



Ministerio de
Salud

Gobierno de Chile

Guía de Práctica Clínica

Alimentación en Niños

Con dificultad para masticar y deglutir
derivada de alteración en el Sistema Nervioso

Ministerio de Salud 2010



Guía Clínica 2010 Alimentación en niños con dificultades en masticar y deglutir,
derivado de alteración del Sistema Nervioso

MINISTERIO DE SALUD. GUÍA CLÍNICA ALIMENTACIÓN EN NIÑOS CON DIFICULTADES EN MASTICAR Y
DEGLUTIR, DERIVADO DE ALTERACIÓN DEL SISTEMA NERVIOSO.

Santiago: Minsal, 2010.

Todos los derechos reservados. Este material puede ser reproducido total o parcialmente para fines de
diseminación y capacitación. Prohibida su venta.

ISBN:

Fecha 1ª Edición: Diciembre, 2010

Fecha de Publicación: Diciembre, 2010



Ministerio de
Salud

Gobierno de Chile

Guía de Práctica Clínica
Alimentación en Niños
con dificultad para masticar y deglutir
derivada de alteración en el Sistema Nervioso

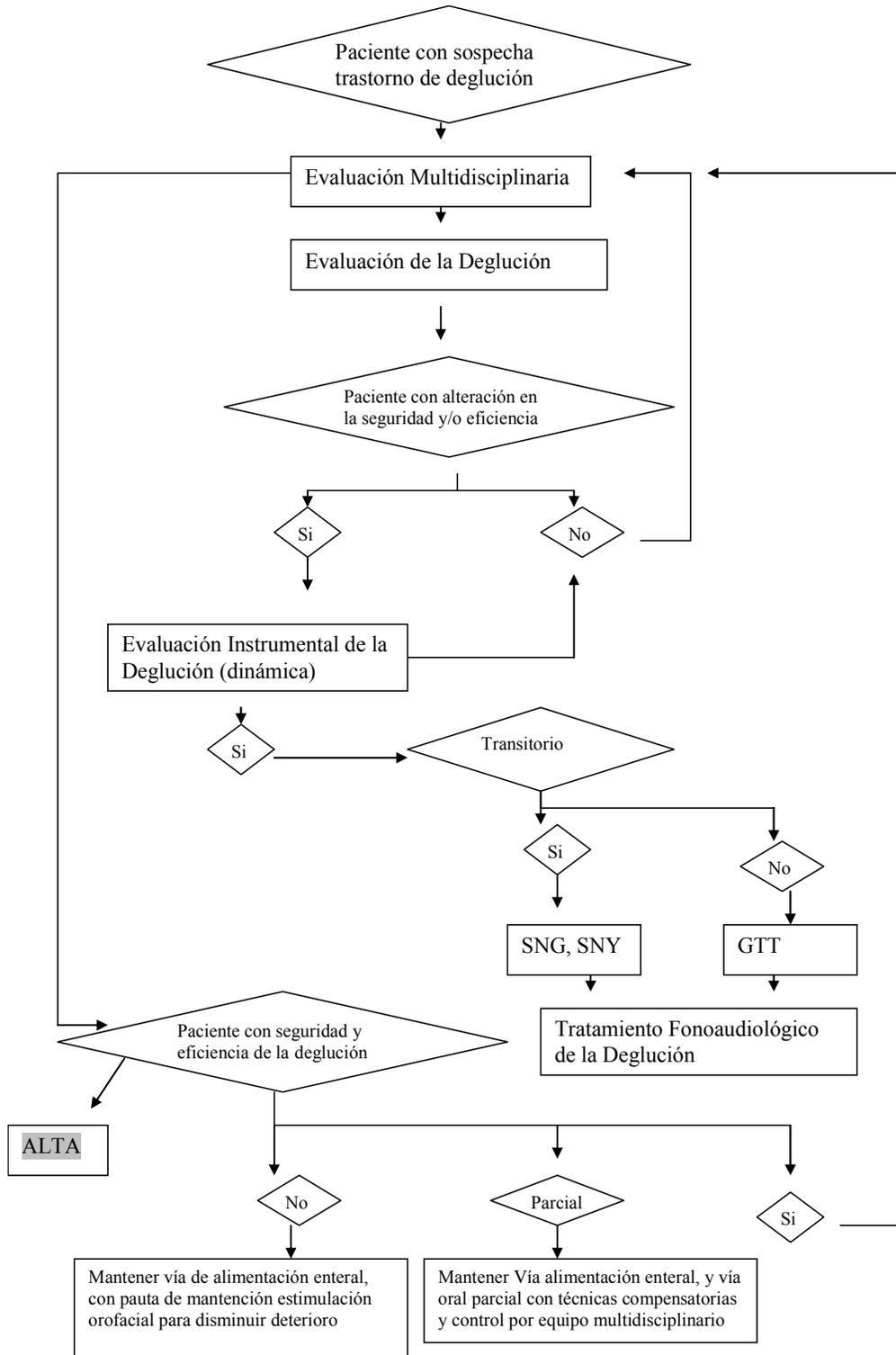
SUBSECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA

División de Prevención y Control de Enfermedades
Departamento de Discapacidad y Rehabilitación

ÍNDICE

Flujograma 1. Manejo del paciente con dificultades en la alimentación derivado de alteraciones del sistema nervioso	4
Recomendaciones Clave	5
1. INTRODUCCIÓN.....	6
1.1 Descripción y epidemiología del problema de salud.....	6
1.2 Alcance de la guía.....	7
a. Tipo de pacientes y escenarios clínicos a los que se refiere la guía.....	7
b. Usuarios a los que está dirigida la guía.....	8
1.3 Declaración de intención	8
2. OBJETIVOS.....	9
3. RECOMENDACIONES.....	10
3.1. Sospecha y confirmación diagnóstica de trastorno de la deglución en niños con enfermedades neurológicas y neuromusculares.....	10
Preguntas clínicas abordadas.....	10
3.2. Posibilidades terapéuticas para el manejo del trastorno de deglución	15
Preguntas clínicas y de preparación abordadas en este capítulo	15
3.4 Seguimiento y rehabilitación	19
4. IMPLEMENTACIÓN DE LA GUÍA.....	24
4.1 Situación de la atención del problema de salud en Chile y barreras para la implementación de las recomendaciones	24
5. DESARROLLO DE LA GUÍA.....	25
5.1 Grupo de trabajo	25
5.2 Declaración de conflictos de interés	26
5.3 Revisión sistemática de la literatura	26
5.4 Formulación de las recomendaciones.....	26
5.5 Validación de la guía.....	26
5.6 Vigencia y actualización de la guía	26
ANEXO 1: Niveles de evidencia y grados de recomendación.....	27
REFERENCIAS	28

Flujograma 1. Manejo del paciente con dificultades en la alimentación derivado de alteraciones del sistema nervioso



Recomendaciones Clave

Recomendaciones (Nivel de evidencia)	Grado de Recomendación
Las dificultades en la alimentación de los pacientes con lesiones neurológicas es frecuente, se presenta en más de un 30% de estos y debe ser diagnosticada, ya que produce complicaciones como: desnutrición calórica proteica y cuadros respiratorios a repetición. (Nivel de Evidencia 1).	A
La evaluación y valoración de los pacientes debe realizarse por un equipo multidisciplinario. (Nivel de Evidencia 5).	D
La alimentación vía oral debe ser optimizada a través diversas técnicas para que ésta sea lo más segura y efectiva para los niños. (Nivel de Evidencia 2)	B
La alimentación enteral, a través de tubo, debe ser iniciada precozmente cuando se evidencie clínicamente un trastorno de deglución que pueda afectar la nutrición o ser riesgosa para el sistema respiratorio. (Nivel de Evidencia 2)	B
La alimentación por sondas nasogástricas deben ser utilizadas durante un tiempo menor a tres meses (Nivel de Evidencia 2)	B
En niños que requieran alimentación enteral no oral por largo tiempo (más de tres meses) debe considerarse la instalación de una gastrostomía (Nivel de Evidencia 1).	A
Las cirugías antirreflujo deben realizarse en pacientes que presenten evidencia comprobada de reflujo gastroesofágico (Nivel de Evidencia 1).	A
El uso de los sistemas de Boton para la gastrostomía mejora la percepción de los pacientes sobre el procedimiento disminuyendo el impacto estético que éste produce (Nivel de Evidencia 2).	A

1. INTRODUCCIÓN

1.1 Descripción y epidemiología del problema de salud

Los niños con enfermedades neurológicas pueden estar significativamente interferidos en cuanto a su capacidad para succionar, masticar y deglutir. Esto puede llevar a un deterioro significativo en su capacidad de alimentación, lo que favorece la instalación progresiva de problemas derivados de la desnutrición (9-12). También puede dar lugar a la aspiración repetitiva y masiva de alimentos a la vía aérea, lo que produce cuadros respiratorios con graves consecuencias en la función pulmonar.

Se estima que más del 30% de los niños con secuelas neurológicas consideradas moderadas o severas, presentan alteraciones de alguna de las fases de la alimentación (1) y en aquellos niños con alteraciones profundas se llega a un 90% de existencia de alteraciones en el proceso.

Asimismo, es importante considerar dentro del enfoque de rehabilitación inclusiva el aislamiento social que sufren las personas con trastornos de la deglución derivado de la sialorrea que presentan, si bien esto ha sido mejor estudiado en adultos, especialmente en pacientes con enfermedad de Parkinson, la sialorrea de causa neurológica en niños con PC se presenta en al menos un 13% de los niños con este diagnóstico y corresponde a un signo indirecto de dificultad para deglutir (2).

La deglución consta de 4 fases esenciales que son: la fase preparatoria oral, oral, faríngea y esofágica; las alteraciones neurológicas pueden generar alteraciones en todas las etapas mencionadas, pudiendo ser éstas:

1. Alteraciones en la formación del bolo.
2. Alteración de la masticación.
3. Alteración de los mecanismos de propulsión del bolo.
4. Alteración en el reflejo de deglución.
5. Alteración de los mecanismos de protección de la vía aérea, entre los que se mencionan: la tos, cierre de los esfínteres involucrados, el reflejo de arcada.

Alteración en todos los puntos enumerados son frecuentes y se presentan aislados o en paralelo con distintos grados de alteración en cada paciente, por lo que el abordaje es distinto desde el punto de vista terapéutico para cada sujeto (6).

En caso de existir alteraciones en los mecanismos de protección de la vía aérea se pueden generar falsas vías. Las alteraciones en dicha protección pueden ser de 2 tipos: la penetración laríngea, definida como el paso del bolo por el vestíbulo de la laringe, pero no más allá de las cuerdas vocales verdaderas y la aspiración definida como el paso del bolo más allá de las cuerdas vocales. En los casos en que existe penetración, esta puede ser barrida con degluciones múltiples o bien generarse tos que elimine el contenido.

Cuando hablamos de pacientes pediátricos no podemos dejar pasar las consecuencias que este problema puede traer para el cuidador, ya que se puede aumentar el tiempo de alimentación considerablemente y, en lugar de ser una experiencia agradable, la hora de comer puede ser angustiante tanto para el niño como para el cuidador(a).

Para el manejo de estas condiciones, habitualmente la primera indicación para mantener las condiciones nutricionales y el uso de la vía enteral segura , minimizando la posibilidad de aspiraciones a la vía aérea, es la instalación de sistemas de sondas transitorias (nasogástricas, nasoyeyunales) (3-12), que tienen sus indicaciones y usos específicos y, además, pueden presentar complicaciones derivadas de la instalación y mantención del sistema por largo tiempo. Una vez diagnosticado el problema de deglución y ante la imposibilidad de pronosticar mejoría del mecanismo a corto plazo, se hace necesario planificar la utilización de una vía de alimentación más definitiva como es la gastrostomía que se utilizan cada vez más, tanto en niños como en adultos, para suministrar nutrientes.

Aunque la colocación de una gastrostomía puede facilitar enormemente la alimentación de los niños con PC y otras enfermedades que cursan con trastornos de la deglución, a muchos cuidadores les resulta muy difícil aceptar emocionalmente esta intervención, por lo que el abordaje del tema debe hacerse con una mirada técnica, pero siempre considerando las aprensiones de las familias ya que este procedimiento significará un cambio no solo en la forma de alimentación del niño sino además, en la forma de brindar cuidado por parte de los cuidadores, ya que la acción de alimentar es un punto básico en la administración de afectos y atenciones a las personas que lo necesitan.

Cuando los problemas relacionados a la alimentación son considerados dentro de las múltiples consideraciones médicas en este grupo de niños, ayudaremos a disminuir graves complicaciones y a mejorar la calidad de vida de estos y sus familiares.

1.2 Alcance de la guía

a. Tipo de pacientes y escenarios clínicos a los que se refiere la guía

Esta guía clínica está referida a niños con patologías neurológicas que generen dificultad grave en la alimentación vía oral, de forma que esto produce otras condiciones concomitantes como son desnutrición, cuadros respiratorios recurrentes, exclusión social.

En Chile, el soporte vital a los enfermos debe asegurarse, y dentro de esto la alimentación con vía segura genera una diferencia abrumadora en la sobrevivencia de personas en condiciones de gran discapacidad. El asegurar una nutrición adecuada para cada una de las personas en situación de discapacidad es un hecho fundamental en el proceso de rehabilitación con enfoque biosicosocial sobre el que se basa nuestro trabajo.

b. Usuarios a los que está dirigida la guía

Neurólogos Infantiles, Fisiatras para:

- Evaluación de la presencia de trastorno en la alimentación.
- Confirmación diagnóstica de trastorno en la alimentación.
- Establecer la indicación de medidas terapéuticas para trastorno en la alimentación.
- Seguimiento de pacientes con trastorno en la alimentación.
- Apoyo a la familia.

Médicos de Atención Primaria, Pediatras Generales:

- Sospecha diagnóstica.
- Apoyo familiar.
- Derivación a especialidad.

Fonoaudiólogos, Terapeutas Ocupacionales, Enfermeras, Asistentes Sociales Nutricionistas, y Kinesiólogos:

- Sospecha diagnóstica.
- Intervención y adecuación de las formas de alimentación.
- Educación al usuario y a la familia para mejorar sus capacidades de autocuidado
- Gestión de recursos e insumos
- Aumentar red de apoyo
- Apoyo a la familia.

1.3 Declaración de intención

Esta guía no fue elaborada con la intención de establecer estándares de cuidado para pacientes individuales, los cuales sólo pueden ser determinados por profesionales competentes sobre la base de toda la información clínica respecto del caso, y están sujetos a cambio conforme al avance del conocimiento científico, las tecnologías disponibles en cada contexto en particular, y según evolucionan los patrones de atención. En el mismo sentido, es importante hacer notar que la adherencia a las recomendaciones de la guía no asegura un desenlace exitoso en cada paciente.

No obstante lo anterior, se recomienda que las desviaciones significativas de las recomendaciones de esta guía o de cualquier protocolo local derivado de ella sean debidamente fundadas en los registros del paciente.

En algunos casos las recomendaciones no aparecen avaladas por estudios clínicos, porque la utilidad de ciertas prácticas resulta evidente en sí misma, y nadie consideraría investigar sobre el tema o resultaría éticamente inaceptable hacerlo. Es necesario considerar que muchas prácticas actuales sobre las que no existe evidencia pueden de hecho ser ineficaces, pero otras pueden ser altamente eficaces y quizás nunca se generen pruebas científicas de su efectividad. Por lo tanto, la falta de evidencia no debe utilizarse como única justificación para limitar la utilización de un procedimiento o el aporte de recursos.

2. OBJETIVOS

Esta guía es una referencia para la pesquisa, diagnóstico y atención de los pacientes con trastornos de la deglución que dificultan una alimentación por vía oral adecuada.

En ese contexto, esta guía clínica tiene por objetivos:

- Entregar datos actualizados para sospecha de trastorno de deglución en niños con enfermedades neurológicas y neuromusculares.
- Describir el proceso diagnóstico en los casos de trastorno de deglución.
- Establecer el mejor sistema de manejo e intervención en los niños con trastorno de deglución dependiendo de su condición y gravedad.
- Generar un sistema de seguimiento a largo plazo que evite complicaciones de las técnicas aplicadas para la resolución del problema. (Manejo de la ostomía, manejo de las sondas, tipo de alimentación para cada vía)

3. RECOMENDACIONES

En esta guía se realiza un análisis considerando la sospecha diagnóstica, la confirmación de trastorno de la deglución y finalmente entrega los distintos tipos de intervenciones que se pueden utilizar en cada caso y ayude a evitar complicaciones en los pacientes, además genera sugerencias para el cuidado general de un niño con ostomias.

3.1. Sospecha y confirmación diagnóstica de trastorno de la deglución en niños con enfermedades neurológicas y neuromusculares.

Preguntas clínicas abordadas

- ¿En qué niños(as) con enfermedades neurológicas y neuromusculares debo sospechar un trastorno de la deglución durante la recopilación de datos anamnésicos?
- ¿Cuáles son los síntomas y signos que se presentan en los niños que pudieran tener trastornos de la deglución?
- ¿Qué conducta debo tomar cuando tengo sospecha de trastorno de la deglución?
- ¿Cómo se realiza la confirmación diagnóstica?
- ¿Cuál es la clasificación de los trastornos de deglución en niños y niñas?

Síntesis de evidencias

Las prevención de los trastornos de deglución está asociada a la prevención de injurias en el sistema nervioso central, ya que es una condición derivada de la disfunción neurológica, sin embargo, sí es posible prevenir las complicaciones derivadas de esto como: desnutrición primaria, daño pulmonar crónico secundario a aspiración a la vía aérea, agotamiento del cuidador secundario a un tiempo exagerado para la actividad de alimentación. Todo esto es posible de evitar con la sospecha en los niños con disfunciones neurológicas que presentan los síntomas y signos que se describen a continuación.

Los primeros indicios de un trastorno del mecanismo global de alimentación son evidentes en los recién nacidos prematuros que presentan alteración en la succión y este es un tema muy abordado y, en general, bien manejado en las distintas unidades de neonatología. Sin embargo, en niños con patologías de diagnóstico más tardío es siempre necesario pensar en dificultades en esta área antes de que se presenten las complicaciones de las que se ha hablado. En relación a eso, ante la sospecha de cualquier disfunción neurológica central se hace necesario plantear la evaluación a lo menos clínica de la deglución por un profesional entrenado para esto y tomar todas las precauciones de seguridad para la alimentación vía oral o enteral. Dentro de eso se incluye la instalación de sondas nasogástricas o nasoyeyunales, indicación de alimentos de mayor consistencia para la vía oral y entrenamiento al cuidador sobre técnicas de alimentación seguras.

Son signos clínicos de trastornos de deglución (7) los signos que se describen a continuación:

1. **Dificultad en la alimentación:** esto significa dificultades en cualquiera de los mecanismos necesarios para la alimentación como son :
 - a. Succión
 - b. Masticación
 - c. Deglución en todas sus fases.
2. **Desnutrición:** en niños con patologías neurológicas es posible encontrar cuadros de desnutrición secundaria a la condición, sin embargo, la desnutrición primaria asociada a los trastornos de la alimentación se presentan como una condición de falta de aporte y por lo tanto se consideran como primarios. Esta condición debe siempre cautelarse y es una obligación la mantención del aporte ya que eso incide directamente en la rehabilitación y la integración de los niños con estas enfermedades.
3. **Deterioro nutricional:** en algunos casos las enfermedades neurológicas pueden tener una condición de progresividad, en este sentido el deterioro neurológico pudiera presentarse como la aparición de un trastorno de deglución que empeore el nivel neurológico del niño y su calidad de vida.
4. **Cuadros respiratorios recurrentes graves:** si bien los pacientes pediátricos tienen una cierta cantidad de cuadros respiratorios, la aparición de estos en condiciones de repetición o mejoría parcial en el tiempo, indica u orienta a trastornos de la deglución que generan micro y macro aspiraciones con dificultades para la recuperación adecuada de cada cuadro respiratorio presentado.
5. **Cianosis durante o después de la alimentación:** cuando la alimentación se transforma en una actividad difícil es posible que observemos alteraciones asociadas al proceso, como es la cianosis, la que puede presentarse antes, durante o posterior al proceso de alimentación.
6. **Fatigabilidad relacionada con la alimentación:** si bien la redistribución del flujo en el postprandial produce un menor nivel de alerta posterior a la alimentación, en el caso de los niños, la fatigabilidad se presenta como la imposibilidad de aportar por vía oral la alimentación suficiente como para satisfacer las necesidades de aporte calórico-día, esto se visualiza como un niño que no puede comer todos los alimentos dispuestos para suplir sus necesidades calóricas.

La deglución es evaluada en forma multidisciplinaria en los primeros acercamientos terapéuticos del paciente neurológico con el fin de establecer un método de ingesta seguro y eficiente. La evaluación consta de dos etapas: a) la evaluación clínica; y b) la evaluación instrumental.

La evaluación clínica incluye la revisión de la historia clínica del caso, con un análisis del problema de deglución actual y la evaluación clínica de la deglución a cargo del fonoaudiólogo. En esta evaluación se considera la anatomía y funcionalidad de las estructuras involucradas en la deglución, el estado actual del proceso, la valoración de la protección de la vía aérea y la coordinación entre la respiración y la deglución. Dependiendo del estado, la habilidad y la edad del paciente, pueden llegar a incluir evaluación de los cambios en la deglución aplicando posturas terapéuticas o maniobras de deglución. En este contexto el manejo de saliva es un

primer indicador de la presencia del reflejo de deglución y dependiendo de su manejo se podrá evaluar posteriormente el proceso con alguna consistencia. En el caso de niños que por mucho tiempo no han sido alimentados vía oral, es necesario evaluar la estabilidad cardiopulmonar para comenzar la evaluación con alimentos. Esta puede ser complementada con la Oximetría de Pulso, la cual es útil para establecer una línea base de la saturación de oxígeno, permitiendo medir los cambios en respuesta a la alimentación. También es usada la Auscultación Cervical, procedimiento en el que a través de un fonendoscopio se detectan los cambios en los sonidos generados en el tracto aero-digestivo superior al respirar y alimentarse.

En el caso del paciente traqueostomizado se aplica frecuentemente la Prueba de Tinción o el Blue Dye Test.

En niños con aporte vía oral, es posible evaluar el manejo de consistencias más complejas que requieren de mayor precisión y coordinación de los movimientos del sistema motor oral. Es así como es posible evaluar el manejo de líquidos o enteros dependiendo del nivel de alerta, la edad y el control motor oral del niño, además de la protección de la vía aérea.

La evaluación instrumental corresponde a la valoración de la deglución a través de la Videofluoroscopia (VFC) o la Fibroendoscopia para la Evaluación de la Deglución (FEES). La Guía para Fonoaudiólogos que realizan videofluoroscopia de la ASHA (26) recomienda realizar este procedimiento cuando, a través de la evaluación clínica, se determina la presencia de una disfagia orofaríngea o existen factores de riesgo identificados. Aún cuando en la literatura se describen otros procedimientos para la evaluación instrumentalizada de la deglución, estos son los más usados en Chile, siendo el primero de ellos el gold estándar. En la evaluación instrumentalizada se consideran los mismos contenidos de la evaluación clínica, pero además permite obtener información de la motilidad esofágica, la presencia de reflujo gastroesofágico y puede también valorarse los cambios en los métodos de entrega del bolo, uso de maniobras terapéuticas o maniobras de deglución. Todo lo anterior dependerá del protocolo utilizado para la evaluación y de la experiencia del profesional que la realice.

La información obtenida de la evaluación clínica e instrumental es usada para determinar el diagnóstico fonoaudiológico, posteriormente se realiza una consulta coordinada entre los servicios pediátricos involucrados para asegurar el manejo apropiado del paciente con trastorno de la deglución.

Clasificación de los trastornos de la deglución:

Existen en la literatura distintas formas y metodologías para establecer grados de severidad de los trastornos de deglución, algunos de ellos son solo clínicos, en que se consideran tanto la historia como el examen físico y otras en las que se asocian los datos obtenidos desde la clínica a la valoración de exámenes de laboratorios como la videofluoroscopia

Se muestran a continuación tres formas de valoración de gravedad del trastorno de deglución y se sugiere para nuestro medio la utilización de la primera escala, que es de carácter clínico y separa a los pacientes en cinco estadios patológicos: leve, moderado, severo, grave y profunda dificultad para la alimentación vía oral. Además se muestran otras dos clasificaciones de los trastornos de deglución que combinan la evaluación clínica con los hallazgos de la videofluoroscopia. (20-21)

Estadio	Descripción	Valoración del trastorno de deglución
0	Función normal y asintomático	Normal
I	Función normal pero con episodios o síntomas habituales de disfagia	Trastorno Leve
II	Función anormal compensada manifestada por modificaciones dietarias o prolongación del tiempo de alimentación (sin pérdida de peso o aspiración)	Trastorno Leve
III	Función anormal descompensada con pérdida de peso de hasta 10% del peso corporal en los últimos 6 meses por disfagia o la presencia de tos, sensación de asfixia o aspiración durante la comida.	Trastorno Moderado
IV	Función anormal con severa descompensación y pérdida de peso de más de 10% del peso corporal, o severa aspiración con complicación broncopulmonar, la alimentación debería ser por otra vía (no oral) por recomendación de especialista	Trastorno Severo
V	Vía de alimentación no oral	Trastorno Profundo

Clasificación		Escala (Furkim y Silva, 1999)	Escala (Macedo Filho et al; 2000)
Normal	0	Sin alteración de la fase faríngea de la deglución	Sin alteración
Leve	1	Dificultad en el transporte del bolo alimenticio, sin signos de penetración laríngea.	Detención del transporte del bolo post-deglución, menos de tres intentos de limpiar la vía respiratoria, sin regurgitación nasal o penetración laríngea.
Moderado	2	Dificultad en el transporte intraoral del bolo alimenticio, signos sugerentes de penetración laríngea, riesgo de aspiración y déficit nutricional.	Moderado estasis de la saliva a nivel oral, gran estasis post-deglución, más de tres intentos de limpiar la vía respiratoria, regurgitación nasal reducción de la sensibilidad laríngea con penetración, sin aspiración laringotraqueal.
Severo	3	Signos sugerentes de penetración y aspiración laríngea, neumonías a repetición y signos sugerentes de disconfort al alimentarse.	Gran estasis de la saliva a nivel oral, marcado trabajo para movilizar el bolo o residuos post-deglución, regurgitación nasal, aspiración laringotraqueal.

Escala Funcional de la Evaluación de la Deglución de Fujishima

Escala multifactorial que considera, además de la eficiencia y seguridad del proceso, el tipo de intervención fonoaudiológica de la deglución y el grado de independencia en el proceso de alimentación. Aún cuando ésta fue creada para adultos en el Bobath Memorial Hospital de

Osaka, Japón, puede ser fácilmente adaptada a niños, estableciéndose como una referencia tanto para la evaluación como para el tratamiento.

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

Recomendaciones

La evaluación y valoración de los pacientes debe realizarse por un equipo multidisciplinario. (Nivel de Evidencia 5-Grado de Recomendación D).

Se sugiere realizar videofluoroscopia cuando, a través de la evaluación clínica, se determina la presencia de una disfagia orofaríngea o existen factores de riesgo identificados. (Grado de Recomendación D)

3.2. Posibilidades terapéuticas para el manejo del trastorno de deglución

Preguntas clínicas y de preparación abordadas en este capítulo

1. ¿Cuáles son las técnicas no invasivas que se utilizan en el manejo del trastorno de la deglución?
2. ¿Cuáles son las precauciones a tener en cuenta durante la utilización de las técnicas no invasivas?
3. ¿Cuáles son las formas de mantener una vía enteral sin producir riesgo de aspiración?
4. ¿Cuándo indicamos gastrostomía?

Síntesis de Evidencias:

Para iniciar la intervención terapéutica en problemas de la deglución o tomar medidas de precaución sobre la alimentación vía oral y la posibilidad de aspiración masiva o micro aspiración repetitiva, no es necesario tener la confirmación de la videofluoroscopia, una sospecha clínica fundada es suficiente para establecer medios de alimentación alternativos y técnicas terapéuticas que aseguren la alimentación, tanto en cantidad como en seguridad del proceso, y ayuden a generar la habilitación y rehabilitación de la deglución.

El proceso de rehabilitación se realiza de acuerdo a las características del paciente. Existen múltiples técnicas que serán usadas de acuerdo a las características del paciente. Estas podrían ser resumidas de la siguiente manera:

1. **Posicionamiento.** Las posturas funcionales son básicas para la función motriz-oral tanto para la alimentación como para el habla. El control postural antigravitatorio es necesario para que otros movimientos tengan lugar, siendo necesario un punto de estabilidad y un punto de movilidad para que el movimiento ocurra. Los sistemas de posicionamiento están diseñados para proveer al niño de apoyo necesario con el fin de balancear la estabilidad y el movimiento, pero no para restringir este último. Las enfermedades neuromusculares generan en el niño diversos cambios en el patrón postural que interfieren en el sistema motor oral, por lo tanto no es posible trabajar solo en éste aisladamente.

El posicionamiento adecuado durante la alimentación o el tratamiento puede proveer una base más estable con un alineamiento que permita mayor funcionalidad de los sistemas motor-oral, respiratorio y sensorio motor. Anderson y Rogers proponen un alineamiento central que se caracteriza por: a) flexión neutra de cabeza (línea media, simétrica y con estabilidad, b) elongación de cuello, c) hombros estables y en posición baja, d) tronco elongado, e) pelvis estables, simétricas y en posición neutral, f) pies con leve dorsiflexión y nunca con flexión plantar.

A pesar de esta propuesta, no existe un sistema universal efectivo para todos. Es necesario evaluar las diferencias individuales y las distintas situaciones en las que está el paciente en la vida diaria. Además en la población pediátrica, el niño varía a través del día y a través del crecimiento por lo que debe ser evaluado en forma permanente y nuevos cambios deben ser introducidos oportunamente. Los patrones de tono y movimiento de todo el cuerpo deben ser óptimos antes de realizar cambios a nivel motor oral.

2. **Terapia motriz-oral.** Tiene como objetivo desarrollar movimientos coordinados de los sistemas oro-fonatorios y respiratorios tanto para la deglución como para el habla. El entrenamiento a través de la ejercitación de los órganos fono-articulatorios se focaliza en la elevación, descenso y lateralización de la lengua, el cierre labial, la fuerza y coordinación en la masticación mejorando la función oral de manera indirecta, repercutiendo en el tiempo y la coordinación de la deglución.
3. **Cambios Posturales.** Utilizados para compensar alteraciones neuromusculares en el proceso de deglución. De acuerdo a la etapa alterada se puede aplicar al alimentar : a) mentón al pecho, b) rotación de cabeza, c) inclinación de cabeza, d) cabeza hacia atrás, y e) decúbito lateral.
4. **Maniobras de Deglución.** Utilizadas para mejorar motilidad de la base de la lengua y la laringe en pacientes que pueden seguir órdenes. Entre estas se encuentran la deglución supraglótica, la super-supraglótica, maniobra de Mendelsohn y la deglución con esfuerzo.
5. **Modificación del bolo.** Se utilizan cambios en el volumen y en la consistencia del bolo para mejorar el tránsito oral y/o la seguridad de la deglución.
6. **Técnicas para el realce sensorial.** Estas mejoran el proceso neuromuscular mediante el aumento de la percepción del bolo. Pueden utilizarse cambios en el sabor, en la textura, en la temperatura y la estimulación termo-táctil para mejorar el desencadenamiento del reflejo de deglución (10).

Es importante destacar que es de suma importancia considerar algunos factores intrínsecos del paciente que pueden influir en la efectividad de las estrategias de intervención. Entre estos es importante considerar la fatiga, motivación del paciente, el nivel de alerta del paciente, la habilidad para realizar las técnicas varias veces consistentemente y el nivel de ayuda que necesita el paciente para realizarlas.

Asimismo, para minimizar los riesgos que puedan desestabilizar al paciente, especialmente aquellos usuarios de Ventilación Mecánica Prologada es necesario monitorizar reacciones adversas a las técnicas terapéuticas. Para esto se puede considerar la agitación, cambios en los patrones respiratorios, en el nivel de alerta, en el color de la piel, en la saturación de oxígeno, náusea y vómitos. Ante cualquiera de estos signos es recomendable suspender el tratamiento temporalmente hasta conocer las causas y evaluar la posibilidad de retomar primero las formas indirectas de intervención (sin alimentos).

También es posible encontrar niños que presentando una disfagia neurogénica oro-faríngea, presenten además un trastorno conductual de alimentación, ya sea por un mal manejo de padres o cuidadores o por un reflujo gastroesofágico. En este tipo de trastornos es fundamental el abordaje biopsicosocial, con un equipo multidisciplinario que considere a la familia como pilar fundamental en el proceso.

Utilización de vía enteral mediante sondas para alimentación parcial o hidratación. Alimentación con procedimiento mixto

Síntesis de Evidencias:

Existen ocasiones en que la alimentación por boca no logra entregar el total del aporte calórico requerido para asegurar una nutrición adecuada, en estos casos es posible observar niños con desnutrición por falta de aporte lo que debe ser corregido con rapidez, dado esta consideración,

se aconseja la alimentación por vía nasogástrica (4) como procedimiento para recuperar peso de forma eficiente, sin embargo la literatura muestra la dificultad de mantener la alimentación por vía naso- gástrica o nasoyeyunal en el largo plazo y en la comunidad derivado de los múltiples procedimientos a los que los niños son sometidos en relación a las terapias, los controles médicos y otras manipulaciones (5).

Como se ha mencionado es posible que la deglución sea eficiente frente a bolos compactos y riesgosa en bolos líquidos, esto producido por aumento de la latencia del reflejo u otras condiciones evaluables mediante el examen físico fonaudiológico. En estos casos se aconseja una alimentación mixta, donde la instalación de una vía tipo sonda para completar el requerimiento alimenticio o para la hidratación será lo aconsejado.

Vía oral artificial para alimentación total durante periodos de necesidad o previa a instalación de gastrostomía.

Síntesis de Evidencias:

Cuando el diagnóstico del trastorno de la deglución indica que es insegura la alimentación vía oral, aun cuando se maneje al paciente con las técnicas para la alimentación oral segura, y sea evidente el riesgo de complicaciones, debemos establecer la posibilidad de indicar una vía enteral de alimentación. De los distintos tipos de soporte nutricional que podemos indicar, la nutrición enteral, es decir, llevar el alimento directamente a la bolsa gástrica o al intestino directamente, se emplea en los casos en los que la ingesta vía oral, es insuficiente o no es posible y además existe suficiente tracto digestivo funcionante para asimilar los nutrientes (8).

Cuando la patología de base del paciente neurológico sea de carácter progresiva o, incluso en aquellos casos de cuadros no progresivos, pero de gran gravedad y la deglución sea ineficiente o riesgosa, debemos pensar en una técnica de alimentación segura y eficiente, esta será en definitiva una alimentación por gastrostomía. Sin embargo, desde el diagnóstico de esta condición a la instalación de la gastrostomía se produce un tiempo en el que debemos alimentar seguros a nuestros pacientes y para eso se utilizan vías enterales tipo sondas o tubos nasogástricos o nasoyeyunales que tienen diferencias en sus cuidados y en la calidad y tipo de alimento a pasar.

Cuando el requerimiento de alimentación se presenta como una urgencia, la sonda naso gástrica es la primera elección sobre todo si queremos rápidamente mejorar las condiciones nutricionales del paciente (4). Las sondas nasogástricas son mínimamente invasivas, son fáciles en su instalación, pero también es fácil que éstas se desplacen o produzcan complicaciones a nivel local como: irritación de la piel, sinusitis o inflamación local de la mucosa nasal. Generalmente son utilizadas por cortos periodos de tiempo, no mayor a tres meses. Su utilización está ampliamente diseminada en nuestro país y sus cuidados son bien conocidos por los servicios de enfermería.

En algunos casos los pacientes pueden requerir una sonda nasoyeyunal, esto es cuando el paciente presente Reflujo gastroesofágico (RGE) o dismotilidad gástrica. El procedimiento de instalación de esta sonda requiere una guía radioscópica, por lo se trata de un procedimiento más complejo comparado con la instalación de la sonda nasogástrica. Por otro lado este tubo es de pequeño calibre por lo que tiene gran riesgo de obstrucción y solo es posible entregar nutrición mediante formulas alimenticias especiales, que son de alto costo en nuestro medio (11-12). *Nivel de Evidencia 4.*

Actualmente no existe evidencia de que las sondas nasoyeyunales tengan indicación precisa en los casos de RGE ya que la bibliografía muestra que en casos de trastornos de la deglución y RGE, la mejor solución está dada por el procedimiento asociado de gastrostomía y cirugía antirreflujo (14). *Nivel de Evidencia 3.*

Alimentación por gastrostomía

Cuando el periodo de mantención de una vía enteral de nutrición sea superior a 3 meses es necesario plantear un procedimiento más seguro y definitivo de alimentación, actualmente esta vía es la gastrostomía.

Esta vía requiere de un procedimiento invasivo para su instalación, sin embargo su principal inconveniente es la visión estética de la vía que actualmente es más aceptable con la utilización de los Botones, estos son mucho más populares entre los pacientes, ya que son considerados menos irritantes y menos invasivos en la visión estética del problema que los tradicionales tubos de las gastrostomías que, además desde el punto de vista de las intervenciones terapéuticas regulares de estos pacientes, interferían con la acción kinésica.(12-13).

Las gastrostomías pueden ser instaladas por cirugías tipo abiertas, laparoscópicas o a través de vías menos invasivas como son la gastrostomía percutánea endoscópica (PEG) o la utilización de la radiología intervencional en este campo. Sin embargo, la decisión de la forma de instalación debe ser evaluada en concordancia con la experiencia del equipo quirúrgico donde se realizará el procedimiento y la asociación entre trastorno de deglución y reflujo gastroesofágico, ya que en caso que el paciente tenga indicación quirúrgica por motivos de RGE, la vía elegida habitualmente es la abierta. Cuando no existe RGE asociado el paciente puede ser candidato a procedimiento por vías endoscópicas o radiológicas. La evidencia demuestra que procedimientos quirúrgicos antirreflujo realizados de forma profiláctica no producen cambios en el estado del paciente y no se recomiendan. (15-18,25). *Nivel de Evidencia 2.*

En nuestro medio la experiencia mostrada a nivel nacional establece que la instalación percutánea es un procedimiento quirúrgico fácil y rápido de realizar, con escasa morbilidad. En general, el consenso nacional establece que debe utilizarse esta vía en caso de niños que mediante estudio no muestren RGE asociado, esto podría ser descartado con pHmetría 24 hrs. preoperatorio, sin embargo, la gastrostomía no representa un obstáculo para realizar una técnica antirreflujo posterior (19).

Recomendaciones

La alimentación enteral, a través de tubo, debe ser iniciada precozmente cuando se evidencie clínicamente un trastorno de deglución que pueda afectar la nutrición o ser riesgosa para el sistema respiratorio. (Nivel de Evidencia 2- Grado de Recomendación B)

La alimentación por sondas nasogástricas deben ser utilizadas durante un tiempo menor a tres meses (Nivel de Evidencia 2- Grado de Recomendación B)

En niños que requieran alimentación enteral no oral por largo tiempo (más de tres meses) debe considerarse la instalación de una gastrostomía (Nivel de Evidencia 1- Grado de Recomendación A).

Las cirugías antirreflujo deben realizarse en pacientes que presenten evidencia comprobada de reflujo gastroesofágico (Nivel de Evidencia 1- Grado de Recomendación A).

El uso de los sistemas de Boton para la gastrostomía mejora la percepción de los pacientes sobre el procedimiento disminuyendo el impacto estético que éste produce (Nivel de Evidencia 2- Grado de Recomendación A).

3.4 Seguimiento y rehabilitación

1. ¿Cuáles son los cuidados a realizar en el paciente con sonda nasogástrica o nasoyeyunal?
2. ¿Cuáles son los cuidados a realizar en el paciente con gastrostomía?

Síntesis de evidencia:

Para un buen seguimiento y rehabilitación del paciente se debe tener en cuenta entregar una educación constante al personal de salud que atiende a estos niños(as) y sus cuidadores, centrándose en los cuidados de mediano y largo plazo, con énfasis en la prevención de complicaciones. La educación debe ser continua entregada por personal capacitado en técnicas de educación horizontal y con manejo en el paciente con necesidades especiales en salud (23). Todas las acciones deben ser dirigidas a mejorar la calidad de vida del paciente y familia, por lo que es deseable ,en nuestro medio, realizar su evaluación, para determinar los beneficios biosociales de la gastrostomía versus las sondas de alimentación, que permita avalar cada vez más su indicación evitando tiempos que condicionan complicaciones con sondas de alimentación (23-24).

Cuidados de sondas nasogástricas y nasoyeyunales

Si bien el manejo de sondas nasogástricas y nasoyeyunales y tubos de gastrostomía son conocidos por los servicios de enfermería de las instituciones de nuestro medio, existen divergencias respecto a los cuidados en el mediano o largo plazo, situación que dificulta la educación en relación a las indicaciones para el cuidado domiciliario y la adherencia a éstas (22-23-24). *Nivel de Evidencia 3.*

Sondas Nasogástricas - Nasoyeyunales:

1. En el caso de las sondas nasogástricas, entre sus cuidados es importante considerar el material de ésta, ya que esto determinará el tiempo máximo de uso para su recambio. Las sondas de polivilino se deben cambiar cada 7-10 días, las de poliuretano cada 2 a 3 meses y las de silicona cada 3 a 6 meses.
2. Limpieza diaria de las fosas nasales con agua tibia y algodón.
3. Cambio de telas de fijación cada 24-48hrs, rotando el sitio de presión en la piel de la sonda.

4. Revisar previo a cada alimentación la posición correcta de la sonda, o que ésta no se haya desplazado.
5. Siempre administrar líquidos, alimentos o medicamentos en posición fowler, con administración mínima de 30 minutos.
6. Si la administración es por bolos, se deben utilizar jeringas de 60ml, las que permiten ejercer menor presión en la mucosa gástrica. Si se alimenta con bajadas por caída libre o por bomba de alimentación, siempre tener como precaución que la bolsa o mamadera de alimentación se encuentre a 60 cm sobre el paciente lo que permitirá una adecuada caída de ésta.
7. La instalación de estas sondas siempre debe ser realizada por personal de salud entrenado.
8. Lavado de dientes después de cada alimentación.

Cuidados del paciente Gastrostomizado

Cuidados pre operatorios

Información a los padres: Una vez que se ha decidido que la realización de una gastrostomía es la vía de alimentación más adecuada para el paciente y se ha decidido también el tipo de gastrostomía a realizar, según la condición del paciente, es necesario entregar información simple, pero detallada a los padres o cuidadores previo a la realización de la cirugía, la información puede ser entregada por el cirujano tratante, pero debe ser complementada por la que entrega la enfermera en cuidado de estomas.

Los padres y/o cuidadores deben ser citados a una entrevista con la enfermera en donde se le puede entregar información sobre el cuidado del estoma y de los distintos insumos y dispositivos que tendrá que usar el paciente, se le deben presentar y explicar las diferencias existentes entre los diversos dispositivos y evaluar en conjunto con los cuidadores, el más adecuado a las condiciones del niño, considerando su nivel de atención, movilidad, estilo de vida (va o no al colegio, está en tratamiento kinésico habitualmente, etc.) esto se debe complementar con la información que entrega el médico tratante sobre los requerimientos nutricionales y con la nutricionista sobre las fórmula o preparaciones alimentarias que se deberán introducir por la gastrostomía.

Cuidados Post operatorios y manejo del dolor

Los primeros 15 días de su realización debe considerarse al estoma como una herida operatoria, por lo que requiere curaciones con técnica estéril. Posterior a esto, la técnica de los cuidados requiere una técnica limpia, consistente en lavado de manos para su manipulación y aseo diario con agua tibia y jabón para limpiar la piel circundante y evitar irritaciones por filtración de alimentos o jugo gástrico.

El paciente post operado de gastrostomía está es riesgo de sufrir dolor intenso debido a la intervención realizada y se debe monitorizar el efecto real de los analgésicos por medio de técnicas indirectas, ya que muchos de estos niños no pueden expresar verbalmente su dolor, se debe estar especialmente atento a la agitación sicomotora como manifestación, ya que existe riesgo de hemorragia o daño auto infringido. En ocasiones el niño deberá ser contenido como forma de asegurar que no se cause daño durante el sueño, sin embargo, en todos los casos deberá considerarse la analgesia como primera medida de control.

Es importante asegurar los apósitos operatorios y revisar al paciente según protocolo del servicio en busca de posibles complicaciones de la cirugía.

Una vez estabilizado el niño, y en la sala de cirugía, se debe permitir a la familia manipular el dispositivo instalado, educando y supervisando el correcto uso por medio de los cuidadores, lo cual debe cotejarse por el equipo de enfermería previo al alta del niño.

Seguimiento del niño con alimentación por vía enteral alternativa

Control post operatorio: el paciente debe concurrir a control con el cirujano y con la enfermera antes de una semana desde la intervención, el objetivo de este control es evaluar el proceso de cicatrización, pesquisar problemas surgidos, dudas de los cuidadores, solucionar dificultades en la utilización de la gastrostomía, evaluar competencias de autocuidado de la familia. Si existen dudas en las capacidades de la familia para asumir el cuidado del niño, la enfermera lo controlará para educar y supervisar el cuidado hasta que los cuidadores estén capacitados.

Recomendaciones generales

Cuidados del tubo (sonda o botón) de gastrostomía:

1. Entre los tubos de gastrostomía se consideran las sondas de gastrostomía de silicona y el botón de gastrostomía, su duración es de 6 meses, sin embargo existe evidencia que muestra que con buenos cuidados estos podrían permanecer hasta 12 meses.
2. Girar el tubo diariamente en 360° en sentido horario y antihorario para evitar adherencias de tejido de fibrina alrededor del tubo y las paredes mucosas.
3. Lavar el tubo en su porción externa para evitar que se adhieran restos de comida o líquidos. En su parte interna lavar con 20 a 30 ml de agua tibia.
4. Siempre administrar líquidos, alimentos o medicamentos en posición fowler, con administración mínima de 30 minutos.
5. Si la administración es por bolos, se deben utilizar jeringas de 60 ml, las que permiten ejercer menor presión en la mucosa gástrica. Si se alimenta con bajadas por caída libre o por bomba de alimentación, siempre tener como precaución que la bolsa o mamadera de alimentación se encuentre a 60 cm sobre el paciente lo que permitirá una adecuada caída de ésta.
6. La instalación de estas sondas siempre debe ser realizada por personal de salud entrenado.
7. Lavado de dientes después de cada alimentación.

Recomendaciones sobre el dispositivo

El primer dispositivo que se inserta en el acto operatorio, debe ser el adecuado en relación al tipo de alimento que se requiere administrar.

En recién nacidos y lactantes menores, es más adecuado insertar sonda o botón de silicona de bajo perfil, de 12fr, 14fr ó 16 fr , considerando que las sondas o botones de ancho menor a 18 fr ofrecen dificultades para el paso de alimentos espesos tipo papilla o sopa mixta así que

posterior a esta edad el dispositivo deberá ser cambiado por uno adecuado a este fin. Esto establece la diferencia en el ancho a escoger como primer dispositivo, ya que se debe considerar la duración promedio de éste, el tipo de alimento a administrar y el mejor costo-beneficio.

En lactantes pequeños institucionalizados es más conveniente el uso de sonda de gastrostomía de silicona, nunca se debe utilizar una sonda de látex como primer dispositivo en un paciente que puede tener o desarrollar una reacción alérgica a este material y esto puede ser causa de grave alteración de su salud en el post operatorio.

El tiempo promedio de duración de las sondas de gastrostomía de silicona es de uno a tres meses, en aquellos casos en que no se cuente con éste, puede ser reemplazado por sondas Foley de silicona, ésta tiene una duración menor y deberá ser reemplazada en cuanto se encuentre tunelizado el estoma (aproximadamente un mes) por un dispositivo más adecuado, ya que la forma del balón de retención interna y su posición causan complicaciones como: náuseas, erosión gástrica, ampliación del estoma y filtración, la falta de un sistema de fijación externa puede ser motivo de migración de la sonda hacia el interior causando obstrucción del píloro.

El uso de botón de silicona de bajo perfil es lo más adecuado en todo niño que tenga movilidad propia, ya que es inherente a su curiosidad infantil el manipular y traccionar las sondas. Mejora la percepción de autoestima ya que el impacto estético es menor, y puede favorecer el que asista a escuelas o terapias grupales, ya que las sondas son manipuladas y traccionadas por otros menores o por profesionales en forma accidental.

Recomendaciones en relación al tipo de botón: los botones disponibles en este momento en el país se dividen en dos. Sus características fundamentales son:

- **Botones de silicona con globo inflable:** son adecuados a la mayoría de los pacientes y no ofrecen riesgos en su instalación o extracción, la duración promedio es dependiente de la calidad de la silicona y del cuidado, algunos de estos ofrecen mayor complejidad en su uso lo que los hace inadecuados para cuidadores con dificultades para manipular cosas delicadas, en pacientes institucionalizados se observa mayor dificultad en el manejo por personal inexperto.
- **Botones de silicona con balón rígido:** son adecuados para pacientes con alteración de la conciencia, pacientes con síndromes convulsivos y para manipuladores inexpertos ya que son más resistentes a la tracción y difícilmente son sacados por el propio paciente, su instalación y retiro debe ser realizada por cirujano o por enfermera experta en el procedimiento, su instalación en niños pequeños ofrece mayor riesgo por la posibilidad de que el domo (balón rígido) se rompa y se quede en el interior del estómago al extraerlo, en caso de producirse esta complicación, el niño deberá ser referido como urgencia al cirujano para la extracción del domo mediante endoscopia.

Recomendaciones

Una vez que se ha decidido que la realización de una gastrostomía es la vía de alimentación más adecuada para el paciente y se ha decidido también el tipo de gastrostomía a realizar, es

necesario entregar información simple, pero detallada a los padres o cuidadores previo a la realización de la cirugía. Grado de Recomendación C.

El paciente debe concurrir a control con el cirujano y con la enfermera antes de una semana desde la intervención que le instaló una vía enteral alternativa, el objetivo de este control es evaluar el proceso. Grado de Recomendación C.

4. IMPLEMENTACIÓN DE LA GUÍA

4.1 Situación de la atención del problema de salud en Chile y barreras para la implementación de las recomendaciones

Este es un problema que se trata de pesquisar en la evaluación multidisciplinaria de los niños con enfermedades neurológicas. Actualmente se busca dirigidamente en este grupo de pacientes, en aquellas instituciones que se dedican al manejo integral de niños con altos requerimientos en salud, mismos lugares que cuentan con los profesionales adecuados para hacer el diagnóstico y tratamiento tanto invasivo como no invasivo. Sin embargo, esto no es abordado en lugares en donde no se cuenta con los profesionales entrenados o sensibilizados con el tema.

5. DESARROLLO DE LA GUÍA

No existen guías previas.

5.1 Grupo de trabajo

Los siguientes profesionales aportaron a la elaboración de esta guía. El Ministerio de Salud reconoce que algunas de las recomendaciones o la forma en que han sido presentadas pueden ser objeto de discusión, y que éstas no representan necesariamente la posición de cada uno de los integrantes de la lista.

Dra. Sonia Chahuan.	Médico Fisiatra. Complejo Hospitalario Dr. Sotero del Río, NINEAS.
Nut. Irma Cubillos Cuadra.	Nutricionista Clínica. Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda
Dra. Alicia Ebenzberger	Cirujano Digestivo Hospital Sótero del Río
E.U. María Angélica Egaña.	Enfermera Clínica. Complejo Hospitalario Dr. Sotero del Río, NINEAS.
Flgo. María Angélica Gutiérrez Acevedo.	Fonoaudiología. Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda
Flgo. Paulina Lin Muñoz.	Fonoaudiología. Hospital Josefina Martínez
Dra. Marcela Santos Marín.	Médico Cirujano Infantil. Hospital Exequiel González Cortez.
E.U. Pamela Salinas.	Enfermera Universitaria.
Dr. Francisco Prado Ataglic.	Pediatra Broncopulmonar. Hospital Clínico San Borja Arriaran.
Dra. Carolina García.	Médico Fisiatra. DIPRECE. Subsecretaría de Salud Pública. MINSAL. Coordinadora de la Guía.
Pamela Vásquez R.	Secretaría Técnica AUGE, DIPRECE, Subsecretaría Salud Pública, MINSAL.
María Dolores Tohá T.	Médico Neonatólogo, Secretaría Técnica AUGE, DIPRECE, Subsecretaría Salud Pública, MINSAL.

Diseño y diagramación de la Guía

Lilian Madariaga

*Secretaría Técnica AUGE
División de Prevención y Control de Enfermedades
Subsecretaría de Salud Pública
Ministerio de Salud*

5.2 Declaración de conflictos de interés

Ninguno de los participantes ha declarado conflicto de interés respecto a los temas abordados en la guía.

Fuente de financiamiento: El desarrollo y publicación de la presente guía han sido financiados íntegramente con fondos estatales.

5.3 Revisión sistemática de la literatura

Se realizó una búsqueda de literatura científica en Medline y fuentes secundarias (Cochrane Library, DARE, HTA Database), que privilegió la identificación de revisiones sistemáticas y guías de práctica clínica de buena calidad, y en ausencia de éstas, estudios originales del mejor nivel de evidencia disponible. Esta búsqueda fue complementada con literatura aportada por el grupo de expertos.

5.4 Formulación de las recomendaciones

La formulación de las recomendaciones se realizó mediante el consenso de la mesa de expertos convocados y la evidencia encontrada en la revisión sistemática y el aporte bibliográfico de los participantes.

5.5 Validación de la guía

Previo a su publicación, la guía fue sometida a revisión por:

- Pamela Vásquez R. Secretaría Técnica AUGÉ. DIPRECE. Subsecretaría de Salud Pública. MINSAL.

5.6 Vigencia y actualización de la guía

Plazo estimado de vigencia: 3 años desde la fecha de publicación.

Esta guía será sometida a revisión cada vez que surja evidencia científica relevante, y como mínimo, al término del plazo estimado de vigencia.

ANEXO 1: Niveles de evidencia y grados de recomendación

Se utilizó los criterios propuestos por el Centro para la Medicina Basada en Evidencias de la Universidad de Oxford. (http://www.cebm.net/levels_of_evidence.asp)

- 1a Revisiones Sistemáticas (RS) de Ensayos Clínicos Aleatorizados (ECAs) con homogeneidad (que incluya estudios con resultados comparables y en la misma dirección).
- 1b ECAs individuales con Intervalos de Confianza (IC) estrechos.
- 1c Eficacia demostrada por la práctica clínica, pero no por la experimentación.
- 2a RS de estudios de cohortes con homogeneidad (que incluya estudios con resultados comparables y en la misma dirección).
- 2b Estudios de Cohortes individuales o ECAs de mala calidad (seguimiento menor al 80%).
- 2c Investigación de resultados en salud, estudios ecológicos.
- 3a RS de estudios de casos y controles con homogeneidad (que incluya estudios con resultados comparables y en la misma dirección).
- 3b Estudios de casos y controles individuales.
- 4 Series de casos y estudios de cohortes y, casos y controles de baja calidad.
- 5 Opiniones de "expertos" sin valoración crítica explícita.

De acuerdo a lo anterior se originan los siguientes grados de recomendación:

GRADO A = Estudios tipo 1a, 1b, 1c.

GRADO B = Estudios tipo 2a, 2b, 2c, 3^a, 3b.

GRADO C = Estudios tipo 4

GRADO D = Estudios tipo 5

REFERENCIAS

1. Rempel, G. R., Colwell, S. O., & Nelson, R. P. (1988). Growth in children with cerebral palsy fed via gastrostomy. *Pediatrics*, 82, 857–862.
2. Savarese R, Diamond M, Elovic E, Millis SR: Intraparotid injection of botulinum toxin a as a treatment to control sialorrhea in children with cerebral palsy. *Am J Phys Med Rehabil* 2004;83:304–311
3. Ceriati E, De Peppo F, Ciprandi G, Marchetti P, Silveri M, Rivosecchi M. Surgery in disabled children: general gastroenterological aspects. *Acta Paediatr Suppl.* 2006 Jul;95(452):34-7.
4. Patrick J, Boland M, Stoski D, et al. Rapid correction of wasting in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1986;28:734–9.
5. Townsley R, Robinson C. More than just a health issue: a review of current issues in the care of enterally-fed children living in the community. *Health and Social Care in the Community* 1999;7:216–24.
6. Steven M. Schwarz, Julissa Corredor, Julie Fisher-Medina, Jennifer Cohen and Simon Rabinowitz Diagnosis and Treatment of Feeding Disorders in Children With Developmental Disabilities; *Pediatrics* 2001;108:671-676
7. Steven M. Schwarz. Feeding Disorders in Children With Developmental Disabilities; *Infants and Young Children* /october–december 2003 Vol. 16, No. 4, pp. 317–330
8. L. M. Luengo Pérez, M. L. Chicharro y colaboradores; Grupo NADYA-SENPE; Registro de Nutrición Enteral Domiciliaria en España en el año 2007; *Nutr Hosp.* 2009;24(6):655-660J *Am Diet Assoc.* 2002 Mar;102(3):361-73.
9. Fung EB, Samson-Fang L, Stallings VA, Conaway M, Liptak G, Henderson RC, Worley G, O'Donnell M, Calvert R, Rosenbaum P, Chumlea W, Stevenson RD; Feeding dysfunction is associated with poor growth and health status in children with cerebral palsy. *J Am Diet Assoc.* 2002 Mar;102(3):361-73
10. Gisel EG. Effect of oral sensorimotor treatment on measures of growth and efficiency of eating in the moderately eating-impaired child with cerebral palsy. *Dysphagia.* 1996 Winter;11 (1):48-58.
11. Rogers B ; Feeding method and health outcomes of children with cerebral palsy; *J. Pediatr.* 2004 Aug; 145 (2 Suppl):S28-32.
12. Canadian Pediatrics Society; Nutrition in neurologically impaired children; *Pediatric Child Health.* 2009 Jul–Aug; 14(6): 395–401.
13. al Malki T, Langer JC, Thompson V, McQueen M, Lau GY, Issenman RM, Winthrop AL, Cameron GS. A prospective evaluation of the Button gastrostomy in children. *Can J Surg.* 1991 Jun;34(3):247-50.
14. Wales PW, Diamond IR, Dutta S, Muraca S, Chait P, Connolly B, Langer JC; Fundoplication and gastrostomy versus image-guided gastrojejunal tube for enteral feeding in neurologically impaired children with gastroesophageal reflux. *J Pediatr Surg.* 2002 Mar;37(3):407-12.
15. Sulaeman E, Udall JN Jr, Brown RF, et al. Gastroesophageal reflux and Nissen fundoplication following percutaneous endoscopic gastrostomy in children. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1998;26:269-73.
16. Byrne WJ. A reevaluation of the role of antireflux procedures in severely neurologically handicapped children requiring a gastrostomy for feeding. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1990;11:141.
17. Isch JA, Rescorla FJ, Scherer LR III, West KW, Grosfeld JL. The development of gastroesophageal reflux after percutaneous endoscopic gastrostomy. *J Pediatr Surg* 1997;32:321-2.
18. Khattak IU, Kimber C, Kiely EM, Spitz L. Percutaneous endoscopic gastrostomy in paediatric practice: Complications and outcome. *J Pediatr Surg* 1998;33:67-72
19. Santos Marcela, Guelfand Miguel; Gastrostomía Endoscópica Percutánea: Que Hemos Aprendido De Esta Técnica Resúmenes XXXVI Congreso Chileno De Cirugía Pediátrica
20. Salassa . A Functional Outcome Swallowing Scale for Staging Oropharyngeal Dysphagia; Department of Otorhinolaryngology, Mayo Clinic, Jacksonville, Fla., USA *Dig Dis* 1999;17:230-234
21. Marina de Sordi, Lucia Figueiredo Mourão , Ariovaldo Armando da Silva, Luciana Claudia, Leite Flosi Interdisciplinary evaluation of dysphagia: clinical swallowing evaluation and videoendoscopy of swallowing.
22. Best C, Hitchings H. Day case gastrostomy placement for patients in the community. *Br J Community Nurs.* 2010; 15:272-278.

23. Goldson E, Louch G, Washington K, Scheu H. Guidelines for the care of the child with special health care needs. *Adv Pediatr.* 2006; 53:165-182.
24. Puntis J. Benefits and management of gastrostomy *Paediatrics and Child Health* 2009; 19: 415-424.
25. Srivastava R, Downey EC, O'Gorman M, Feola P, Samore M, Holubkov R et al. Impact of fundoplication versus gastrojejunal feeding tubes on mortality and in preventing aspiration pneumonia in young children with neurologic impairment who have gastroesophageal reflux disease. *Pediatrics.* 2009 Jan;123(1):338-45.
26. New York State Department of Health. Division of Family Health. Bureau of early intervention. Clinical practice guideline. Report of the recommendations: motor disorders, assessment and intervention for young children (age 0-3 years).2006.



SUBSECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA
División de Prevención y Control de Enfermedades
Departamento de Discapacidad y Rehabilitación





SUBSECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA
División de Prevención y Control de Enfermedades
Departamento de Discapacidad y Rehabilitación

