

COMUNICACIONES CORTAS

LA HORA DE COMER Y SUS DESAFÍOS: EXPERIENCIA EN PRIMERA PERSONA

MEALTIME AND ITS CHALLENGES: FIRST-PERSON EXPERIENCE



Autoras: Lic. Dalma González Moreira (1), Dra. Stella Maris Granatto (2)

- 1) Licenciada en fonoaudiología - Universidad del Salvador, graduada en el 2012. Laboratorio de investigaciones fonoaudiológicas-UMSA. Área de desempeño: Atención temprana, deglución y alimentación en bebés y niños pequeños.
- 2) Doctora en fonoaudiología y Licenciada en fonoaudiología– Universidad del Museo Social Argentino, graduada en el 2004. Laboratorio de investigaciones fonoaudiológicas-UMSA. Área de desempeño: Atención temprana, atención en UCIN, seguimiento de prematuros.

Contacto de correspondencia: dalmagonzalez.fono@gmail.com



Recibido: mayo 2022
Aceptado: junio 2022

RESUMEN

Las dificultades de la alimentación ocurren en el 49%-80% de niños con alteración del desarrollo y condiciones médicas complejas. La fonoaudiología, estudia e interviene sobre las dificultades de la deglución y alimentación en diferentes rangos etarios. Cuando se está frente a dificultades en la alimentación, la hora de comer, en vez de ser una parte sencilla de la rutina del día, puede llegar a ser muy estresante para el niño/a y quienes cuidan de él.

Describir la experiencia de una madre acerca de la alimentación de un niño con una condición crónica compleja y desafíos en la alimentación.

Este estudio, corresponde a un estudio cualitativo, entendiendo la naturaleza reflexiva, y de relevamiento de información desde la experiencia personal de los participantes.

La entrevista tuvo una duración de 40 minutos, la cual fue llevada a cabo de manera virtual durante del mes de octubre del 2021 dado el contexto de aislamiento por la pandemia de SARS COVID 19. La participante es una madre de un niño (al que llamaremos Juan) con dificultades en el desarrollo. De las entrevistas surgieron diferentes ejes temáticos entre los que se mencionan: Texturas de alimentos, aspectos de socialización, el acompañamiento profesional, adaptaciones del contexto,

medioambiente y posicionamiento, el rol del cuidado, Lactancia Materna, el rol del equipo interdisciplinario.

PALABRAS CLAVE: *trastorno de alimentación pediátrica - atención centrada en la familia - alimentación - primera infancia*

MEALTIME AND ITS CHALLENGES: FIRST-PERSON EXPERIENCE

ABSTRACT

Feeding difficulties occur in 49%-80% of children with developmental disorders and complex medical conditions. Speech therapy studies and intervenes on swallowing and eating difficulties in different age ranges. When faced with feeding difficulties, mealtime, instead of being a simple part of the day's routine, can become very stressful for the child and those who care for him/her.

Describe a mother's experience of feeding a child with a complex chronic condition and feeding challenges.

This study corresponds to a qualitative study, understanding the reflective nature, and information gathering from the personal experience of the participants.

The interview lasted 40 minutes, which was carried out virtually during the month of October 2021 given the context of isolation due to the SARS COVID 19 pandemic. The participant is a mother of a child (whom we will call Juan) with developmental difficulties. Different thematic axes emerged from the interview, among which are mentioned: Food textures, socialization aspects, professional support, context adaptations, environment and positioning, the role of care, Breastfeeding, the role of the interdisciplinary team.

KEYWORDS: *Pediatric feeding disorder - family-centered care - feeding - early childhood*

INTRODUCCIÓN

Según los reportes a nivel internacional, las dificultades de la alimentación ocurren en el 25%-45% de los niños con desarrollo normal aumentando al 49%-80% en niños con alteración del desarrollo y condiciones médicas complejas. ⁽¹⁻³⁾

Los desafíos en el aprendizaje de la alimentación en parte se relacionan con que la actividad de aprender a comer involucra múltiples aspectos; participan procesos bio-psico-sociales, con componentes sensorio-motores, cognitivos, emocionales, de interacción humana y social. ⁽⁴⁾ A su vez, el

aumento de sobrevida de recién nacidos de riesgo o con condiciones crónicas complejas ha influenciado, según los diferentes estudios, en la aparición de dificultades sobre la conformación de hábitos y patrones de alimentación. ⁽⁵⁾

La fonoaudiología, estudia e interviene sobre las dificultades de la deglución y alimentación en diferentes rangos etarios. En especial durante la primera infancia, dichas alteraciones pueden deberse a múltiples condicionantes que alteren o dificulten la actividad del comer. ⁽⁶⁻⁹⁾

Cuando se está frente a dificultades en la alimentación, la hora de comer, en vez de ser una parte sencilla de la rutina del día, puede llegar a ser muy estresante para el niño/a y quienes cuidan de él. ⁽¹⁰⁾

El equipo terapéutico, va a acompañar a la familia e intervenir en relación con las singularidades. La clave es una mirada colaborativa pues son ellos quienes vivencian en primera persona las dificultades de alimentación en la primera infancia, con acompañamiento y colaboración se optimiza el abordaje.

OBJETIVO

Describir la experiencia de una madre acerca de la alimentación de un niño con una condición crónica compleja y desafíos en la alimentación

MATERIAL Y MÉTODO

Este estudio, corresponde a un estudio cualitativo, entendiendo la naturaleza reflexiva, y de relevamiento de información desde la experiencia personal de los participantes. El paradigma de este estudio es de tipo constructivista, considerando que se inicia en la creación del conocimiento, usando lo que se observa, y así también la propia experiencia del investigador, como elementos que nutren. En cuanto al diseño corresponde a un diseño fenomenológico debido a que apunta a la descripción e interpretación de las conductas de las vivencias personales de los participantes en el estudio, en base a un fenómeno que afecta a la actividad familiar. ⁽¹¹⁾

El presente artículo surge a partir de una investigación llevada a cabo dentro del marco del proyecto de una tesis doctoral. El proyecto de tesis mencionado tiene aprobación del comité de ética de la Universidad del Museo

Social Argentino y tiene como población target a adultos responsables del cuidado de niños y niñas con condiciones crónicas complejas de entre 0 y 24 meses con dificultades de alimentación. Para confeccionar este artículo se seleccionó una de las entrevistas en profundidad del estudio mencionado, la cual fue llevada a cabo en el mes de octubre de 2021.

La participante seleccionada brindó su consentimiento para la entrevista, tanto para su participación como para la grabación y posterior transcripción. Durante el estudio se modificaron los nombres de los participantes con el fin de resguardar su privacidad. No hay en este estudio datos que identifiquen de manera personal a la familia.

Criterios de selección: cuidador principal de un niño/a con al menos una condición crónica compleja y dificultades de alimentación con un rango de edad entre 0 a 24 meses.

Los datos se recogieron a través de entrevista en profundidad, cuyo guion fue elaborado a partir de los objetivos propuestos inicialmente. Para corroborar la relevancia e inteligibilidad de las preguntas se convocó a 3 expertos en la atención a familias y niños con condiciones crónicas complejas.

Los principales temas y preguntas se orientaron a conocer los conceptos, conocimientos y estrategias que tienen los cuidadores principales respecto de la alimentación.

Para el proceso de análisis e interpretación de los datos cualitativos se ha utilizado el software Atlas.ti en su versión 9.1.7, utilizando una estrategia de codificación abierta. El software Atlas.ti utiliza un sistema de análisis basado en la codificación del texto.

RESULTADOS – ANÁLISIS DE DATOS Y REFLEXIÓN

La entrevista tuvo una duración de 40 minutos, la cual fue llevada a cabo de manera virtual durante el mes de octubre del 2021 dado el contexto de aislamiento por la pandemia de SARS COVID 19.

La participante es una madre de un niño (al que llamaremos Juan) con dificultades en el desarrollo, en estudio por sospecha de un síndrome genético. Clínicamente presenta hipotonía marcada e hipoacusia y desafíos en cuanto al desarrollo motor global y en el aprendizaje de habilidades requeridas para la alimentación. Juan es un niño de 22 meses nacido de 34 semanas y 2,600 kg. En su nacimiento requirió internación en neonatología. Se alimentó con lactancia materna (LM) exclusiva hasta los 8 meses, momento en el que iniciaron la alimentación complementaria. La familia del niño ha ido buscando acompañamiento en diferentes instancias del desarrollo. Cuentan con acceso al sistema privado de salud tanto para controles médicos como también terapias de rehabilitación. Actualmente realiza Fonoaudiología, Terapia Ocupacional y Kinesiología. A su vez la familia ha recurrido a otros seguimientos como el nutricional con diferentes profesionales en pos de beneficiar el desarrollo de Juan.

La alimentación actual del niño es exclusiva por boca con algunas adaptaciones dado que aun requiere de ayudas por su repertorio motor, en complemento a la LM. Cuenta con un estudio de videodeglución en el que no se muestra aspiración a la vía aérea franco, pero sí factores de riesgo funcional por lo que en sesiones de fonoaudiología se abordan estos aspectos.

La entrevista llevada a cabo en el estudio versa sobre la alimentación, principalmente desde la mirada del participante en este caso de su

madre. Del análisis de la entrevista surgieron ejes temáticos:

Texturas y/o consistencias de la alimentación:

Cuando un niño se enfrenta a dificultades o desafíos en las habilidades motoras orales requeridas para la alimentación, las consistencias o texturas son un punto a tener en cuenta. Según Labari y colaboradores, “el término textura proviene del latín y significa literalmente la disposición que tienen los hilos en una tela. Aplicado a los alimentos, la textura es un atributo que junto al sabor, olor y aspecto conforma la calidad sensorial de un alimento”. La textura de un alimento, explican, es el conjunto de características de este. Dichas características son percibidas a través de actividades motoras y sensoriales como la masticación, el tacto, la vista y el oído. Se debe tener en cuenta las principales características de un alimento para evaluar o determinar su textura. ⁽¹²⁾

En la terapéutica de la deglución/alimentación las consistencias y texturas son fundamentales en los diferentes grupos etarios. En este caso la madre refiere que el niño si bien recibe con agrado la comida, la presentación requiere de cierta atención:

“... come variado, come de todo te diría...hasta ahora no hay nada que no le haya gustado...sí comemos cosas como más blanditas...no come texturas, así como duras...no sé por ejemplo una galletita muy dura no (...) pero bueno cuestiones más blandas, no en puré...porque no sé una fruta, una naranja se le cortamos en gajitos y él la va masticando y mordiendo, pero sí, no come por ejemplo una manzana sin rayar...”

El principal desafío en muchas oportunidades es adaptar las consistencias, se debe tener en cuenta que la alimentación es más que un solo acto de comer. Las consistencias entonces se presentan como un factor sumamente importante de la alimentación en niños con

dificultades en la alimentación/deglución, por sobre todo lo que concierne a la seguridad y eficacia. La seguridad cuando se altera presenta riesgo de posibles aspiraciones a la vía aérea y la eficacia aumenta el riesgo de desnutrición y/o deshidratación. En infancias con alteraciones del desarrollo estos aspectos deben de considerarse como parte del abordaje. ⁽¹³⁾

"...al mediodía no sé...por ejemplo, hoy vamos a comer pollo y a él le hago no sé...por ejemplo, los hermanos comen tomate y lechuga...Él lechuga no come, ese tipo de hojas todavía no come, pero quizá le preparo el tomate y se lo pico, se lo trituro o le hago algún puré, papa, batata porque esa carne se la desarmo y se la mezclo con ese puré para que lo pueda comer...carne sola, aunque esté desarmada todavía no, no traga...como que la rechaza entonces se la mezclo con algún puré..."

La hora de comer y la socialización:

En múltiples estudios se observa que hay dificultades para vincular a los niños con dificultades de alimentación a la rutina familiar. Tal es el caso de un trabajo publicado en el 2011, en el que las madres de niños con parálisis cerebral (PC) mencionan las dificultades producidas por la modificación de las rutinas que se requieren en la alimentación de sus hijos. Entre las dificultades se mencionan: la modificación de los alimentos, la adecuación del espacio y el comportamiento del niño. *"De ahí que se refiere que el momento de la alimentación es principalmente solitaria entre cuidador y niño con PC."* ⁽¹⁴⁾

En otros estudios se mencionan otras preocupaciones como por ejemplo que los participantes suelen estar bajo una presión constante acerca del peso de los niños. Esto genera dificultades en la actividad de comer y en la posibilidad de poner el foco en la participación. ⁽¹⁵⁾

En el caso de la participante de esta entrevista expresa que el momento de comer se ha ido modificando en función de poder hacer partícipe al niño:

"...bueno lo acompañamos siempre, porque él no por sí solo no logra quizá sentarse a la mesa, agarrar la comida...bueno hay un montón de cuestiones...así que siempre, siempre esa situación sucede en compañía... es un momento en el que preparamos todo (...) es muy presente estamos juntos...nos sentamos, él tiene por ahora una butaca donde se sienta...en la butaca del auto donde está más cómodo."

Es así que la hora de comer cobra un rol importante en términos de seguridad, eficacia y confort. Cuando se habla del confort se hace hincapié en el disfrute alrededor de la comida, de compartir y socializar ya que este es un momento en el que se suceden múltiples aprendizajes. En el 2014 se publica en un estudio la importancia de esta mirada integral ya que en estos primeros años tanto niños como cuidadores establecen relaciones en las que aprenden a interpretar señales y por ende son base fundamental de comunicación recíproca. ⁽¹⁶⁾

Notar diferencias, pedir ayuda y buscar en profesionales acompañamiento:

El niño del que se hace referencia en la entrevista es el tercer hijo de la pareja, este dato no es menor ya que en muchas ocasiones la familia es la primera en notar ciertas diferencias o dificultades en la adquisición de nuevas habilidades. Respecto a este camino en búsqueda de ayudas, la madre refiere:

"...al principio fue bastante fue como sin acompañamiento Juan tiene una dificultad que es una hipotonía en todo su cuerpo global que quizá fue detectada después del año...detectada digo por profesionales que me dijeron 'tiene esto, esto y esto' más allá de lo que uno podía llegar a ver...pero nosotros,

nuestra alimentación complementaria, la arrancamos antes...sin acompañamiento...así que bueno, fue por instinto podría haber fallado calculo... pero fue bastante como instintivo, no hubo órdenes médicas de posicionarlo de esta forma o acomodarlo 'así o asá'... sí esperamos hasta las ocho meses porque nació prematuro...esperamos a la edad corregida que eran los ocho meses pero fue bastante instintivo no teníamos pautas de seguridad...sí siempre lo posicioné sentado...él no se sentaba por sus propios medios pero sí se mantenía en su butaca donde está siempre sentado entonces si siempre sentado ..nunca acostado..."

Este fragmento de la entrevista se asemeja a lo encontrado en algunos estudios en los que se hace referencia que para la mayoría de las familias, los problemas de alimentación fueron detectados primero por los cuidadores encargados de crianza. En un estudio publicado en el 2018, fueron los padres, los encargados de buscar una confirmación médica respecto de lo que sucedía con su hijo. Una madre incluso hace referencia a que detectó problemas en su hijo por comparación con compañeros del jardín. En este mismo estudio los padres determinaron la alimentación de sus hijos por cómo y qué comían. Al igual que en esta entrevista en la que la madre de Juan referencia grupos de alimentos que ofrecen y cómo lleva a cabo la actividad de comer. ⁽¹⁷⁾

Por otro lado, esto nos interpela en cómo la familia es parte del abordaje. La planificación debe ser centrada en la familia y el niño. "Dado que la alimentación es una actividad central de la familia no se puede perder de vista que ésta, es parte fundamental del equipo." ⁽¹⁸⁾

Hacer lo necesario para dar una mejor calidad de vida:

Las familias en general, cuando buscan ayuda profesional transitan un camino en relación a modificaciones tanto de hábitos como

diferentes aspectos. La alimentación atraviesa la vida de las personas y como se mencionó, es una actividad central parental, por lo que cuando hay desafíos dicha actividad se ve comprometida. En general las familias van en búsqueda de cambios para generar bienestar.

"... lo primero que si yo venía haciendo fue un cambio en esta intención de consumir más alimentos caseros hechos en casa ... y con Juan como que eso se intensificó, por qué no sé... por deseos de qué quizá... con su dificultad como que la comida sea algo que lo ayude en todo... eso fue como un gran cambio..."

Esto hace referencia al igual que en el estudio de Raatz y colaboradores, en el que se menciona que surgió durante las entrevistas la voluntad de los padres de hacer lo que fuera necesario para satisfacer las necesidades de su hijo. A su vez se menciona que para las familias era muy importante acceder y recibir el cuidado que su hijo necesitaba. Este aspecto de cuidado y acompañamiento surge como fundamental, sobre todo en aspectos como lo es la alimentación ya que de ella depende en gran medida el crecimiento, desarrollo y nutrición de los niños. ⁽¹⁹⁾

Asistencia en el proceso de aprender a comer y las diferencias con otras experiencias:

Así como se mencionó anteriormente, cabe destacar que las familias son las que generalmente detectan problemas al momento de comer. En especial los responsables de cuidado comparan el desempeño ya sea con otros hijos u otros niños de las familias, es así que surgen los primeros interrogantes.

Tener otros hijos permite a los padres conocer sobre qué es esperable y qué no, esto alarma rápidamente y permite buscar información.

En el caso de esta familia, como se mencionó, Juan es el tercer hijo de la pareja por lo que habían ya transitado anteriormente

experiencias de aprendizaje y progresión de habilidades en relación a la alimentación.

“... cosas que no conocíamos, porque bueno no nos había sucedido antes con los otros dos nenes, entonces nos parecía raro que a él le costaba tal cosa o tal otra...”

Se hace referencia también durante la entrevista al rol del acompañamiento por parte de la familia y de la necesidad de asistencia para el proceso.

“...lo acompañamos siempre porque él por sí solo no logra quizá sentarse a la mesa, agarrar la comida, bueno hay un montón de cuestiones ...así que siempre, siempre esa situación sucede en compañía, es un momento en el que preparamos todo...la mesa...que quizá yo siempre comparo porque quizá con otros niños uno pone, vas, haces, le pones, salís...en el caso de él tenemos que estar...no hay chances...porque no sale caminando con la comida en la mano...no, eso no sucede así que nada...es muy presente estamos juntos...”

Adaptaciones del contexto, medioambiente y posicionamiento:

Otro punto importante del abordaje a tener en cuenta y que desde la perspectiva de los padres suele ser de relevancia es el acceso, modificación o presentación de alimentos.

En el artículo de García Zapata y Restrepo Mesa, se menciona que, desde la perspectiva de los cuidadores, en este caso de niños con PC, esto es un factor determinante, así como el posicionamiento al momento de comer. Como se destaca en múltiples trabajos el posicionamiento es parte importante del desempeño al comer, pero es un aspecto variable e individual, según García y Restrepo, algunos niños requieren de posicionamientos especiales, pero otros no ya que depende del repertorio y/o compromiso motor. Todas estas estrategias ofrecen mayor seguridad y buscan evitar riesgos de broncoaspiración por posturas propias de cada niño. ⁽¹⁴⁾ En relación

a esta temática, en el 2004, autores analizan la importancia del control de la postura al momento de comer, en especial lo referente a la estabilidad de la pelvis y el tronco para así, ofrecer estabilidad al cuello, la cabeza, la mandíbula y por ende a la lengua y labios. ⁽²⁰⁾

En el caso de la entrevista seleccionada para este trabajo se destaca en relación al posicionamiento:

“Al principio cuando empezamos a usar esa butaca la usábamos en el piso, entonces nos adaptamos a él yo usaba como una reposera más baja en la mesa para estar a la altura de él...después nos dimos cuenta que podíamos poner esa butaca arriba de un sillón que teníamos y que entraba y él podía estar en la mesa...entonces ese sillón y esa butaca hoy son parte de la mesa también y él está a la altura de todos así que nada...come con nosotros...quizá frente a frente...si tratamos de estar como enfrentados para que nos vea y él come...ahora ya agarra más cosas con la mano, cosas que se puedan como agarrar, agarra con la mano y se las lleva y sino lo ayudamos, le damos con cuchara, con tenedor ese es nuestro momento de comida...”

En este fragmento se destaca cómo la familia fue adaptando según los momentos y las necesidades individuales del niño, el posicionamiento y la oferta de los alimentos, siempre compartiendo la hora de comer. En este sentido, cabe mencionar que la hora de comer guarda un valor comunicativo para con el niño. El contexto cobra un rol fundamental en el que la participación se da de manera activa desde lo sensorial, motor, afectivo. En dicho acto diferentes aspectos se ponen en juego, incluso se hace referencia a cómo la familia acompaña a Juan a ser partícipe activo dentro de sus posibilidades, desde aspectos sociales o incluso en cómo los alimentos llegan a su boca asistiéndolo en diferentes momentos.

Rol de cuidado:

Tal y como se plantea en el estudio de Miller y colaboradores, la información y acompañamiento a familias cobra un rol preponderante sobre todo frente a condiciones complejas de salud. Los estudios que ponen el foco en las perspectivas de las familias son parte fundamental de la comprensión de estas dificultades por lo que las investigaciones que toman la visión de los cuidadores se creen, son fundamentales para generar nuevas intervenciones que apoyen a las familias en su importante rol de cuidado. ⁽²¹⁾

Se plantea que en muchas ocasiones para los cuidadores de niños con patologías crónicas el cuidado es un acto que se percibe como solitario. Estas vivencias son individuales, no pueden ser generalizadas, pero es relevante darlas a conocer ya que en muchas familias son observables y por ende deben ser tenidas en cuenta por todo el equipo tratante. En la bibliografía se menciona que estas situaciones podrían afectar diferentes aspectos de la vida de los cuidadores como por ejemplo “la aparición de problemas físicos, psicológicos y sociales que afectan los proyectos de vida, las relaciones familiares, de pareja, actividades de ocio y tiempo libre” ⁽¹⁴⁾

Estas sensaciones usualmente tienen relación con cierta percepción de vulnerabilidad de los niños por parte de los cuidadores, esto en muchas ocasiones, genera en el cuidador tanto un aumento en la responsabilidad de los cuidados como una pérdida significativa de redes sociales y familiares.

Las tareas de cuidado en niños son un desafío, pero lo son aún más en aquellos con dificultades de alimentación, muchos estudios mencionan esta problemática respecto de las cargas en el cuidado. Como por ejemplo el caso de un estudio publicado en el 2013, en el que se menciona que los cuidados pueden generar sobrecarga en los cuidadores de niños con

enfermedades crónicas lo que podría ser un indicador de estrés. ⁽²²⁾

Lactancia Materna:

Otro tema que apareció como relevante fue el de la posibilidad de llevar a cabo la LM, en este caso la madre que participó de la entrevista seleccionada pudo concretar esta modalidad de alimentación, pero con el acompañamiento y sostén de profesionales capacitados en la temática.

Este aspecto es de importancia dado que en general los estudios mencionan las múltiples dificultades para llevar a cabo la LM en niños con condiciones médicas complejas. Por ejemplo, en un artículo publicado en el 2014 se refiere que, desde la percepción de los cuidadores, 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. “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” ⁽¹⁴⁾

“...haciendo mucho énfasis lo que para nosotros es muy importante que es la lactancia...como que en ningún momento...no saquémosle la teta a este nene’ porque no sé...hay algo que no está bueno...no, por ahora nunca sucedió algo así”

Si bien la importancia de la LM hoy en día no es discutida, cabe destacar que frente a condiciones complejas de salud hay muchas situaciones que dificultan el establecimiento de este tipo de alimentación que se cree de vital importancia.

El rol del equipo interdisciplinario:

Para las familias el rol del equipo interdisciplinario suele ser valorado. En parte como se mencionó en otros apartados de este artículo por la necesidad de ayudas terapéuticas a su vez por la sensación de no lograr compartir tareas de cuidado con otros miembros de la familia ya sea por miedo, desconocimiento u otras situaciones.

“... generalmente la mayoría de las veces come conmigo o con su fonoaudióloga...ahh y ayuda quizá de parte del equipo terapéutico, esa ayuda, esa guía, ese sostén...e incluso desde el hecho de acompañarnos, como bueno en todo lo que está comiendo o esto sí quieres consultar con nutri es importante consultar para esto y lo otro...quizá la ayuda ahí del equipo terapéutico...”

Con el software Atlas.ti se generó una nube (Fig. 1) de palabras en relación con lo que la madre de Juan relató en esta entrevista. En ella se observan términos relevantes como, por ejemplo: Come, Teta, Momento, butaca, comida, fonoaudióloga, acompañamiento, entre otros.



Fig. 1: Nube de palabras que surge de la transcripción de la entrevista en profundidad

AGRADECIMIENTOS

Las autoras agradecen en especial a la Madre de Juan por su participación en la entrevista de la cual surge este trabajo y a su vez como agradecimiento especial a Juan Antonio Sanhueza por el asesoramiento metodológico para este trabajo.

CONCLUSIONES

Este artículo busca desde la perspectiva en primera persona de una madre de un niño con dificultades de alimentación, comprender sus vivencias. A lo largo de la entrevista surgen ejes temáticos de importancia como lo son las estrategias terapéuticas y a su vez experiencias familiares en relación con la alimentación. Si bien este tipo de estudios no buscan extrapolar datos o bien hacer generalizaciones, se cree son parte importante de comprender la mirada de las familias para mejorar las prácticas terapéuticas.

La mirada de la familia cobra un rol fundamental, teniendo en cuenta que, como se ha mencionado, la hora de comer se da en contexto, por lo que no solo se dan aspectos nutricionales, sino que permiten la exploración, el aprendizaje y la inclusión social de los niños. En este caso se tienen en cuenta aspectos del desarrollo ya que como se mencionó Juan presenta aun desafíos. Es decir que la hora de comer se convierte en una actividad placentera, pero a la vez puede ser vista como una actividad en la que la familia adquiere un rol protagónico a través de las estrategias consensuadas por el equipo terapéutico.

Se declara no tener conflictos de interés.

BIBLIOGRAFÍA

1. Rudolph CD, Link DT. Feeding Disorders in Premature Infants and Children Prematurity. *Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2002;49(1):97-112.
2. Mackay LE, Morgan AS, Bernstein BA. Swallowing Disorders in Severe Brain Injury : Affecting Return to Oral Intake Risk Factors. *Arch Phys Med Rehabil.* 1999;80(April):365-371.
3. Chatoor I. Feeding disorders in infants and toddlers: Diagnosis and treatment. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am.* 2002;11(2):163-183. doi:10.1016/S1056-4993(01)00002-5
4. Rebolledo FA. Alimentación y deglución. Aspectos relacionados con el desarrollo normal. *Plast y Restauración Neurológica.* 2005;4(1-2):49-57.
5. Kakodkar K, Schroeder JW. Pediatric dysphagia. *Pediatr Clin North Am.* 2013;60(4):969-977. doi:10.1016/j.pcl.2013.04.010
6. Dodrill P, Gosa MM. Pediatric dysphagia: Physiology, assessment, and management. *Ann Nutr Metab.* 2015;66(suppl 5):24-31. doi:10.1159/000381372
7. Garand KL, McCullough G, Crary M, Arvedson JC, Dodrill P. Assessment across the life span: The clinical swallow evaluation. *Am J Speech-Language Pathol.* 2020;29(2S):919-933. doi:10.1044/2020_AJSLP-19-00063
8. Gonzalez D, Saure C, Filomena G, et al. Disfagia pediátrica : Rol del fonoaudiólogo como parte de un equipo interdisciplinario en el Hospital Juan P. Garrahan. *Rev Med Infant.* 2018;XXV:222-226.
9. Lefton-Greif MA. Pediatric Dysphagia. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2008;19(4):837-851. doi:10.1016/j.pmr.2008.05.007
10. Surfus J. Exploración de las Tendencias y Prevalencia de Condiciones Relacionadas en los Niños Identificados con Problemas de Alimentación. *Norte Salud Ment.* 2013;XI:55-65. <http://www.revistanorte.es/index.php/revista/article/view/22>.
11. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio M del P. Metodología de La Investigación. 6ta edició. México DF: MCGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V.; 2014.
12. Labaria MEP, Company PL, Juan JL, Muñoz SA, Rodríguez TF. ¿Cómo modificar la textura de los alimentos? *Ter en APS.* 2020.
13. Bacco R. JL, Araya C. F, Peña J. N, García R. J. Trastornos de la alimentación y deglución en niños con parálisis cerebral: presencia y severidad TT - Feeding and swallowing disorders in children with cerebral palsy: presence and severity. *Rehabil Integr.* 2016;11(1):15-24. http://www.rehabilitacionintegral.cl/wp-content/files_mf/2trastornosalimentacion.pdf.
14. García Zapata LF, Restrepo Mesa SL. Alimentar y nutrir a un niño con parálisis cerebral: una mirada desde las percepciones. *Investig y Educ en enfermería.* 2011;29(1):28-39.
15. Sleigh GN. Mothers' voice: A qualitative study on feeding children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev.* 2005;31(4):373-383. doi:10.1111/j.1365-2214.2005.00521.x

16. Black MM, Creed-Kanashiro HM. ¿Cómo alimentar a los niños? la práctica de conductas alimentarias saludables desde la infancia. *Rev Peru Med Exp Salud Publica*. 2014;29(3). doi:10.17843/rpmesp.2012.293.372
17. Estrem HH, Thoyre SM, Knafl KA, Frisk Pados B, Van Riper M. "It's a Long-Term Process": Description of Daily Family Life When a Child Has a Feeding Disorder. *J Pediatr Heal Care*. 2018;32(4):340-347. doi:10.1016/j.pedhc.2017.12.002
18. Gonzalez Moreira DJ, Granatto SM, Vazquez Fernandez P. El fonoaudiólogo en los trastornos de alimentación: Más allá de la deglución. *Areté*. 2021;21(1):95-103. arete.iberu.edu.oarticle/view/2109.
19. Raatz M, Ward EC, Marshall J, Afoakwah C, Byrnes J. "It Takes a Whole Day, Even Though It's a One-Hour Appointment!" Factors Impacting Access to Pediatric Feeding Services. *Dysphagia*. 2020;(0123456789). doi:10.1007/s00455-020-10152-9
20. Redstone F, West JF. The importance of postural control for feeding. *Pediatr Nurs*. 2004;30(2):97-100.
21. Miller AR, Condin CJ, McKellin WH, Shaw N, Klassen AF, Sheps S. Continuity of care for children with complex chronic health conditions: Parents' perspectives. *BMC Health Serv Res*. 2009;9:1-11. doi:10.1186/1472-6963-9-242
22. Barrera Ortiz L, Sánchez Herrera B, Carrillo González GM. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Rev Cubana Enferm*. 2013;29(1):39-47.

Como citar: González Moreira D, Granatto SM. La hora de comer y sus desafíos: Experiencia en primera persona. *Fonoaudiológica*. 2022; 69(2):34-44. Disponible en: <https://fonoaudiologica.asalfa.org.ar>