
PR(%)	100,4± 16	99,8±11	92,7 ± 29,5

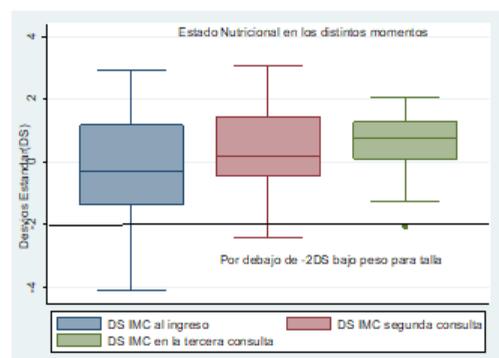
PR(Peso Relativo)%= (Peso actual\*100)/Percentilo 50 de peso para talla

Ds= Desvío Estándar utilizando tablas de OMS

El tiempo de uso de SNE al ingreso, tuvo una mediana de 330 días (rango 60 a 1227).

Respecto al estado nutricional, el 20% (9/45) de los pacientes tenía BP para talla en la primera consulta, 10% (3/31) en la segunda y 7% (1/14) en la tercera consulta. (Gráfico 1)

**Gráfico 1** Estado nutricional en los distintos momentos de evaluación, expresados en DS de peso para talla



DS IMC= desvíos standard de Índice de Masa Corporal  
DS= desvíos standard

Las causas de SNE fueron 59% por diagnóstico médico que impedía la VO (al inicio del soporte), 20% rechazo alimentario, 13% VDG patológica y 8% niños con falla en el progreso de peso.

Estaban traqueostomizados 9 pacientes y 7 con dependencia de oxígeno en la evaluación.

En la ECFD se observó que todos los pacientes presentaban más de un indicador de riesgo, los más observados: sospecha de aspiración líquidos 47.8%, hipo-movilidad oral 58.7%, reflejo deglutorio demorado 37% y sello oral inadecuado 46%.

Se constató 100% de concordancia entre lo encontrado en la VDG (realizada en el 38% de los pacientes) y la ECFD en todas las oportunidades y controles.

Respecto al perfil sensorial se observó que el 41.3% de los pacientes presentaban desorden sensorial generalizado y un 26.1% aversión sensorial oral.

Según la escala de desarrollo psicomotor los pacientes se clasificaron con desarrollo normal 10.9%, de riesgo un 39.1% y retraso en el desarrollo un 50%.

## Seguimiento

Del total, 33 pacientes accedieron a más de una consulta. Por lo que fueron eliminados 12 pacientes por falta de al menos un control.

De los pacientes que permanecieron en seguimiento, un 33% logró el destete del SNE. Con una duración de intervención en el equipo de 112 días (rango 10-259) y con un tiempo de  $92.5 \pm 71$  días hasta lograr el destete del SNE. A su vez el 42% logró el aumento de lo que ingerían vía oral. De los niños mayores de 6 meses, un 84% aumentó la variedad de los alimentos y el 35.5% logró incorporar al menos una nueva textura a su dieta.

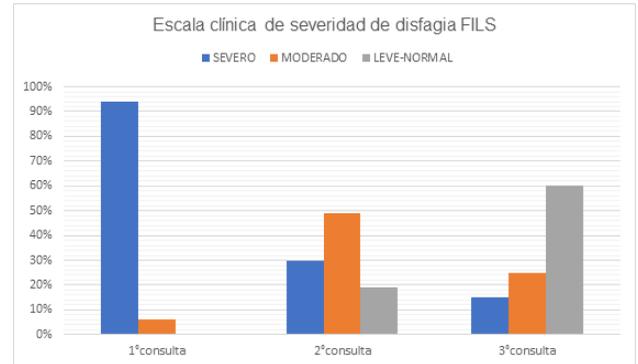
El 79% logró mejorar su clasificación de disfgia. El 21% no presentó modificación y ningún paciente empeoró su desempeño deglutorio. Entre ambos grupos, quienes lograron el destete y los que no (11 vs 20 pacientes) no hubo diferencia significativa en la edad, sexo, tiempo de permanencia en la clínica, antecedente de prematuridad, estado nutricional, presencia de TQT y requerimiento de oxígeno. Tampoco hubo diferencia entre los que dejaron SNE y los que no ( $p=0,12$ ) en el desarrollo psicomotor.

Aunque si se observó una diferencia significativa en tiempo de uso de SNE al ingreso y gravedad en la escala FILS, que continuó siendo más severa en todas las consultas en los pacientes que no lograron destete. (Gráfico 2)

Respecto a la sobrecarga del cuidador se observó una mejoría entre el momento del ingreso (No hay

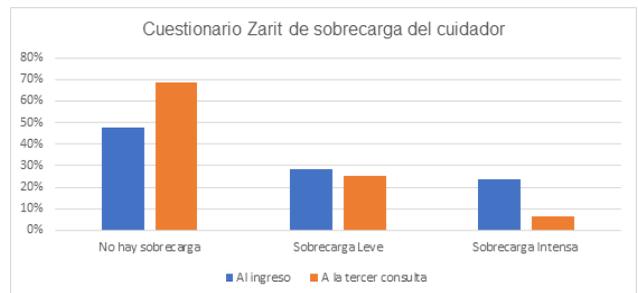
sobrecarga 48%, Sobrecarga Leve 28% y Sobrecarga Intensa 24%) y al momento de la tercera consulta (No hay sobrecarga 68.75%, Sobrecarga Leve 25% y Sobrecarga Intensa 6.25%). (Gráfico 3)

**Gráfico 2.** Escala clínica de severidad de disfgia. Expresado en porcentajes, en los distintos momentos de evaluación.



**Gráfico 3.** Cuestionario de sobrecarga del cuidador.

Se usó test de McNemar para comparar el grado de sobrecarga del cuidador en los dos momentos tomados (al ingreso a protocolo y en la última consulta). Esta comparación se efectuó en los 33 pacientes que realizaron más de una consulta. Normal  $p=0,03$  Leve  $p=1$  severo  $p=0,12$



## Discusión

Existen pocos estudios, que describan resultados de intervenciones multidisciplinarias de alimentación en grupo de niños con condiciones médicas complejas. Byars y colaboradores (col) reportan 9 niños ( $3.1 \pm 1.2$  años), con GTT y funduplicatura de Nissen, mostrando que una intervención conductual intensiva con el niño y su familia, logró una mejoría del 50% de aporte oral y destete de SNE en el 44% de los niños<sup>(20)</sup>. Otros trabajos muestran intervenciones más drásticas e intensivas con internación de pacientes<sup>(21-22)</sup> provocando períodos de ayuno, con resultados positivos, pero en condiciones especiales y grupos reducidos, lo que los hace poco reproducibles. Williams y col, examinaron la eficacia de un modelo intensivo de tratamiento para el destete GTT utilizando un enfoque de modificación de la conducta, sin embargo, este estudio no informó resultados de impacto en el de peso o la ingesta calórica total oral<sup>(23)</sup>.

Cornwell y col, fueron capaces mejorar la ingesta oral de forma significativa en 40 niños GTT-dependientes mientras mantuvieron su peso a lo largo de un programa intensivo, para pacientes hospitalizados. Más recientemente, Silverman y col, fueron capaces de demostrar una tasa de éxito del 51% de sus pacientes. Su programa utilizaba un enfoque de tratamiento conductual para pacientes hospitalizados<sup>(24)</sup>.

En el presente estudio un grupo de niños fue evaluado por primera vez durante la internación (a causa de su enfermedad de base) pero todos fueron seguidos de manera ambulatoria. La alimentación, luego de la externación, cobra un rol relevante en el núcleo familiar con impacto en la organización del funcionamiento cotidiano. Es importante destacar que la alimentación es una actividad percibida como central en el rol de padres.<sup>(25)</sup> Por lo que, los padres que vivencian dificultades en la alimentación de sus hijos, experimentan en algunos casos, sentimientos de frustración.

Las causas más prevalentes de la necesidad del SNE, estuvieron relacionadas a un diagnóstico médico que impedía la vía oral y/o al rechazo alimentario. Ambas causas pueden manifestarse en forma conjunta, ya que se trata de niños que además de presentar trastornos deglutorios por su patología de base, atravesaron condiciones médicas muy complejas. Fueron expuestos a experiencias invasivas displacenteras en la zona oral y perioral, asociando a la boca con situaciones traumáticas y generando respuestas aversivas hacia el alimento. Chatoor, Conley, y Dickson escriben en su artículo la relación de experiencias tempranas negativas que interfieren en la alimentación<sup>(26)</sup>.

La población de pacientes del presente estudio es portadora de patologías variadas con TA asociados, que en su mayoría requirieron múltiples procedimientos invasivos. Múltiples estudios reportan que aquellos niños con dificultades en la alimentación, en general se encuentran asociados a discapacidades cognitivas, emocionales y del desarrollo<sup>(27)</sup>.

La ECFD fue la herramienta de evaluación predominante para la aptitud deglutoria, si bien algunos pacientes accedieron al estudio de VDG, no todos lo realizaron por encontrarse en refacciones el servicio de imágenes del hospital, resultando dificultosa la derivación a otros centros. Cabe destacar que hay algunos trabajos como el de Morgan, Ward y Murdoch<sup>(28)</sup> en el que se destaca la importancia de la evaluación al pie de cama para aquellos niños con sospecha de disfagia o TD.

La VDG es el estudio por excelencia para evaluar de manera objetiva los procesos y fases de la deglu-

ción<sup>(29)</sup>. En la población de pacientes con TD y/o disfagia, es de vital importancia. Se constató un 100% de concordancia entre lo encontrado en la VDG y la evaluación clínica en todas las oportunidades y en todos los controles. Esto se asemeja a la bibliografía, a pesar que el porcentaje de pacientes estudiados que accedieron a este estudio es bajo. Hay trabajos donde la comparación entre la evaluación clínica (llevada a cabo por especialistas) y la VDG resulta de alta sensibilidad para los líquidos.

La sospecha de aspiración de líquidos (47,8%) fue el problema más frecuente detectado en la población estudiada, los líquidos resultan de difícil manejo en la cavidad oral ya que es necesaria una precisa coordinación entre diferentes músculos y estructuras para poder proteger de manera segura a la vía aérea inferior. Esto coincide con el trabajo realizado por Arvedson que encuentra un mayor porcentaje de aspiración con líquidos<sup>(30)</sup>.

Las aversiones sensoriales a los alimentos tienen alta prevalencia en niños con condiciones crónicas complejas. Están relacionadas al sabor, textura, temperatura u olor; provocando conductas aversivas que oscilan entre gestos de desagrado hasta náuseas anticipatorias y vómitos en muchos casos como respuesta al estímulo. Estas conductas se mantienen en el tiempo ya que el niño asocia ese alimento con experiencias displacenteras. En el presente estudio se encontró que el 41.3% de los niños presentaron desorden sensorial generalizado y el 26.1% presentaron aversión sensorial oral solamente. Carruth, Ziegler, Gordon y Barr realizan un estudio sobre la prevalencia de la selectividad alimentaria en lactantes y niños de 1 a 3 años, concluyendo que la prevalencia aumenta entre los 4 y 24 meses de edad oscilando entre un 17% y 47% en niños y entre un 23% y 54% en niñas.

La escala de desarrollo arrojó una prevalencia alta de pacientes con riesgo/retraso (89.1%) lo que tiene un fuerte vínculo con los estudios que elevan la prevalencia de TD y/o TA en presencia de hándicap asociados. Dodrill concluye que la población de niños con patología neurológica, cardiopatías congénitas, trauma de cráneo, desórdenes neuromusculares, prematuros, enfermedades gastrointestinales, malformaciones cráneo-faciales o de la vía aérea, tiene más riesgo de presentar disfagia.<sup>(31)</sup>

Respecto a la sensación de sobrecarga del cuidador, se observó que durante la primera consulta en el ingreso a la clínica un 52.2% de los cuidadores principales presentó algún nivel de sobrecarga. Lo cual coincide con una revisión hecha recientemente en la que Sharp y col<sup>(27)</sup> describen que en aquellos trabajos en los cuales se tomó como parámetro el

estrés parental se observó una incidencia mayor de ansiedad, estrés y depresión en familias con niños con dificultades severas de la alimentación. Es importante destacar que, durante el presente estudio, en los casos en que se lograron concretar las tres consultas, los niveles de sobrecarga descendieron.

Los resultados de la intervención fueron positivos ya que 33% de los pacientes logró el destete del SNE y el 42% logró el aumento de la ingesta por vía oral. El trabajo con las familias fue el eje central del abordaje con pautas específicas para cada caso en particular; y con esta modalidad de trabajo es la familia quien toma parte activa en el tratamiento pudiendo implementar en lo cotidiano lo planificado por todo el equipo.

Un número reducido de pacientes (n=7) no logró el descenso de la alimentación enteral: 2 pacientes se encontraban a la espera de una cirugía de reparación de ATE (al momento con esofagostoma y si bien no fue posible descender el aporte enteral, ambos pacientes están recibiendo cierta cantidad de alimentación como estímulo previo y preparatorio para la cirugía); otros 2 pacientes fallecieron durante el estudio, evidenciando la complejidad médica de la población y los 3 pacientes restantes de este grupo en quienes no fue lo suficientemente exitosa la intervención, presentaron alto riesgo deglutorio con sospecha de aspiración. Los pacientes complejos, por lo tanto, requerirán más tiempo de intervención y tratamiento.

## Conclusión

En pacientes portadores de una condición médica compleja, se considera esencial el trabajo interdisciplinario y oportuno. Se debe tener en cuenta la alta prevalencia de TA y TD en esta población. La interdisciplina y el abordaje centrado en la familia debe ser el eje del tratamiento para alcanzar con éxito las metas y los objetivos planteados. Esto permitirá planificar estrategias individualizadas para cada niño y su familia en el proceso del inicio de la vía oral y posible destete del SNE.

**Los autores no manifiestan conflictos de interés.**

## Bibliografía

- Gonzalez Moreira D, Saure C, Filomena G, Massa S, Rodríguez P, Soraiz G, et al. *Disfagia pediátrica: rol del fonoaudiólogo como parte de un equipo interdisciplinario en el Hospital J P Garrahan*. *Rev Med Infant*. 2018; 24:222-226.
- Rudolph CD, Link DT. *Feeding Disorders in Premature Infants and Children Prematurity*. *Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2002; 49 : 97-112.
- Carrasco MM. *Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit*. *Rev Multidiscip Gerontol*. 1996; 6: 338.
- Mackay L E, Morgan AS, Bernstein B A. *Swallowing Disorders in Severe Brain Injury : Affecting Return to Oral Intake Risk Factors*. *Arch Phys Med Rehabil*. 1999; 80:365-371.
- Levy Y, Levy A, Zangen T, Kornfeld L, Dalal I, Samuel E, et al. *Diagnostic clues for identification of nonorganic vs organic causes of food refusal and poor feeding*. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2009; (3) 48: 355-362.
- Doyle L W, Anderson PJ, Battin M, Bowen J R, Brown N, Callanan C, et al. *Long term follow up of high risk children: Who, why and how?*. *BMC Pediatr*. 2014; (1)14: 1-15.
- Saigal S, Rosenbaum P. *What matters in the long term: Reflections on the context of adult outcomes versus detailed measures in childhood*. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2007; (5)12: 415-422.
- Steinberg C. *Feeding disorders of infants, toddlers, and preschoolers*. *B C Med J*. 2007; (4) 49: 183-186.
- Chatoor I. *Feeding disorders in infants and toddlers: Diagnosis and treatment*. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*. 2002; (2) 11:163-183.
- Burklow K A, Phelps A N, Schultz J R, McConnell K, Rudolph C. *Classifying complex pediatric feeding disorders*. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 1998; (2) 27: 143-147.
- Morris S E. *Development of oral-motor skills in the neurologically impaired child receiving non-oral feedings*. *Dysphagia*. 1989; 3 :135-154.
- Kunieda K, Ohno T, Fujishima I, Hojo K, Morita T. *Reliability and Validity of a Tool to Measure the Severity of Dysphagia: The Food Intake LEVEL Scale*. *J Pain Symptom Manage*. 2013; (2) 46:201-206.
- Bacco J L, Araya F, Flores E, Peña N. *Trastornos de la alimentación y deglución en niños y jóvenes portadores de parálisis cerebral: abordaje multidisciplinario*. *Rev Médica Clínica Las Condes*. 2014; (2) 25:330-342.
- Silva-Munhoz LF, Bühler K E B, Limongi S C O. *Comparison between clinical and videofluoroscopic evaluation of swallowing in children with suspected dysphagia*. *CODAS*. 2015; (2) 27:186-192.
- De Matteo C, Matovich D, Hjartarson. *Comparison of clinical and videofluoroscopic evaluation of children with feeding and swallowing difficulties*. *Dev Med Child Neurol*. 2007; (3) 47:149-157.
- Zarit S H, Reever K E, Bach-Peterson J. *Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden*. *Gerontologist*. 1980; (6) 20: 649-655.
- Marín M. *Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit*. *Rev Multidiscip Gerontol*. 1996; (4) 6: 338.
- Rodríguez S, Arancibia V, Undurraga C. *Escala de evaluación de desarrollo psicomotor para niños entre 0 y 2 años*. Santiago: Editorial Galdoc. 1976; 8-79.

19. Ermer J, Dunn W. *The Sensory Profile: A Discriminant Analysis of Children with and Without Disabilities*. *Am J Occup Ther*. 1998; (4) 52: 283–290.
20. Byars K C, Burklow K A, Ferguson K, O’Flaherty T, Santoro K, Kaul A. *A multicomponent behavioral program for oral aversion in children dependent on gastrostomy feedings*. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2003; (4) 37: 473–480.
21. Brown J, Kim C, Lim A, Brown S, Desai H, Volker L, et al. *Successful Gastrostomy Tube Weaning Program Using An Intensive Multidisciplinary Team Approach*. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2014; (6) 58:1.
22. Wilken W, Cremer V, Berry J, Bartmann P. *Rapid home-based weaning of small children with feeding tube dependency: Positive effects on feeding behaviour without deceleration of growth*. *Arch Dis Child*. 2013; (11) 98 :856–861.
23. Williams K E, Riegel K, Gibbons B, Field DG. *Intensive behavioral treatment for severe feeding problems: A cost-effective alternative to tube feeding?*. *J Dev Phys Disabil*. 2007; (3)19: 227–235.
24. Silverman A H, Kirby M, Clifford L M, Fischer E, Berlin K S, Rudolph CD et al. *Nutritional and psychosocial outcomes of gastrostomy tube-dependent children completing an intensive inpatient behavioral treatment program*. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2013; 57: 5.
25. Bazyk S. *Factors associated with the transition to oral feeding in infants fed by nasogastric tubes*. *Am J Occup Ther Off Publ Am Occup Ther Assoc*. 1990; (12) 44:1070–1078.
26. Chatoor I, Conley C, Dickson D. *Food Refusal After An Incident of Choking: A Posttraumatic Eating Disorder*. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 1998;(1) 27:105–110.
27. Sharp W G, Volkert V M, Scahill L, McCracken C E, McElhanon B. *A Systematic Review and Meta-Analysis of Intensive Multidisciplinary Intervention for Pediatric Feeding Disorders: How Standard Is the Standard of Care?*. *J Pediatr*. 2017; 181: 116-124.
28. Morgan A, Mard E, Murdoch B. *Clinical characteristics of acute dysphagia in pediatric patients following traumatic brain injury*. *J Head Trauma Rehabil*. 2004; (3) 19:226–240.
29. Uhm KE, Yi SH, Chang HJ, Cheon H J, Kwon JY. *Video-fluoroscopic swallowing study findings in full-term and preterm infants with dysphagia*. *Ann Rehabil Med*. 2013; (2) 37:175–182.
30. Arvedson J, Rogers B, Buck G, Smart P, Msall M. *Silent aspiration prominent in children with dysphagia*. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 1994; 28:173–181.
31. Dodrill P, Gosa MM. *Pediatric dysphagia: Physiology, assessment, and management*. *Ann Nutr Metab*. 2015; (5)66: 24–31.