

Alimentar y nutrir a un niño con parálisis cerebral. Una mirada desde las percepciones

Luis Fernando García Zapata¹
Sandra Lucía Restrepo Mesa²

Resumen

Objetivo. Describir las percepciones y las rutinas del cuidador primario informal familiar frente a la alimentación y nutrición de niños con parálisis cerebral (PC). **Metodología.** Estudio cualitativo bajo perspectiva de etnografía enfocada. Los participantes fueron trece cuidadores de niños con PC residentes en Itagüí, Antioquia. La recolección de datos se hizo hasta la saturación de los mismos, mediante entrevistas semiestructuradas y observaciones. Para el procesamiento y análisis de la información se realizó codificación abierta, axial y selectiva, identificación de categorías, patrones recurrentes, atípicos y contradictorios con los que se construyeron taxonomías. **Resultados.** Los cuidadores perciben que alimentar y nutrir los niños con PC es difícil desde el nacimiento y que esta dificultad persiste durante el crecimiento del niño. Las rutinas de alimentación se construyen desde experiencias cotidianas, el sentir de la madre frente la discapacidad y la afección física y fisiológica del niño. Estas rutinas influyen en el consumo de alimentos, la nutrición y adquisición del niño de habilidades mínimas para autoalimentarse y transformar la vida personal, laboral, familiar y social del cuidador. **Conclusión.** El cuidado alimentario y nutricional del niño con PC es construido por su cuidador a partir de experiencias cotidianas. La asistencia permanente no posibilita desarrollar habilidades básicas para autoalimentarse en aquellos niños que pueden hacerlo, lo que genera una carga en el cuidador.

Palabras clave: parálisis cerebral; alimentación; nutrición del niño.

Feeding and nourishing a child with cerebral palsy. View from perceptions

Abstract

Objective. To describe perceptions and routines of the informal primary family caregiver towards feeding and nourishing children with cerebral palsy (CP). **Methodology.** Qualitative study under ethnography focused perspective. Thirteen caregivers of children with CP who lived in Itagui, Antioquia participated. Data collec-

1 Nutricionista Dietista, Estudiante Maestría en Ciencias de Alimentación y Nutrición Humana; profesor de la Escuela de Nutrición y Dietética de la Universidad de Antioquia en Medellín, Colombia. email: lufegar@pijaos.udea.edu.co

2 Nutricionista Dietista, Magíster en Salud Colectiva y Especialista en Nutrición Humana; profesora de la Escuela de Nutrición y Dietética de la Universidad de Antioquia en Medellín, Colombia. email: sanres@pijaos.udea.edu.co

Subvenciones: Este proyecto de investigación se desarrolló con recursos obtenidos del programa de sostenibilidad de 2009-2010 de la Universidad de Antioquia, Colombia.

Conflicto de intereses: ninguno a declarar.

Fecha de recibido: 30 de agosto de 2010.
Fecha de aprobado: 14 de febrero de 2011.

Cómo citar este artículo: García LF, Restrepo SL. Alimentar y nutrir a un niño con parálisis cerebral. Una mirada desde las percepciones. Invest Educ Enferm. 2011;29(1): página 28 – 39.

tion was performed until its saturation, through semi structured interviews and observation. For data processing and analysis an open, axial and selective coding was performed, category identification, recurrent, atypical and contradictory patterns from which taxonomies were built, were identified. **Results.** Caregivers perceive that feeding and nourishing children with CP is difficult from birth, and this difficulty stays during the child's development. Feeding routines are constituted from daily experiences, mother's feeling towards disability, physical and physiological handicaps of the child. These routines influence the kid's food intake, nutrition and the acquisition of minimum abilities to eat by himself and it changes the personal, labor, social and family life of the caregiver. **Conclusion.** Alimentary and nutritional care of children with CP is built by their caregiver from daily experiences. Permanent assistance does not allow basic ability development to self nourish in those kids who can do it, what generates a load in the caregiver.

Key words: cerebral palsy; feeding; child nutrition.

Alimentar e nutrir a uma criança com paralisia cerebral. Uma olhada desde as percepções

■ Resumo ■

Objetivo. Descrever as percepções e as rotinas do responsável primário informal familiar frente à alimentação e nutrição de crianças com paralisia cerebral (PC). **Metodologia.** Estudo qualitativo sob perspectiva de etnografia enfocada. Os participantes foram treze responsáveis de crianças com PC residentes em Itagüí, Antioquia. A recolha de dados se fez até a saturação dos mesmos, mediante entrevistas semi-estruturadas e observações. Para o processamento e análise da informação se realizaram codificação aberta, axial e seletiva, identificação de categorias, padrões recorrentes, atípicos e contraditórios com os que se construíram taxonomias. **Resultados.** Os responsáveis percebem que alimentar e nutrir as crianças com PC é difícil desde o nascimento, e que esta dificuldade persiste durante o crescimento da criança. As rotinas de alimentação se constroem desde experiências cotidianas, o sentir da mãe frente à incapacidade e a afecção física e fisiológica da criança. Estas rotinas influem no consumo de alimentos, a nutrição e aquisição da criança de habilidades mínimas para auto-alimentação e transforma a vida pessoal, trabalhista, familiar e social do responsável **Conclusão.** O responsável da alimentação e nutrição da criança com PC é construído por seu responsável a partir de experiências cotidianas. A assistência permanente não possibilita desenvolver habilidades básicas para auto-alimentar naquelas crianças que podem fazê-lo, o que gera um ônus no responsável.

Palavras chaves: paralisia cerebral; alimentação; nutrição da criança.

Introducción

La parálisis cerebral (PC) es un término usado para describir el síndrome producido por lesión o daño del sistema nervioso central durante períodos críticos del desarrollo, con manifestaciones clínicas tan variables como cada niño que la presenta, pero que comparten en común el compromiso neurológico motor¹⁻³ y es la causa más frecuente de discapacidad en la población infantil.³⁻⁷ Rosembaun⁸ en 2007 definió la PC como un grupo de trastornos permanentes del desarrollo, movimiento y postura, que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones

no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores de la PC están a menudo acompañados por alteraciones de la percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y problemas músculo esqueléticos secundarios a la PC.

La incidencia de la PC a nivel mundial es dos por cada mil nacidos vivos para países desarrollados⁹ y en países en desarrollo alcanza 2.5 por mil nacidos vivos.^{1,10,11} Colombia presenta de uno a dos casos por mil nacidos vivos¹² y en Medellín, de acuerdo con estadísticas de la Secretaría de Soli-

daridad, existe una población de 8 119 personas con pérdida de su capacidad física, mental y sensorial, donde prevalece la discapacidad cognitiva con el 42%,¹³ sin datos específicos para la PC. La prevalencia de este diagnóstico ha aumentado paulatinamente debido al incremento en la tasa de sobrevivencia de niños con muy bajo peso al nacer y a factores de riesgo como la prematuridad, desnutrición materno-infantil y escaso control del embarazo.^{1,10,14}

Las complicaciones más serias de la PC se ven en el tono muscular al producir alteraciones en el desarrollo y funcionamiento de los diferentes sistemas reguladores de las funciones vitales del organismo.^{10,15} Los trastornos del movimiento y de la postura son la peculiaridad central de la PC y pueden llevar a dificultades al caminar, en la articulación del habla, problemas secundarios de conducta y trastornos en la función músculo esquelética, de masticación y deglución⁸ donde éstos últimos juegan un papel fundamental en los estados alimentario y nutricional de los niños con PC.¹⁶

Las secuelas relacionadas con la alimentación dependen de la extensión de la discapacidad:¹⁷ Field et al.¹⁸ reportan que éstas se presentan hasta en el 80% de los niños con PC y que pueden dar lugar a la broncoaspiración, 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.^{12,15,19} Las dificultades para tener una ingesta nutricional suficiente que sostenga una tasa normal de crecimiento se deben a los problemas en la comunicación que impiden al niño con PC solicitar alimento y expresar el hambre, aunado a la falta de las habilidades de autoalimentación y a la disfunción oromotora. Las complicaciones adicionales incluyen disfagia y reflujo gastroesofágico que se cree afecta a más del 75 % de estos niños.¹⁰ Estas dificultades generan preocupación y angustia en las cuidadoras, que las lleva a construir diferentes estrategias desde la cotidianidad (actividades ordinarias como trabajar, divertirse, salir de compras, entre otras que además incluyen interacciones y encuentros personales) y sus rutinas (actos más o menos triviales de nuestra vida repetidos diariamente)²⁰ para garantizar la

alimentación, preservación de la vida y calidad de ésta.²¹⁻²³ Por todo lo anterior, el propósito de este estudio se centró en describir las percepciones y las rutinas del cuidador primario informal familiar (CPIF) frente a la alimentación y nutrición de niños con PC.

El objetivo de este estudio fue describir las percepciones y las rutinas del cuidador primario informal familiar frente a la alimentación y nutrición de niños con parálisis cerebral residentes en Itagüí, Antioquia.

Metodología

Se realizó un estudio bajo la perspectiva cualitativa con el propósito de situar la mirada en el sujeto de acción, sus contextos particulares, singularidades culturales, diferencias y maneras de vivir y pensar,²⁴ además de permitir hacer una aproximación global a las situaciones sociales para explorarlas, describirlas y comprenderlas de manera inductiva.^{25,26} Dentro de las perspectivas cualitativas se seleccionó la etnográfica enfocada, la cual, según Boyle,²⁷ permite estudiar un aspecto específico de un grupo en que la observación participante no requiere de un año o más, sino que bastan unas semanas de observación intensa para alcanzar los objetivos del trabajo.²⁸

Para este estudio se asumió la definición de *percepción* de Vargas²⁹ como la forma de conducta que comprende el proceso de selección y elaboración simbólica de la experiencia humana, que tienen como límites las capacidades biológicas y el desarrollo de la cualidad innata del hombre para la producción de símbolos. Por medio de la vivencia, la percepción atribuye características cualitativas a los objetos o circunstancias del entorno, mediante referentes que se elaboran desde sistemas culturales e ideológicos específicos contruidos y reconstruidos por un grupo social, lo cual permite generar evidencias sobre la realidad. Del mismo autor²⁹ se adaptó la definición de *cuidador primario informal familiar* (CPIF) que lo considera como el miembro de la familia que se encarga habitualmente de cuidar a la persona

discapacitada y dedica más tiempo a actividades de cuidado dentro del hogar, sin tener preparación para cuidar y sin recibir retribución económica a cambio. Y se tomó la definición de Leininger³⁰ de *cuidado informal*, definido como aquellos actos o decisiones que se basan en la ayuda y facilidad de apoyo, que generalmente se diseñan para que coincidan con los valores culturales, las creencias y los estilos de vida de un individuo, grupo o institución, con el fin de proporcionar un cuidado significativo, beneficioso y satisfactorio que contribuya a la salud y el bienestar, que para esta investigación son actos o decisiones tomadas por la cuidadora primaria informal familiar.

El abordaje a las percepciones del CPIF se hizo desde la Antropología,²⁹ ya que está permite comprender la conducta como proceso de selección y elaboración simbólica de una experiencia, en este caso el cuidado como lo plantea Leininger,³⁰ desde lo alimentario y nutricional en los niños con PC, además de conocer el punto de vista del cuidador frente al proceso y la intención y sentido de sus acciones como componente ético en la investigación cualitativa.³¹ El presente estudio se desarrolló con trece CPIF de niños con PC que asistieron al Instituto de Capacitación Los Álamos del municipio de Itagüí entre los años 2009-2010. Los participantes fueron seleccionados por muestreo intencional entre 30 individuos que cumplían con los criterios previamente establecidos,²⁵ que para esta investigación fueron: ser CPIF de un niño o niña menor de 18 años, con diagnóstico de PC y con dependencia para actividades básicas cotidianas como bañarse, vestirse y alimentarse.

Para la recolección de información se realizaron entrevistas semiestructuradas previo consentimiento informado redactado según los artículos 14 y 15 de la Resolución 8430 del año 1993. Estas entrevistas permitieron el intercambio de ideas, significados y sentimientos²⁵ con los CPIF sobre la alimentación de los niños con PC a partir de una serie de tópicos previamente definidos. Cada entrevista tuvo una duración de sesenta minutos aproximadamente, fueron grabadas y posteriormente transcritas para su análisis. Además, para afinar las interpretaciones de las entrevistas se realizaron nueve observaciones las cuales, se-

gún Atkinson³² permiten al investigador conocer directamente el contexto cultural y cotidiano donde tienen lugar las actuaciones de los individuos.

Se observó uno de los momentos de alimentación del niño con PC para identificar alimentos ofrecidos, modificaciones dietéticas, tiempo de alimentación, adaptaciones, estrategias que realiza el CPIF para ofrecer los alimentos, comportamiento y dificultades del niño en el proceso. Se buscó que la observación cubriera diferentes días, incluyendo fines de semana para identificar posibles variaciones. Para evitar modificaciones por parte de las cuidadoras en el proceso de alimentación del niño en el momento de la observación, se sensibilizó a las madres frente a la importancia de realizarlo de forma cotidiana. Cada observación duró noventa minutos aproximadamente y se registró en el diario de campo del investigador. La recolección de los datos se hizo hasta la saturación de los mismos,³³ lo que permitió tener información suficiente y profunda para describir en detalle la situación objeto de estudio.²⁵

El procesamiento de la información se inició con la codificación abierta para identificar categorías, luego por medio de codificación axial, se buscó relacionar categorías o subcategorías y finalmente por codificación selectiva se entrecruzaron categorías.³³ El análisis se realizó de forma concurrente, interpretando las entrevistas en la medida en que se hacía su recolección.³³ Luego se realizó para cada categoría un patrón de identificación de datos recurrentes, contradictorios y atípicos, para posteriormente ordenarlos de acuerdo con taxonomías consideradas clasificaciones detalladas de las subcategorías.²⁵ Se crearon códigos para cada una de las categorías y subcategorías. La creación de patrones se realizó en el programa Microsoft Office Excel 2007 y las taxonomías en el programa Cmaptools 4.18.

Posteriormente se realizaron el análisis y la validación de los hallazgos por medio de la devolución de los resultados a los participantes para identificar hasta qué punto estaban de acuerdo con los juicios emitidos.²⁸ Este proceso investigativo fue aprobado por el Comité de Bioética de la Sede de Investigación Universitaria de la Universidad de Antioquia y, de acuerdo con la Resolución 8430

de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia, se considera una investigación sin riesgo.³⁴

Resultados

Las edades de los cuidadores oscilaron entre 24 y 50 años, la mayoría de ellos eran madres de los niños, excepto en uno de los casos donde el cuidador era el padre. Desde lo laboral se encontraron dos cuidadores con trabajo formal, dos con trabajo informal en su domicilio, dos que laboran por días y el resto de cuidadoras dedicadas al hogar y las actividades de cuidado. En relación con el estado civil, se encontró que del total de cuidadores nueve estaban separados, una viuda y solo tres cuidadores vivían con sus compañeros. De los trece niños, nueve eran de sexo masculino, el resto de sexo femenino, con edades entre los 4 y 18 años, del total solo cuatro eran hijos únicos. Mediante este proceso fue posible identificar que la PC marca desde la primera infancia y durante toda la vida la alimentación y nutrición de los niños con esta patología y genera en el CPIF la transformación de su cotidianidad y sus rutinas. A continuación se exponen los hallazgos derivados del análisis de los datos, aclarando que en la sección de resultados se emplearán los códigos CPIF (cuidador primario informal familiar) y O (observación realizada por el investigador) para la identificación de elementos que se escriben entre comillas.

Rutinas del cuidador en la alimentación y nutrición de los niños con PC. Desde la percepción de los CPIF la alimentación y nutrición de los niños con PC es difícil desde el nacimiento, aspecto que se perpetúa durante la vida, lo que marca las rutinas del cuidador por la demanda de asistencia para alimentar y nutrir los niños con PC. La primera situación angustiante percibida por la cuidadora es la dificultad para amamantar a su hijo. Se encontró que en este grupo de niños el tiempo de lactancia materna exclusiva osciló entre uno y tres meses y las principales causas para el abandono temprano de la lactancia fueron los episodios de enfermedad, hospitalización prolongada y el débil reflejo de succión, lo que se evidencia en el siguiente testimonio: *“No, el niño no lo alimenté,*

porque él con la enfermedad de la fiebre rechazaba todo, entonces yo siempre le daba teterito” (CPIF11). De las cuidadoras encuestadas sólo dos reportaron haber alimentado de pecho a los niños hasta los seis y doce meses de edad.

Con el inicio de la alimentación complementaria, una rutina de cuidado instaurada en el cuidador fue la modificación en la consistencia de los alimentos, para dar respuesta individualizada a la condición masticatoria y motora del niño de acuerdo con la edad. Todas las cuidadoras informaron que al iniciar la alimentación complementaria todo era licuado, en la medida que el niño desarrollaba y mejoraba la habilidad masticatoria se modificaba paulatinamente la consistencia para prevenir o evitar problemas de disfagia y promover en el niño habilidades mínimas de alimentación, como la masticación y consumo de trozos pequeños de alimentos. *“Con terapia se fue modificando la masticación, hoy en día come sólidos macerados, no llega al sólido totalmente, él no tiene agarre, no muerde, no desgarrar, pero igual si se le trabajan puede ir adquiriendo fuerza”* (CPIF1). Aunada a las modificaciones en consistencia, la presentación de los alimentos se convierte en una práctica importante marcada por la conducta alimentaria de la familia. Las cuidadoras reportaron como usual ofrecer al niño en el desayuno migas (preparación de aguapanela o chocolate en la que se agrega cereales como galletas, pan, tostadas, arepa o pandequeso desmenuzados para remojarlos y así ser consumidos) y al almuerzo y la comida las mismas preparaciones, en algunos casos la sopa se revuelve con el arroz, la carne, la ensalada y otro alimento que generalmente es plátano; a otros se les ofrecen los alimentos en un sólo plato pero sin revolverlos. Sólo en tres de las observaciones realizadas las cuidadoras presentaron por separado la sopa de las demás preparaciones, como se evidencia en esta observación: *“La madre dispone al niño en el comedor, trae los platos de comida que ha servido, en un plato la sopa, en otro el seco donde cada alimento ocupa un lugar definido, el arroz, atún con huevo, las tajadas y el aguacate están dispuestos de una forma agradable y atractiva para el consumo”* (O2). Además de lo anterior, las cuidadoras alternan los alimentos sólidos y líquidos para favorecer el consumo de los mismos.

También se encontró que se ofrece una alimentación fraccionada en seis comidas, excepto los fines de semana. La rutina de los niños que construyen las cuidadoras cambia los días festivos al modificarse la dinámica familiar, ya que se levantan más tarde y retrasan los horarios de alimentación, lo que reduce la frecuencia de comidas y aumenta la cantidad de alimento en cada comida. “Siempre ha hecho seis comidas, pero eso depende mucho del estado en que esté, lo ideal es que se coma sus seis comidas, poquitas cada dos horas y que cada grupo de alimentos tenga su nivel calórico alto” (CPIF1). Algunos cuidadores ofrecen un número menor de comidas debido al poco acceso a los alimentos, principalmente en las familias ubicadas en estrato uno, lo que se evidencia en testimonios como este: “Todos los días desayuna chocolate y si tengo la lechita se la echo al chocolate, pan o galletas y cuando tengo la oportunidad, le compro quesito y le echo ahí mismo, pa’ que se alimente más, pero no, muy rara la vez que le puedo dar eso” (CPIF1). Otra de las causas para reducir el número de comidas es evitar que los niños ganen peso, ya que se dificulta movilizarlos. “No me gusta mucho darle la comida en la noche, si le doy, pero poquitico, porque se pone muy pesada, ella es muy pesada y a mí me toca cargarla” (CPIF6). Otra rutina para resaltar en las cuidadoras fue la poca o nula participación del niño en el momento de la alimentación, incluso de aquellos niños con posibilidades motoras para hacerlo; de los trece niños, ocho podían participar con la autoalimentación, pero de estos sólo tres lo hicieron estimulados por el cuidador. “Siempre le doy yo, porque él no tiene agarre, entonces si él no maneja agarre con funcionalidad hay que llevarle los alimentos a la boca...” (CPIF1). Sólo dos madres consideraron que por medio de la alimentación se puede potenciar en los niños habilidades básicas que favorecen la independencia y la calidad de vida tanto del niño como del cuidador. lo que se evidencia en el siguiente testimonio: “Por eso yo a veces le doy tajadas, que coja y ensaye porque yo le digo, mijo pero haga alguna cosa, haga algo con esos dientes”(CPIF2). Además de lo anterior, unos cuidadores recurren a estrategias como la adaptación de los utensilios para ofrecer la alimentación

al niño, algunas madres reportaron uso de pitillos para dar los líquidos porque perciben que les favorece la fuerza en los músculos faciales, utilizar cucharas pequeñas para no lastimar las encías y vasos plásticos flexibles para evitar accidentes y regar los líquidos. “Tengo que tener una cuchara especial para el niño, así más o menos pequeña, porque si se la hundo mucho le lastimo el paladar, eso me pasaba primero” (CPIF5).

Dónde, con quién y cómo se alimenta el niño con PC. Desde la percepción de las cuidadoras el acceso, la modificación y la presentación de los alimentos influyen en la alimentación del niño con PC, al igual que el lugar donde se ofrece. En cuanto al lugar para comer se encontró que algunos de los niños reciben su alimentación en una silla de ruedas o en una silla convencional, los que presentan mayor espasticidad y compromiso motor son cargados durante todo el proceso de alimentación porque las cuidadoras consideran que así favorecen la ingesta y evitan riesgos de broncoaspiración por posturas propias de cada niño con PC. Esta observación lo evidencia: “*En el momento de la comida se observa que el niño está pendiente de los movimientos de su madre, quien le amarra la mano derecha al descansa brazos de la silla de ruedas, al indagar a la madre sobre esto, ella cuenta que le da mucho pesar hacerlo, pero si no lo sujeta le tumba el plato de la comida o se le impulsa y aumenta el riesgo de que se caiga de la silla de ruedas; mientras le ofrece la comida, le habla tiernamente y lo acaricia*” (O5).

En ninguna de las observaciones realizadas se vinculó el niño a la alimentación familiar, según las madres por las rutinas que se requieren como la modificación de los alimentos, la adecuación del espacio y el comportamiento del niño. De ahí que la alimentación fuera solitaria entre cuidador y niño con PC. Llama la atención el uso de distractores en el acto alimentario, mientras unos cuidadores retiran cualquier objeto al niño que lo distraiga, otros hacen lo contrario por considerar que esto favorece el consumo de alimentos.

Los aspectos mencionados anteriormente, modifican el tiempo que se debe dedicar a la alimentación del niño con PC, el cual depende de la gra-

vedad de la lesión cerebral, su capacidad motora y el estado de salud en que se encuentre. Las cuidadoras invirtieron en cada comida de veinte minutos a una hora, lo que demandó en promedio de dos a seis horas por día, el menor tiempo reportado correspondió a los momentos en que el niño se encontró a gusto con los alimentos que se le ofrecieron y el mayor tiempo a rechazos alimentarios y episodios de enfermedad, aspecto que según la percepción de las cuidadoras se convierte en una carga al tener que disponer de una cuarta parte del día, sólo al proceso de alimentación del niño, lo que se evidencia en testimonios como este: *“Toca por ahí una hora, media hora, cuando el niño está contento y está llenito se la recibe más suave a uno, él se tensiona más cuando tiene apetito porque quiere comer ligero, pero la parálisis no lo deja, porque él antes de comer la comida para adentro, la bota, me parece muy duro, muy duro, ese pelao es para uno dedicarle mucho tiempo cuando come”* (CPIF5). Además de las secuelas para la alimentación se encuentran las dificultades del habla y la comunicación. De los niños evaluados ninguno tenía comunicación verbal clara, esto hacía que utilizaran lenguaje gestual, corporal o visual para manifestar sus gustos, rechazos, malestares, entre otros. Este lenguaje no verbal, específico de cada niño con PC sólo es interpretado asertivamente por las cuidadoras, de ahí que en todas las observaciones realizadas se encontró una comunicación por medio del lenguaje corporal y gestual que una persona común diferente al cuidador no podría interpretar de manera adecuada. Se observó como atípica la sonrisa como manifestación de enojo, el toque de una mano como solicitud de alimentos y la tos como indicador de rechazo hacia los mismos, evidentes en testimonios como este: *“Cuando no le gusta se demora mucho, no mira el plato, voltea la cara y tose, ese indicio de cuando él tose es porque no le gustó, pero cuando le gusta, si yo me muevo me busca con la mirada a ver si me llevé el plato y vuelve y lo ubica y dele, él está atento y come rápido”* (CPIF7).

El tipo de parálisis, el grado de afección psicomotora y las características económicas y socioculturales marcan las rutinas de cuidado alimentario y nutricional. Se encontró que la alimentación es

un asunto propio y exclusivo de las madres de los niños afectados, las cuales no cuentan con la orientación y apoyo interdisciplinario necesario para afrontar dicha labor. Las recomendaciones de los profesionales de la salud se centran en la patología y su manejo médico, lo que lleva a los CPIF a hacer del cuidado alimentario y nutricional una construcción propia, específica y temporoespacial que transforma la cotidianidad y el proyecto de vida personal, familiar, laboral y social. *“No, mi esposo no me acompañó, el niño quedó en manos mías, tenía un añito largo, yo me separé. De por sí no hubo acompañamiento porque él era taxista y trabajaba de noche, dormía en el día y era muy poco lo que lo veía, entonces fui yo la de todo”* (CPIF8).

Discusión

Las rutinas en el cuidado alimentario y nutricional de los niños con PC. La primera experiencia relacionada con la alimentación a la que se enfrentan las madres de los niños con PC es la lactancia materna, de la cual sus ventajas y bondades han sido ampliamente estudiadas.^{35,36} Sin embargo, la dificultad de ofrecer leche materna a los niños con PC les impide recibir sus beneficios y les genera un mayor riesgo de infecciones y desnutrición. Supone además un enfoque cultural donde una noción de éxito de la alimentación materna con frecuencia incluye lactancia materna exclusiva hasta los seis meses y adecuada implementación de alimentación complementaria,³⁷ las cuales no se presentan en estos niños. Motion³⁸ encontró succión débil en niños con PC a las cuatro semanas de nacidos y extremas dificultades en la alimentación entre las cuatro semanas y los seis meses de edad, además de encontrar asociación de este aspecto con el deterioro funcional de las extremidades de los niños y bajo peso a los cuatro años de edad.

Estos problemas en la alimentación desde etapas tempranas limitan la ingesta adecuada de calorías y nutrientes que cubran los requerimientos alimentarios y nutricionales del niño,^{39,40} o que lleva al cuidador a una asistencia permanente y total

que busca favorecer la ingesta de alimentos, mantener o mejorar el estado nutricional y disminuir el riesgo de broncoaspiración⁴¹ como resultado de la falta de control motor oral e incoordinación masticatoria⁴² que puede presentarse hasta 90% de los niños con PC.⁴³

El temor y la angustia que genera el proceso de alimentación en las cuidadoras^{15,19} no les permite hacer de la rutina de alimentación un proceso que promueva e incentive la adquisición o desarrollo de nuevas habilidades en el niño,⁴⁴ lo que aumenta la dependencia funcional.⁴⁵ En el caso de la PC, si bien se requiere de acompañamiento permanente, se debe evitar la dependencia total para alimentar aquellos niños que sus condiciones fisiológicas y posturales se lo permitan.

En este estudio, la modificación en las consistencias de los alimentos ofrecidos a los niños con PC fue una práctica diaria. Barrionuevo y Fresía⁴⁶ encontraron, al asociar la consistencia de los alimentos con el diagnóstico de PC, relación significativa entre ambos aspectos, donde a mayor compromiso motor, mayor cuidado y exigencia en las modificaciones dietéticas a realizar. Por su parte, Wilson y Hustad⁴⁷ encontraron que más de la mitad de los niños con PC tienen dificultades en la transición a los alimentos de consistencia sólida, ya que la edad promedio de introducción de alimentos sólidos fue once meses de edad; aproximadamente cuatro a seis meses más tarde que los niños sin PC. Este hallazgo es coherente con otras investigaciones que demuestran que 52% de los niños con PC entre 12-72 meses de edad, tuvieron dificultades con los alimentos sólidos.⁴³ La transición desde una alimentación líquida a una sólida, según cada cuidador y niño con PC, se convierte en una amplia posibilidad de alimentos, modos de preparación y presentación, que dan origen a variedad de comidas que además llevan al niño a la incorporación en la mesa familiar.⁴⁸ De ahí que la práctica solitaria al momento de la alimentación del niño con PC no favorezca el proceso como vehículo de socialización y fortalecedor de redes familiares. Las experiencias tempranas con la comida tienen fundamental importancia en los hábitos de alimentación desarrollados por los niños y en especial las prácticas de alimentación

utilizadas por los padres o cuidadores;^{48,49} 92.4% de los cuidadores primarios informales familiares de esta investigación fueron las madres, a quienes culturalmente se ha atribuido la responsabilidad de incorporar al niño las prácticas alimentarias y en el contexto social de la familia⁵⁰ como modo de aprendizaje asociativo,^{51,52} donde aprende a relacionar comidas con entornos y consecuencias.

Brindar la alimentación al niño fuera de un espacio social y familiar puede limitar el desarrollo del lenguaje como resultado de la falta de interacción con el mundo, lo que puede afectar las expresiones faciales, gestos y movimientos del cuerpo y reducir la capacidad para actuar como transmisor eficaz de mensajes.⁵³ Esto exige que la intervención profesional busque el establecimiento de una comunicación positiva y recíproca entre cuidador y niño, donde se posibilite el uso de comunicación alternativa y aumentativa, -según Pennington⁵³ los sistemas alternativos de comunicación sustituyen al lenguaje oral cuando éste no es comprensible o está ausente. Los aumentativos complementan el lenguaje oral cuando, por sí sólo, no es suficiente para entablar una comunicación efectiva con el entorno-, que ayuden a disminuir importantes problemas de alimentación que pueden evolucionar a partir de un desajuste entre las señales comunicativas de los niños con PC y las interpretaciones de sus cuidadores.⁵²

Con relación al tiempo de alimentación, Craig⁵⁴ reportó que las madres de niños con PC pueden pasar largos periodos ofreciendo a sus hijos la alimentación por vía oral, entre cinco y siete horas al día, al igual que Peterson,⁴² que había identificado este mismo tiempo como usual para la alimentación de un niño con PC. Hallazgos similares al encontrado en este estudio y que se convierten en una carga para el cuidador familiar, condicionada además por asuntos sociales y culturales^{55,56} como la condición femenina y su rol de cuidado. Martínez⁵⁷ encontró que 89% de las cuidadoras son las madres de los niños afectados, similar a los datos de este estudio.

Cuidar un niño con parálisis cerebral, un acto solitario. De la Cuesta argumenta que el cuidador familiar trasciende la realización de tareas con

otros elementos no evidentes pero presentes en el cuidar del otro, que no es homogéneo al igual que no lo es la vivencia de cada cuidador ni la intensidad del cuidado.⁵⁸⁻⁶¹ Esto depende de la actitud de las madres que a su vez puede favorecer la aparición de problemas físicos, psicológicos y sociales que afectan los proyectos de vida, las relaciones familiares, de pareja, actividades de ocio y tiempo libre⁶²⁻⁶⁴ al asumir el cuidado como un asunto propio e indelegable.⁶⁵ Esta percepción es permeada por una alta carga cultural y de protección en la que perciben al niño más vulnerable de lo esperado, establecen límites exagerados que no posibilitan el desarrollo y adquisición de habilidades básicas como alimentarse,³⁷ que además genera en el cuidador una pérdida significativa de redes sociales y familiares.⁶⁶

Aunado al aislamiento social del cuidador primario informal familiar, se encuentra el tipo de acompañamiento que los profesionales de la salud hacen a las cuidadoras, el cual se centra en la enfermedad y no en el sujeto que enferma, lo que no contribuye a potenciar en el cuidador decisiones para afrontar los problemas en su contexto tempororo-espacial.^{67,68} A nivel mundial, en países de Latinoamérica como Chile,⁴⁶ de Europa como Italia,⁶⁹ Grecia⁷⁰ y Reino Unido⁷¹ y en Norteamérica⁷² la investigación en PC ha tenido un enfoque positivista y biomédico orientada a aspectos relacionados con crecimiento, estado nutricional, problemas alimentarios, ingesta de energía, soporte nutricional especial, entre otros. Sin embargo, la PC ha sido poco explorada desde la comprensión del ser humano, su comportamiento y vida psicosocial, lo que no contribuye al conocimiento de la PC como una entidad que, además de afectar los aspectos biológicos, marca el entorno social y cultural de quien padece la enfermedad, su cuidador y su núcleo familiar.

Lo anterior exige un cambio en la forma de atención e intervención del paciente discapacitado, donde se favorezca la inclusión social de los niños y sus cuidadores, ya que la PC como enfermedad crónica afecta la funcionalidad familiar y requiere de apoyo interdisciplinario,⁷³ con un sentido de corresponsabilidad entre la familia, los profesionales de la salud, del área social y el Estado, en

el que el abordaje integral sea el pilar del quehacer y redunde en el mejoramiento de calidad de vida del niño con PC y del CPIF al contribuir a reducir la sobrecarga percibida y generada por el asistencialismo permanente y total en el cuidado alimentario y nutricional del niño con PC.

Consideraciones finales. El abordaje integral de la PC exige la generación de políticas públicas en las que la inclusión social sea el eje transversal de los planes, programas y proyectos sobre discapacidad, que permita redireccionar la mirada en la atención de este grupo donde se incluya el paciente con PC, el cuidador y su familia de acuerdo con su entorno sociocultural. Otro aspecto importante es la formación de los profesionales del área social y de la salud, en especial el nutricionista dietista, ya que es imperioso que se posibiliten el conocimiento y manejo de la discapacidad desde un enfoque biopsicosocial por medio del acompañamiento Sociedad, Academia, Estado, que disminuya la carga del cuidador a la vez que potencie habilidades mínimas de desarrollo en los niños que sus condiciones fisiopatológicas lo permitan. Además se requiere de espacios de socialización y orientación para los CPIF de niños con PC y sus familias desde un enfoque de desarrollo humano e inclusión social como horizonte fundamental, para ver en la discapacidad la diversidad humana y, a partir de ella, la posibilidad de potenciar o mantener la calidad de vida de los niños, sus cuidadores y familias.

Como conclusión de este estudio se tiene que el cuidado alimentario y nutricional del niño con PC es construido por su cuidador a partir de experiencias cotidianas. La asistencia permanente no posibilita desarrollar habilidades básicas para autoalimentarse en aquellos niños que pueden hacerlo, lo que genera una carga en el cuidador.

Esta investigación invita al desarrollo de estudios que contribuyan al conocimiento de las realidades complejas generadas en torno al cuidado de niños con PC y sus cuidadores, como la carga del cuidador frente al cuidado alimentario y nutricional, el rol femenino del cuidado, proyecto de vida y calidad de vida de los cuidadores, entre otros.

Agradecimientos. A los niños con PC y sus cuidadores por compartir su cotidianidad y al Instituto de Capacitación Los Álamos por posibilitar el desarrollo de este proyecto.

Referencias

1. Rosembaun P. Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. *BMJ*. 2003;326:970-4.
2. Camacho A. Parálisis cerebral infantil: Importancia de los registros poblacionales. *Rev Neurol*. 2008;47(supl 1):15-20.
3. Sánchez J, Torrero C. Parálisis cerebral: ¿qué es?, ¿qué no es?. *Pediatr Aten Primaria*. 2007; 9(supl 2):113-5.
4. Póo P. Parálisis cerebral infantil. Protocolos diagnóstico terapéuticos de la asociación española de pediatría AEP: neurología Pediátrica. Barcelona: Hospital Sant Joan de Dèu; 2008:271-8.
5. Camacho A, Alonso P, De las Heras S. Parálisis cerebral. *Rev Neurol*. 2007;45:503-8.
6. Angel D, Gonzalez J, Guzmán M, Mejía E. Prevalencia de parálisis cerebral infantil en los menores de diez años en el municipio de Sabaneta, Antioquia. *Iatreia*. 2001;14(4):264.
7. Del aguila A, Aibar P. Características nutricionales de niños con parálisis cerebral: ARIE - Villa El Salvador. *An Fac Med*. 2006;67(2):108-19.
8. Rosembaun P, Paneth N, Levinton A, Glodstein M, Max M. A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2007;109:8-14.
9. Morris C. Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007;109:3-7.
10. Barrón F, Riquelme M, Elizondo J, Químbar A. Reflujo gastroesofágico y problemas respiratorios en parálisis cerebral infantil [internet]. San Pedro Garza García: Experiencia del Instituto Nuevo Amanecer; [acceso 6 de junio de 2009]. Disponible en: <https://www.nuevoamanecer.edu.mx/imgs/pdf/ReflujoGastroesofagicoProblRespiratorios.pdf>
11. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2005;(8):571-6.
12. Kuban K, Leviton A. Cerebral palsy. *N Engl J Med*. 1994;330:188-195.
13. Salazar A. Plan de desarrollo de Medellín 2008 – 2011 [internet]. Medellín: Alcaldía de Medellín; 2008 [acceso 6 de junio de 2009]. Disponible en: <http://www.scribd.com/doc/2901803/Plan-de-desarrollo-de-Medellin-20082011>
14. Larguía A, Urman J, Savransky R, Cannizarro C, De luca A, Fayanas C, et al. Consenso argentino sobre parálisis cerebral. Rol del cuidado perinatal. *Rev Hosp Matern Infant Ramon Sarda*. 2000;19(3):120-4.
15. Sleigh G, Sullivan P, Thomas A. Alimentación por gastrostomía versus alimentación oral sola en niños con parálisis cerebral. Oxford: Update Software Ltda; 2007. p.1-11.
16. Gonzalez M, Calderón Y, Rangel Y. Participación de la fisioterapia en los procesos de alimentación de niños con parálisis cerebral. Bogotá: Fundación Universitaria Manuela Beltrán; 2004. p.83-91.
17. Ramirez M, Ostrosky F. Atención y memoria en pacientes con parálisis cerebral. *Rev. NNN*. 2009;1:55-64.
18. Field D, Garland M, Williams K. Correlates of specific childhood feeding problems. *J Paediatr Child Health*. 2003;39:299-304.
19. Moreno J, Galeano M, Valero M, León M. Alimentación en el paciente con parálisis cerebral. *Acta Pediatr Esp*. 2001;59(1):17-25.
20. Salvador J. Un enfoque socio antropológico sobre la vida cotidiana: automatismos, rutinas y elecciones. *Espac Abierto*. 2008;17:431-54.
21. Fung E, Samson-Fang L, Stallings V, Conaway M, Liptak G, Henderson R, et al. Feeding dysfunction is associated with poor growth and health status in children with cerebral palsy. *J Am Diet Assoc*. 2002;102: 361-73.
22. Thommessen M, Kase BF, Riis G, Heiberg A. The impact of feeding problems on growth and energy intake in children with cerebral palsy. *Eur J Clin Nutr*. 1991;45:479-87.
23. Reilly S, Skuse D. Characteristics and management of feeding problems of young children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1992; 34:379-88.
24. Galeano M. Estrategias de investigación social cualitativa: el giro de la mirada. Medellín: La cebra editores; 2004. p.11.

25. Bonilla E, Rodríguez P. Más allá del dilema de los métodos: La investigación en ciencias sociales. 3ª ed. Bogotá: Universidad de los Andes; 1995. p 84-86.
26. Draper A. The principles and application of qualitative research. *Proc Nutr Soc.* 2004;63:641-6.
27. Boyle JS. Styles of ethnography. In: Morse J. Critical issues in qualitative research methods. California. Sage; 1994. p.159-185.
28. Morse J. Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa. Medellín: Universidad de Antioquia; 2003. p.184-211.
29. Vargas ML. Sobre el concepto de percepción. *Alteridades.* 1994;4:47-53.
30. Leininger M. Transcultural nursing. Perspectives: basic concepts principles and culture care incidents. New York: Mc Graw-Hill; 1995. p.57-90.
31. Marvin H. El desarrollo de la teoría antropológica: una historia de las teorías de la cultura. España: Siglo XXI; 1981. p.491-523.
32. Atkinson P, Coffey A, Delamont S. Key themes in qualitative research. Continuities and changes. Walnut Creek California: Altamira Press; 2003. p. 97-118.
33. Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín: Universidad de Antioquia; 2002. p. 221.
34. Colombia. Ministerio de salud. Resolución 8430 de 1993 [internet]. Bogotá: Ministerio de salud; 1993 [acceso 7 de octubre de 2009]. Disponible en: http://www.dib.unal.edu.co/promocion/etica_res_8430_1993.pdf
35. Eglash A, Montgomery A, Wood J. Breastfeeding. *Dis Mon.* 2008;54:343-411.
36. Hanson L. The role of breastfeeding in the defense of the infant. In: Hale T, Hartmann PE, editors. *Textbook of human lactation.* Texas: Hale Publishing; 2007. p.159-192.
37. Maher V. The anthropology of breast feeding [internet]. Cowley Road: Berg Publishers; 1995 [citado 3 de mayo de 2010]. Disponible en: http://www.uic.edu/classes/osci/osci590/9_4%20The%20Anthropology%20of%20Breast%20Feeding.htm.
38. Motion S, Northstone K, Emond A, Stucke S, Golding J. Early feeding problems in children with cerebral palsy: weight and neurodevelopmental outcomes. *Dev Med Child Neurol.* 2002;44:40-3.
39. Sullivan PB, Lambert B, Rose M, Ford-Adams M, Johnson A, Griffiths P. Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment: Oxford Feeding Study. *Dev Med Child Neurol.* 2000;42:674-80.
40. American Dietetic Association (ADA). Position of the American Dietetic Association: providing nutrition services for people with developmental disabilities and special health care needs. *J Am Diet Assoc.* 2010;110:296-307.
41. Craig GM, Scambler G. Negotiating mothering against the odds: gastrostomy tube feeding, stigma, governmentality and disabled children. *Soc Sci Med.* 2006;62:1115-25.
42. Peterson MC, Davis P, Newman L, Temple C. Eating and feeding are not the same: caregivers' perceptions of gastrostomy feeding for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48:713-7.
43. Reilly S, Skuse D, Poblete X. Prevalence of feeding problems and oral motor dysfunction in children with cerebral palsy: a community survey. *J Pediatr.* 1996;129:877-82.
44. Wilson M, Morgan E, Shelton JE. Primary care of the child with cerebral palsy: a review of systems (Part II). *J Pediatr Health Care.* 2007;21:226-37.
45. Baltés MM, Silverberg SB. Dinâmica dependência-autonomia no curso de vida. En: Neri AL. *Psicología do envelhecimento.* Campinas: Papirus; 1995. p.73-110.
46. Barrionuevo L, Solís F. Anomalías dentó maxilares y factores asociados en niños con parálisis cerebral. *Rev Chil Pediatr.* 2008;79:272-80.
47. Wilson EM, Hustad KC. Early feeding abilities in children with cerebral palsy: a parental report study. *J Med Speech Lang Pathol.* 2009;1-16.
48. Busdiecker S, Castillo C, Salas A. Cambios en los hábitos de alimentación durante la infancia: una visión antropológica. *Rev Chil Pediatr.* 2000;71:5-11.
49. Woolgar CM. Food and the middle ages. *J Mediev Hist.* 2010;36(1):1-19.
50. Osorio E, Weisstaub G, Castillo C. Desarrollo de la conducta alimentaria en la infancia y sus alteraciones. *Rev Chil Nutr.* 2002;29:280-5.

51. Birch L, Marlin DW. I dont like it; I never tried it: effects of exposure to food on two-years-old childrens food preference. *Appetite*. 1982;4:353-60.
52. Nicholas J. Infant feeding: initiation, problems, approaches. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2007;37:374-99.
53. Pennington L. Cerebral palsy and communication. *J Paediatr Child Health*. 2008;18:406-409.
54. Craig GM, Scambler G, Spitz L. Why parents of children with neurodevelopmental disabilities requiring gastrostomy feeding need more support. *Dev Med Child Neurol*. 2003;45:183-8.
55. Pinquart M, Sörensen S. Ethnic differences in the caregiving experience: implications for interventions. *Geriatr Aging*. 2005;8:64-6.
56. Grinyer A. Caring for a young adult with cancer: the impact on mother's health. *Heal Soc Care Community*. 2006; 14:311-8.
57. Martínez D, Robles MT, Ramos del Río B, Santiesteban F, García ME, Morales MG, et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Rev Mex Med Fis Rehabil*. 2008; 20:23-9.
58. De la Cuesta C. El cuidado familiar: una revisión crítica. *Invest Educ Enferm*. 2009; 27(1):96-102.
59. De la Cuesta C. Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad. Medellín: Universidad de Antioquia; 2004. p.56.
60. De la Cuesta C. Familia y cuidados a pacientes crónicos. *Index Enferm*. 2001;10:20-26.
61. De la Cuesta C. El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. *Invest Educ Enferm*. 2007;25(1):106-12.
62. Gonzalez F, Graz A, Pitiot D, Podestá J. Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. *Revista del Hospital JM Ramos Mejía*. 2004;9:1-9.
63. López MC, De Maftos CA, Kurita GP, De Oliveira AC. Caregivers of patient with chronic pain: responses to care international. *Int J Nurs Terminol Classif*. 2004;15(1):5-13.
64. Pinquart M, Sorensen S. Gender differences in caregiver stressors social resources and health: an update metanalysis. *J Gerontol*. 2006; 61(1):33-45.
65. Johnson J, Cown W. Terapia familiar de los trastornos neuroconductuales. Arizona: Desclée de Brouwer; 2002. p.89
66. Stefani D, Seiddman S, Pano C, Acrich P, Bail B. Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: sentimiento de soledad, aislamiento social y estilos de afrontamiento. *Rev Latinoam Psicol*. 2003;35:55-65.
67. McCollum L, Pincus T. A biopsychosocial model to complement a biomedical model: patient questionnaire data and socioeconomic status usually are more significant than laboratory tests and imaging studies in prognosis of rheumatoid arthritis. *Rheum Dis Clin North Am*. 2009;35:699-712.
68. Lima O. Hacia un nuevo modelo en la medicina. *Gac Méd Caracas*. 2004;112(2):139-141.
69. Campanozzi A, Capano G, Miele E, Romano A, Scuccimarra G, Del Giudice E, et al. Impact of malnutrition on gastrointestinal disorders and gross motor abilities in children with cerebral palsy. *Brain Dev*. 2007;29(8):25-9.
70. Grammatikopoulou MG, Daskalou E, Tsigga M. Diet, feeding practices, and anthropometry of children and adolescents with cerebral palsy and their siblings. *Nutrition*. 2009; 25:620-626.
71. Sullivan P, Juszezak E, Lambert B, Rose M, Ford-Adams M, Johnson A. Impact of feeding problems on nutritional intake and growth: oxford feeding study II. *Dev Med Child Neurol*. 2002;44:461-7.
72. Kuperminc MN, Stevenson RD. Growth and nutrition disorders in children with cerebral palsy. *Dev Disabil Res Rev*. 2008;14(2):137-146.
73. Barrera L. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema durante la niñez. *Av Enferm*. 2004; 22(1):47-53.