

Artículo Original

Consideraciones fonoaudiológicas para la indicación de gastrostomía en personas con enfermedades neurodegenerativas

Paulina Matus-Rosas ^{a, b, *}, Sara Tapia-Saavedra ^a, Valeria López-Inzunza ^c, Tamara Carrasco-Fierro ^c y
Javiera Rivera-López ^c

^a Departamento de Fonoaudiología, Universidad de Chile, Chile.

^b Hospital San Juan de Dios, Santiago, Chile.

^c Escuela de Fonoaudiología, Universidad de Chile, Chile.

RESUMEN

La atención a personas con enfermedades neurodegenerativas y disfagia plantea retos clínicos, siendo la gastrostomía (GTT) un procedimiento posible en estas situaciones. Los/las fonoaudiólogos/gas desempeñan un rol fundamental en la indicación de este soporte. Este estudio tiene como objetivo analizar las consideraciones de estos profesionales en Chile respecto a la indicación de GTT en personas con enfermedades neurodegenerativas y disfagia. Metodología: cuantitativa y de tipo exploratorio, se encuestó a 30 fonoaudiólogos/as chilenos/as que tuvieran al menos 5 años de experiencia en el trabajo junto a personas con enfermedades neurodegenerativas y disfagia. Resultados: existe variabilidad en las consideraciones al recomendar la GTT. La severidad de la disfagia sobresale como la dimensión más influyente en la toma de decisiones, evaluada mayoritariamente con la escala FILS. Los aspectos psicosociales, como la voluntad de la persona y el apoyo familiar, desempeñan un papel relevante en la indicación. El equipo de trabajo incluye neurólogos/gas, geriatras e intensivistas. Desde una perspectiva ética, existe consenso en que la decisión final debe involucrar a la persona afectada y a su familia. Discusión-Conclusiones: existe necesidad de desarrollar protocolos estandarizados para la indicación de GTT. Se releva la importancia de involucrar activamente a las personas y sus familias en el proceso, junto con la necesidad de facilitar el acceso a comités de ética en casos conflictivos. Se reconocen las limitaciones de este estudio, como la limitada muestra, lo que sugiere la necesidad de futuras investigaciones.

Palabras clave:

Deglución; Disfagia;
Gastrostomía; Bioética;
Autonomía

Speech-Language Therapy Considerations for Gastrostomy Indication in People with Neurodegenerative Diseases

ABSTRACT

Caring for people with neurodegenerative diseases and dysphagia poses various clinical challenges. Gastrostomy (GTT) is a possible intervention in such cases, and speech-language therapists (SLTs) play a key role in recommending this form of support. This study aims to analyze the considerations of SLTs in Chile regarding GTT indication in people with neurodegenerative diseases and dysphagia. Methodology: This is a quantitative and exploratory study. A survey was conducted among 30 Chilean SLTs with at least five years of experience working with people with neurodegenerative diseases and dysphagia. Results: There is variability in the participants' considerations when recommending GTT. The severity of dysphagia, most commonly assessed using the FILS scale, emerges as the most influential factor in decision-making. Psychosocial aspects, such as the person's willingness and family support, also play a significant role. The interdisciplinary team typically includes neurologists, geriatricians, and intensivists. From an ethical perspective, there is a consensus that the final decision should involve the affected person and their family. Discussion-Conclusions: There is a need to develop standardized protocols for GTT indication. The importance of actively involving individuals and their families in the decision-making process is highlighted, as well as the need to ensure access to ethics committees in complex cases. The study has some limitations, such as its small sample size, which points to the need for further research.

Keywords:

Swallowing; Dysphagia;
Gastrostomy; Bioethic;
Autonomy

*Autor/a correspondiente: Paulina Matus Rosas
Email: paulinamatus@uchile.cl

Recibido: 06-05-2024
Aceptado: 11-04-2025
Publicado: 23-05-2025

INTRODUCCIÓN

Las personas con enfermedades neurodegenerativas pueden experimentar dificultades para alimentarse o deglutir durante el avance de su enfermedad, lo que necesita ser abordado para prevenir complicaciones. Para llevar a cabo una intervención efectiva, el/la profesional de salud a cargo, debe tener en cuenta varios aspectos del proceso de deglución, tales como; la gravedad de la disfagia, las preferencias y gustos alimenticios de la persona, el estado cognitivo que afecta la capacidad para ingerir alimentos, entre otros factores (Royal College of Speech and Language Therapists [RCSLT], 2014).

Entre las enfermedades neurodegenerativas que pueden causar disfagia se incluyen el Alzheimer, Parkinson, Enfermedad de Huntington, Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), Esclerosis Múltiple, Demencia Frontotemporal, entre otras. Las personas afectadas por estas enfermedades pueden experimentar diversas alteraciones asociadas, como, por ejemplo, dificultades en el habla, la respiración y la memoria (olvidos de si comió o no, de preparación de los alimentos, entre otros). Esto puede tener un impacto en su estado nutricional desencadenando desnutrición y deshidratación (Burgos et al., 2018).

El manejo de la disfagia en esta población es una prioridad para el equipo de salud, ya que se pueden prevenir complicaciones graves como la asfixia, la aspiración de contenido oral, neumonía por aspiración, deshidratación, pérdida de peso y desnutrición (Hanson et al., 2012). En algunos casos, estas complicaciones pueden empeorar la condición de salud subyacente e incluso conducir a la muerte.

La disfagia en personas con enfermedades neurodegenerativas comúnmente se asocia con alteraciones en los mecanismos de la deglución, en el nivel de conciencia de estas o ambas (de Luis et al., 2015). Sin embargo, existe un grupo de personas que muestran resistencia o indiferencia hacia la alimentación (Finucane et al., 1999). Debido a estas dificultades, el equipo médico y de rehabilitación a menudo recomienda la implementación de una vía de alimentación alternativa, como la gastrostomía (GTT) endoscópica percutánea y/o el abordaje de cuidados paliativos en esta población (Mulkerrin et al., 2018).

Sin embargo, la indicación de GTT endoscópica percutánea en personas con enfermedades neurodegenerativas es un tema controvertido. La evidencia sugiere que la GTT puede prolongar la vida y mejorar la administración de medicamentos y alimentos en algunas personas, como, por ejemplo, aquellas personas con enfermedad de motoneurona (Labra et al., 2020). Sin embargo, en otras, como aquellas con demencia avanzada, su uso ha sido

cuestionado. Esto debido a que no se ha demostrado que prolongue la vida, tal como se creía anteriormente, ni que mejore significativamente la calidad de vida de esta población. Incluso, un estudio realizado en Países Bajos detectó un impacto negativo, como la sensación de malestar, que incluye disnea, inquietud y observaciones de dolor (Pasman et al., 2005). Además, la implementación de la GTT en personas con demencia plantea conflictos éticos debido al compromiso cognitivo avanzado de las personas afectadas, principalmente en quienes no tienen la capacidad de tomar esta decisión de manera autónoma (Ayman et al., 2017).

Cabe señalar, que la decisión sobre la adopción de vías alternativas de alimentación, como la GTT, por parte de la persona afectada o la familia, puede estar influenciada por factores sociales, tales como creencias personales, valores morales, y la autoridad conferida a los profesionales de la salud. Por ejemplo, para los familiares de personas con demencia, la implementación de la gastrostomía puede interpretarse como una forma de garantizar el alimento, la hidratación o la administración de medicamentos, y ser percibida como una continuación del cuidado (Slachevsky et al., 2016). Sin embargo, en muchos casos, la GTT impacta negativamente la calidad de vida de las personas, ya que pueden necesitar contención para evitar el retiro de las sondas y se restringe toda ingesta oral. Es por ello que, el abordaje de personas con disfagia en el contexto de enfermedades neurodegenerativas presenta importantes desafíos éticos para el equipo de salud, así como para las personas y sus familias, planteando interrogantes sobre la utilidad y los beneficios reales de esta intervención (Álvarez Hernández, 2009).

Como se mencionó previamente, la adopción de la GTT, está condicionada por factores sociales y expectativas de cuidado. Sin embargo, es fundamental que las recomendaciones del equipo de salud se basen en la evidencia científica y en las recomendaciones éticas de expertos (Vesey et al., 2008). Particularmente, los/las profesionales de la salud deben evitar sesgos y prejuicios al proporcionar recomendaciones, considerando el valor y el derecho de la persona a tomar decisiones sobre su propia salud (Leslie & Coyle, 2010). Esto implica respetar la autonomía moral tanto de quienes padecen enfermedades degenerativas como de sus familias, además de considerar los principios éticos de beneficencia, no maleficencia y justicia al entregar indicaciones sobre su cuidado (Azulay Tapiero, 2001). Asimismo, la calidad de vida y el bienestar de la persona deben ser priorizados al evaluar la necesidad de vías alternativas de alimentación. Es responsabilidad de los/las profesionales de la salud ayudar a respetar la autonomía y la voluntad de la persona afectada, incluso si en ese momento no puede expresar sus deseos, considerando lo

que probablemente hubiera deseado y evaluando si la intervención realmente mejorará su condición actual.

Según Shaker et al. (2013), dentro del equipo de salud, el/la profesional experto/a en disfagia que debiera entregar las recomendaciones sobre el manejo de la disfagia, es decir, sobre si continuar con una intervención compensatoria (la que incluye modificaciones en las consistencias de los alimentos) o adoptar un enfoque más invasivo, que incluya la indicación de una vía de alimentación alternativa como la gastrostomía, es el/la fonoaudiólogo/a. Al respecto, un estudio realizado en Chile en 2015 sobre los criterios que utilizan los médicos para indicar la GTT en personas con demencia avanzada, señala que, si bien la indicación corresponde a estos profesionales, suele estar influida por las sugerencias de los/las fonoaudiólogos/as (Portales, 2015). Esto subraya la necesidad de discutir y explorar las consideraciones específicas de los/las fonoaudiólogos/gas chilenos/as que trabajan con esta población respecto al uso y la recomendación de medios alternativos de alimentación oral.

En este contexto, el objetivo de esta investigación fue identificar las consideraciones específicas que tienen los/las fonoaudiólogos/gas para indicar una GTT en personas que presentan trastornos de la deglución secundario a enfermedades neurodegenerativas, en relación con los criterios clínicos, la esfera psicosocial y los aspectos éticos asociados a la indicación de GTT en esta población.

MÉTODO

Se realizó un estudio cuantitativo de tipo exploratorio. La muestra de este estudio fue no probabilística por conveniencia. Esta investigación cuenta con la aprobación del Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, bajo el código N° 120-2020.

Instrumento de recopilación de datos

Para llevar a cabo la investigación, se empleó una encuesta diseñada por las investigadoras. Con el fin de garantizar la validez y confiabilidad del instrumento se llevaron a cabo los siguientes pasos:

- 1) Revisión de la literatura: En su creación se utilizó como base la encuesta diseñada por Mohandas et al. (2019). Esta encuesta busca entender los motivos de la indicación de GTT en personas con demencia avanzada y ha sido aplicada a médicos de diversos países. Considera 15 aspectos entre los que se encuentran: supervivencia post GTT, prevención de úlceras por presión, mejoría de la nutrición, prevención de aspiración, mortalidad a las cuatro semanas posteriores a la cirugía por GTT, entre otras.
- 2) Como una forma de incorporar aspectos que son propios del quehacer fonoaudiológico en personas con enfermedades neurodegenerativas, se incorporaron a la encuesta otros aspectos como: edad de la persona, presencia de Respuesta motora orofaríngea (RMOF), severidad de la disfagia, escala de severidad de la disfagia, entre otras. Además, se consideró la inclusión de consideraciones bioéticas, como la toma de decisiones en el abordaje de personas con enfermedades neurodegenerativas.
- 3) Juicio de Expertos: Se solicitó a tres fonoaudiólogos/as con amplia experiencia clínica (al menos 8 años trabajando con esta población en diversos contextos de atención) que revisaran la encuesta en cuanto a su contenido y proporcionaran comentarios sobre las variables consideradas, el lenguaje técnico utilizado, y otros factores relevantes. Esta revisión permitió obtener retroalimentación valiosa para mejorar el instrumento, a partir de las cuales se realizaron ajustes.
- 4) Pilotaje: Después de los ajustes realizados tras el primer juicio de expertos, tres fonoaudiólogas con experiencia tanto en docencia como en práctica clínica e investigación revisaron la encuesta. El objetivo de esta revisión fue evaluar la comprensión y la adecuación de las preguntas. Se recibieron sugerencias menores, las cuales fueron incorporadas en la encuesta, dando como resultado la versión final del instrumento.

La encuesta final constó de 46 preguntas cerradas. En la tabla 1, se detallan las variables y dimensiones presentes en la encuesta que los participantes debían valorar, según sus consideraciones a la hora de recomendar la instalación de una GTT.

Tabla 1. Variables que influyen en la indicación de una Gastrostomía.

Variables	Dimensiones
Estado de salud de la persona	Edad
	Tipo de enfermedad Neurodegenerativa
	Etapa o estadio de la enfermedad neurodegenerativa
	Compromiso del estado de conciencia
	Severidad de la disfagia
	Compromiso en el manejo de secreciones salivales y/o bronquiales
	Presencia de aspiraciones
	Neumonías aspirativas recurrentes
	Compromiso de la Respuesta Motora Orofaríngea (RMO)
	Compromiso de la capacidad tusígena
	Presencia de fatigabilidad durante la ingesta
	Compromiso del estado nutricional
	Compromiso en el estado de hidratación
	Dificultad en la ingesta de medicamentos por vía oral
	Compromiso del control postural cefálico
Aspectos psicosociales	Compromiso del control postural de tronco
	Mejora la calidad de vida de la persona
	Aumento de la sobrevida de la persona
	Decisión de la persona
	Existencia de red de apoyo
Dinámicas del equipo para la toma de decisiones de la indicación de GTT	Acceso a terapias fonoaudiológicas luego de la decisión de implementar la GTT
	Nivel socioeconómico de la persona.
	Especifique las/los integrantes del equipo multi/inter disciplinario con el que decide implementar la GTT (ej: Neurólogo, Médico intensivista, Nutricionista, Kinesiólogo/a, entre otros)
	En su práctica ¿con qué frecuencia se decide implementar la GTT, a pesar de que su indicación como fonoaudióloga/o fue no colocarla?
	En su práctica ¿Con qué frecuencia tiene una reunión con el equipo profesional y con la familia de la persona antes de la colocación/indicación de la sonda de GTT?
Aspectos bioéticos	En su opinión ¿Quién debe tomar la decisión final de la implementación de la GTT?
	En su práctica ¿Con qué frecuencia se consideran los deseos y creencias previas de la persona respecto a la utilización de GTT?
	¿Cuenta con apoyo de un equipo de ética cuando hay un conflicto en las expectativas y decisiones con respecto a la GTT en personas con demencia?

Participantes

Un total de 36 fonoaudiólogos/as aceptaron participar del estudio. De los cuales solo 30 cumplieron con los criterios de inclusión.

Criterios de inclusión: Contar con más de 5 años de experiencia clínica en la intervención de personas con disfagia producto de alguna enfermedad neurodegenerativa.

Las características de los participantes se describen en detalle en la tabla 2, proporcionando información relevante sobre el perfil de los/as fonoaudiólogos/as involucrados en la investigación.

Tabla 2. Resumen de las características de los/as.

Características	%
Sexo	
Mujer	76,7
Hombre	23,3
Lugar de trabajo	
Sector público	66,7
Sector privado	33,3
Años de experiencia profesional	
5 años	3,3
Entre 6-10 años	43,3
Entre 11-20 años	50
> 20 años	3,3
Promedio	11,2
Años de experiencia en el trabajo con personas con enf. neurodegenerativas	
0-5 años	13,3
Entre 6-10 años	56,7
Entre 11-20 años	26,7
> 20 años	3,3
Promedio	9,5
Formación profesional	
Cursos	16,7
Diplomados	50
Magister	16,7
Región en la cual trabaja	
Metropolitana	53,3
Bio Bío	20
Los Lagos	13,3
Araucanía	3,3
Ñuble	3,3
Valparaíso	3,3
Magallanes	3,3

Procedimiento

La encuesta fue aplicada a través de un formulario en Google Forms a quienes aceptaban participar facilitando su difusión y acceso por parte de la población objetivo. Los/as fonoaudiólogos/as fueron contactados por correo electrónico, el cual contenía un enlace para acceder a la encuesta y su respectivo consentimiento informado. La participación en la encuesta fue voluntaria. El tiempo para recibir las respuestas y/o para invitar a

nuevos participantes contempló 6 meses desde enviada la primera encuesta, definido en el cronograma de la investigación.

Análisis de datos

Los datos fueron analizados utilizando el software estadístico R (R Core Team, 2024; Wickham, 2016). El análisis se hizo a partir de las tablas de frecuencia de cada respuesta (para las cuales se presentan las figuras correspondientes), a excepción del ítem que exploraba sobre el uso de gastrostomía. Este ítem requería que los encuestados ordenaran jerárquicamente 16 dimensiones, sin entregar ningún puntaje a estas. Por tanto, para determinar cuáles eran las dimensiones consideradas más importantes, se identificaron, para cada participante, las primeras 9 opciones de su jerarquización. Posteriormente se asignó un puntaje de 3 a las tres primeras opciones, de 2 a las opciones ubicadas en cuarto, quinto o sexto lugar, de 1 a las opciones ubicadas en séptimo, octavo o noveno lugar y de 0 a las opciones ubicadas del décimo lugar en adelante. De este modo, en este ítem no hay una correspondencia de uno a uno con las respuestas de los participantes, sino que describe un puntaje compuesto correspondiente a la importancia global de cada dimensión sobre la base del orden jerárquico reportado por cada participante.

RESULTADOS

Aspectos relacionados con el estado de salud de la persona

1) Características de la población atendida

En relación con los datos generales recopilados de los encuestados, se observó que las enfermedades neurodegenerativas más frecuentes presentadas por las personas con las que trabajan son: demencias, seguidas por la enfermedad de Parkinson (Figura 1). Cabe destacar que los participantes podían responder más de una patología.

2) Variables que influyen en la indicación de una Gastrostomía en relación con el estado de salud

En cuanto a la decisión de indicar el uso de gastrostomía, se les pidió a los participantes que jerarquizaran las 16 dimensiones del estado de salud de la persona (Figura 2). La severidad de la disfagia aparece como el factor más influyente para la toma de decisiones.

En relación con la escala de severidad que utilizan para describir el grado de severidad de la disfagia (Figura 3), destaca el uso predominante de la escala FILS (Food Intake Level Scale).

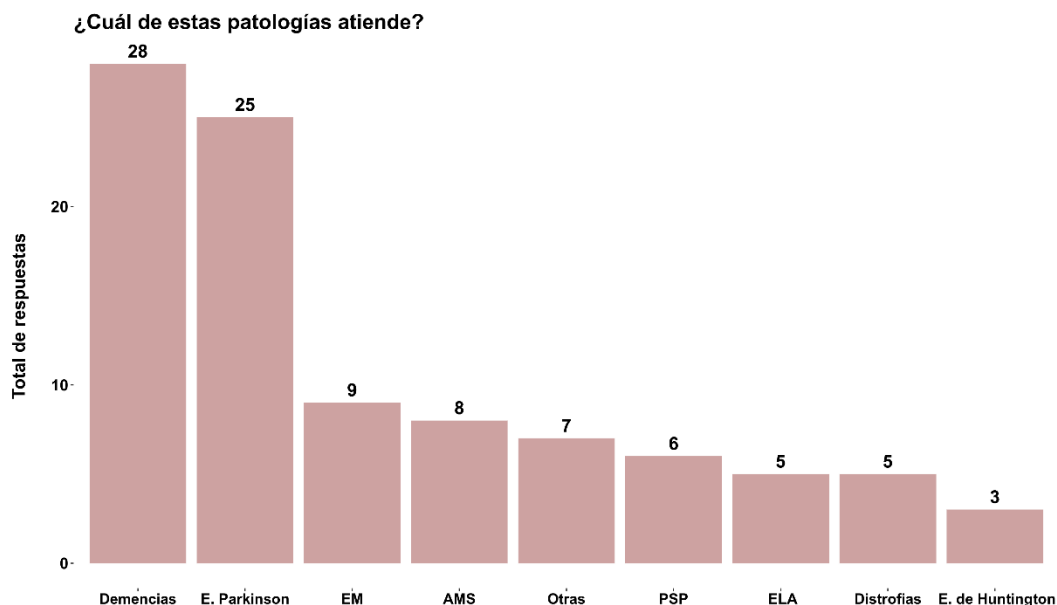


Figura 1. Enfermedades frecuentes en personas tratadas por los participantes.

*EM: Esclerosis Múltiple, *AMS: Atrofia Multisistémica, *PSP: Parálisis Supranuclear Progresiva, *ELA: Esclerosis Lateral Amiotrófica, *Otras: corresponde a enfermedades como degeneración corticobasal, Ataxia de Friedreich, Atrofia olivopontocerebelosa, CADASIL y encefalopatías.

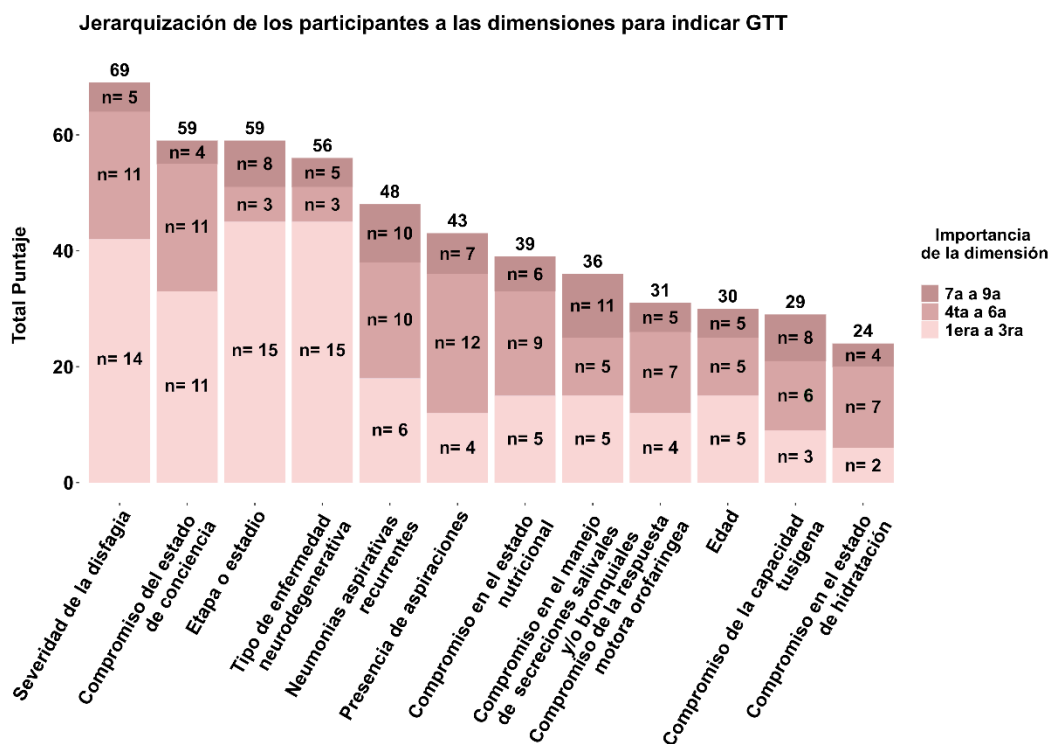


Figura 2. Jerarquización de las dimensiones de salud para la indicación de GTT. Cada barra representa el puntaje total observado para dimensión a partir de la puntuación otorgada al orden de ingreso de cada participante.

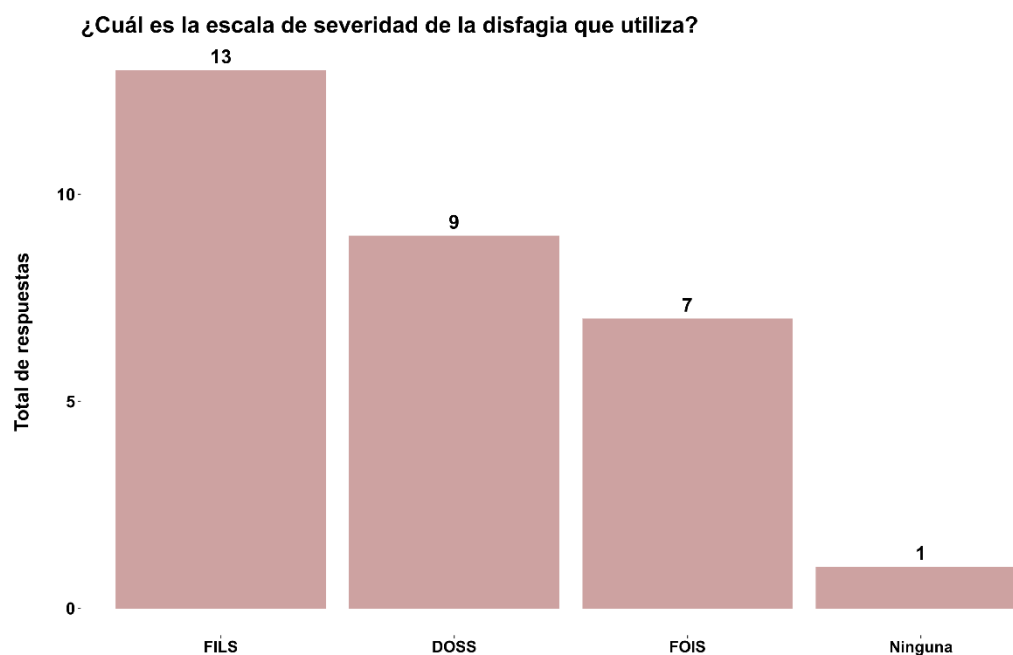


Figura 3. Escalas de severidad de la disfagia utilizadas por encuestados.

*FILS: Food Intake Level Scale, *DOSS:Dysphagia Outcome and Severity Scale, *FOIS: Functional Oral Intake Scale.

Con relación al grado de severidad que considerarían para indicar una GTT basándose en la escala, todos los participantes

respondieron que consideraría la indicación de una gastrostomía en casos de grados moderados a severos de disfagia.

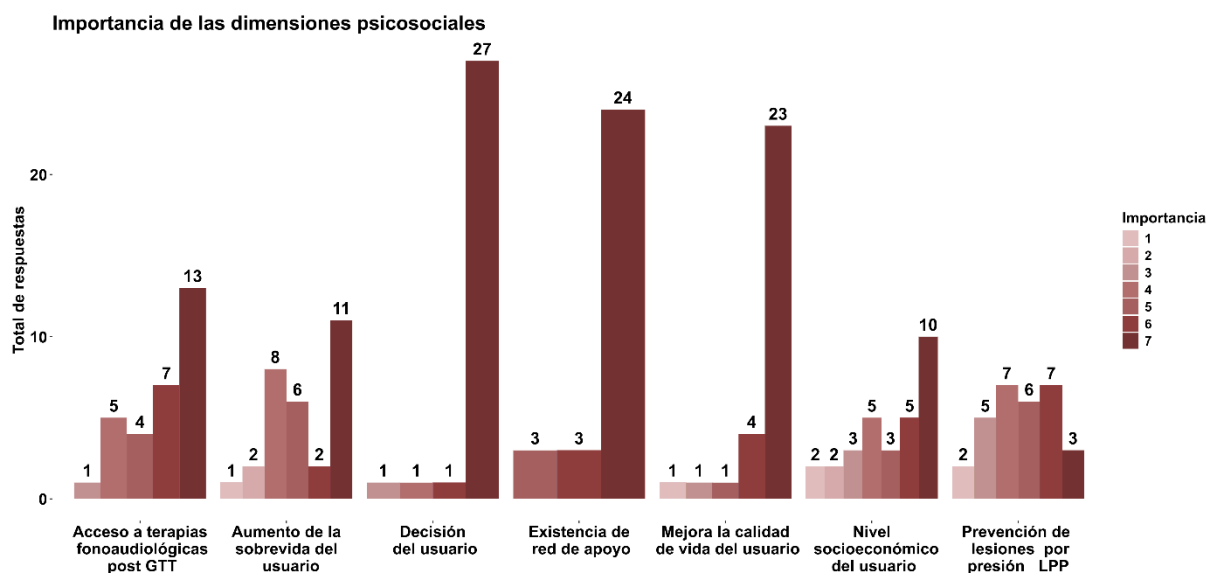


Figura 4. Jerarquización de aspectos psicosociales que influyen en la indicación de GTT por parte de los/las fonoaudiólogos/as encuestados/as.

Las barras representan la cantidad de respuestas, en cada dimensión, correspondiente a la importancia percibida por los encuestados, de 1 a 7 según la escala Likert propuesta.

3) Variables que influyen en la indicación de una Gastrostomía en relación con factores psicosociales

En cuanto a la jerarquización de las 6 dimensiones psicosociales (Figura 4), los encuestados manifestaron que dan mayor importancia a la decisión de la persona que necesita la GTT, situándose en el primer lugar de relevancia. En segundo lugar, consideraron la disponibilidad de una red de apoyo.

4) Aspectos relacionados a las dinámicas del equipo para la toma de decisiones de la indicación de GTT

Respecto al equipo médico especialista con quien generalmente se toma la decisión de la implementación de una GTT, los/las fonoaudiólogos/as respondieron que trabajan con mayor frecuencia con médicos/cas neurólogos/gas, seguidos por los/las geriatras e intensivistas (Figura 5). En esta pregunta se daba la opción de responder a más de un especialista, con el fin de que reflejaran su realidad.

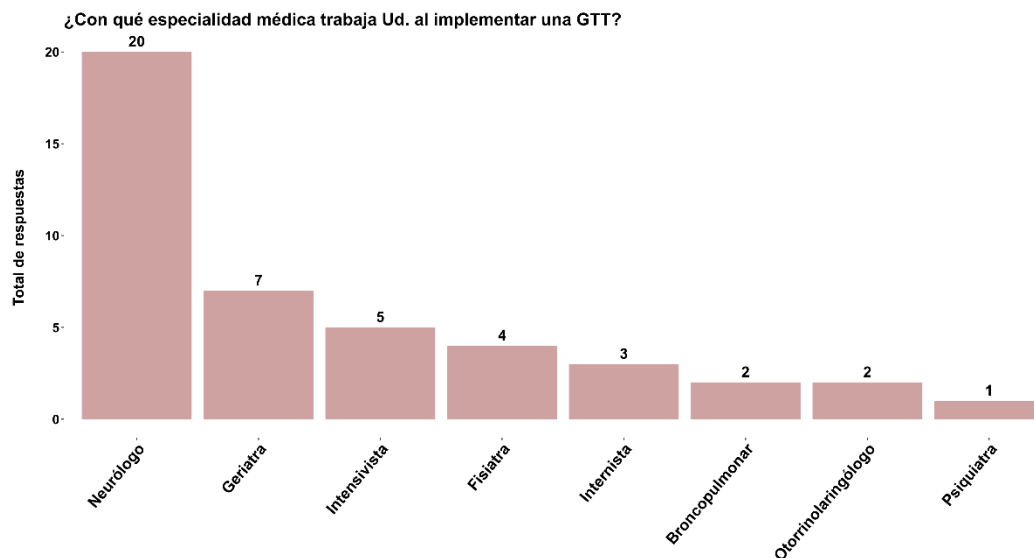


Figura 5. Médicos especialistas con quienes más se decide la implementación de GTT por parte de los participantes.

En la Figura 6 se puede ver el resto de las/los profesionales de la salud con quienes se trabaja en la toma de decisiones. Entre ellos, predominan los/las profesionales nutricionistas.

5) Aspectos relacionados a las consideraciones bioéticas para la toma de decisiones de la indicación de GTT

En relación con la pregunta de si toman en cuenta las creencias y deseos previos de la persona antes de sugerir la implementación de una GTT, 18 participantes respondieron que "Siempre" y "Generalmente". Por su parte, 11 participantes opinaron que "Rara vez" o "Nunca" consideran estos aspectos de la persona.

En cuanto a la pregunta sobre quién debería tomar la decisión final sobre la implementación de la GTT, 20 de los encuestados respondieron que la persona y/o su familia mientras que los 10 restantes, mencionaron a miembros del equipo de salud (Figura 7).

Respecto a si el equipo de trabajo cuenta con apoyo de un comité o unidad de ética en casos conflictivos o necesidad de consejería ante la decisión de GTT, 15 de los encuestados respondieron que "Nunca" han contado con el apoyo de una unidad de ética, mientras que solo 3 respondió "Siempre" contar con este apoyo.

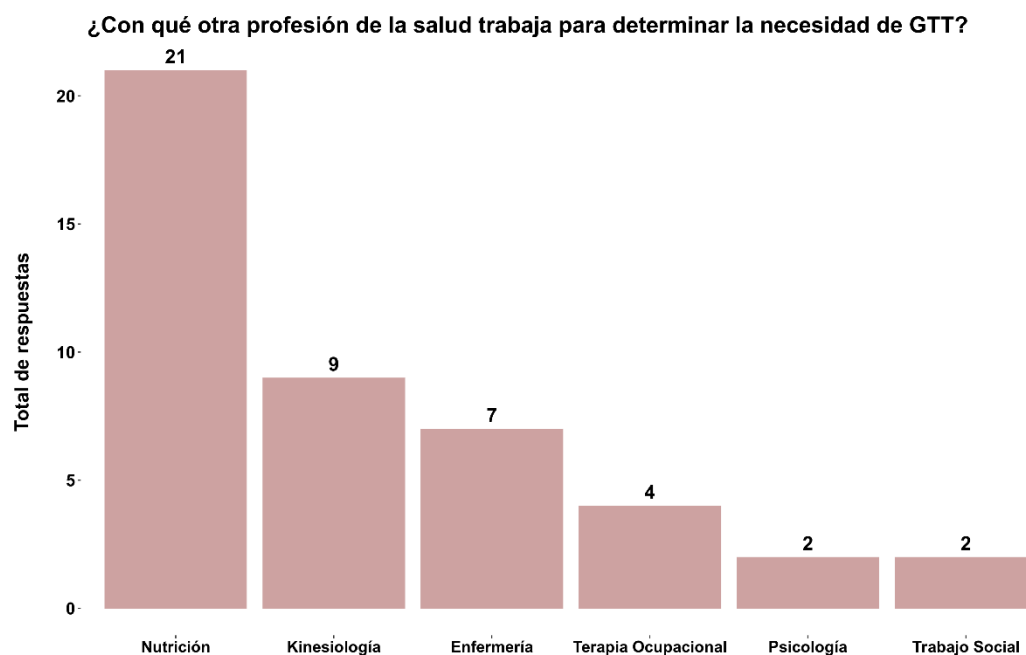


Figura 6. Otros profesionales de la salud con los que participa en la toma de decisiones sobre la indicación de una GTT.

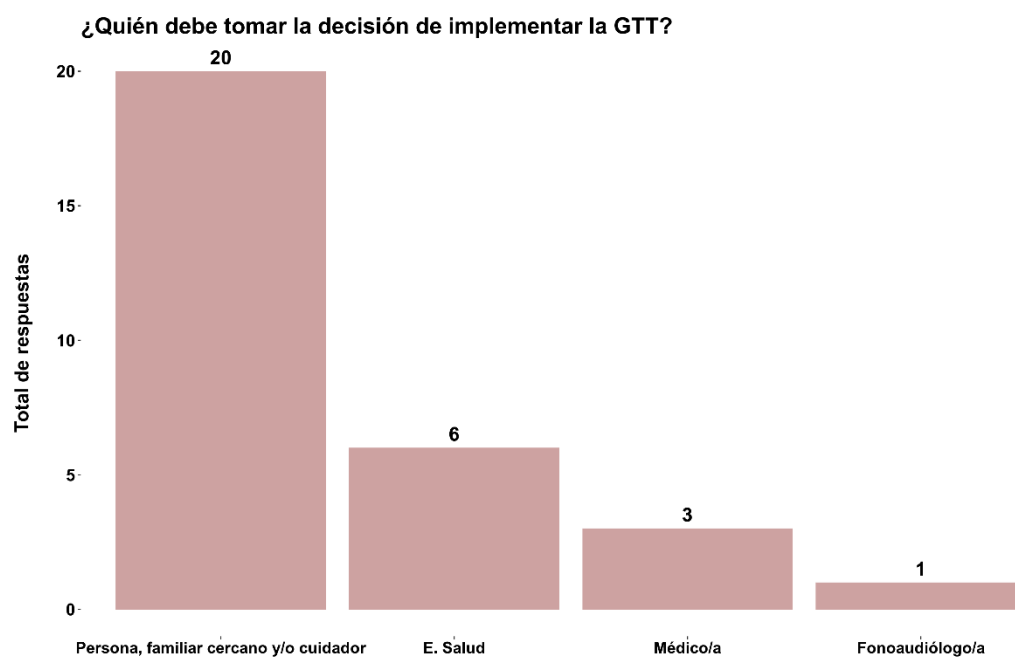


Figura 7. Opinión de los participantes sobre quién debe tomar la decisión de la implementación de la gastrostomía.

DISCUSIÓN

El propósito de este estudio fue determinar qué aspectos específicos consideran los y las fonoaudiólogos/as en Chile al momento de indicar una gastrostomía endoscópica percutánea (GTT) en personas con trastornos de la deglución derivados de enfermedades neurodegenerativas. Ello, tomando en cuenta criterios clínicos, factores psicosociales y consideraciones éticas relacionadas con esta decisión en dicha población. Este tema cobra una relevancia creciente en Chile, debido al aumento de la población de personas mayores en dicho país y, por consiguiente, la mayor probabilidad de que estas personas desarrollen enfermedades neurodegenerativas como las demencias (Ministerio de Salud [MINSAL], 2017).

En términos generales, los resultados de este estudio muestran que existe variabilidad en los criterios considerados al momento de decidir y recomendar el uso de GTT, eso se evidencia al momento de jerarquizar las dimensiones donde las respuestas varían entre severidad de la disfagia, tipo de enfermedad neurodegenerativa, etapa de la enfermedad y compromiso del estado de conciencia. Este hallazgo replica resultados previos a partir de una encuesta realizada en Chile a profesionales médicos (Portales, 2015). La variabilidad en la respuesta podría deberse a múltiples factores, como el contexto en el que se desempeñan los/las profesionales encuestados/as, el tipo de servicio en el que están insertos (neurología, medicina interna, geriatría, entre otros), las dinámicas internas de toma de decisiones, el modelo de atención predominante (biomédico, cuidados paliativos, etc.), así como la composición del equipo profesional, entre otros elementos.

En relación con las variables de salud que se prioriza en la toma de decisiones sobre la GTT, se observa que la severidad de la disfagia es una de las más frecuentes. Sin embargo, es importante destacar que, si bien la severidad de la disfagia obtiene un mayor puntaje global, el tipo de enfermedad neurodegenerativa y la etapa de esta misma, aparecen de manera más frecuente entre las tres primeras opciones. Este resultado está directamente relacionado con la evidencia que indica que las perspectivas de tratamiento son diferentes entre personas con distintas enfermedades neurodegenerativas. Por ejemplo, en enfermedades con características motoras como la Esclerosis Lateral Amiotrófica, la implementación de una GTT en etapa tempranas de la enfermedad, incluso antes de que la persona presente pérdida de peso, puede ser beneficiosa (Shijo et al., 2023). Sin embargo, en personas con demencia el resultado podría ser diferente (Pasman et al., 2005).

Por su parte, para describir esta severidad del trastorno deglutorio, la escala utilizada con mayor frecuencia es la FILS (Food Intake Level Scale). Es importante considerar que esta escala es una herramienta funcional subjetiva, útil para medir la capacidad de

una persona para ingerir alimentos y líquidos de manera funcional y segura, así como para evaluar resultados de procesos de rehabilitación (Nagai et al., 2022). Sin embargo, no cuenta con una validez específica en personas con enfermedades neurodegenerativas. En contraste, la escala FOIS (Functional Oral Intake Scale), permite una evaluación objetiva sin requerir la colaboración activa de la persona (Kunieda et al., 2013), por lo que se vislumbra como una herramienta más adecuada a utilizar.

También se identifica que los equipos con los que trabajan los/las fonoaudiólogos/as y que participan en la decisión de implementar la GTT son variados, y están compuestos principalmente por médicos/as neurólogos/as, seguidos de geriatras e intensivistas. Este punto es relevante, ya que la conformación y el funcionamiento de los equipos de salud podrían influir en dicha decisión.

En cuanto a las consideraciones éticas, es importante destacar que los encuestados dan gran relevancia a este aspecto para la implementación de la GTT en personas con enfermedades neurodegenerativas. Sin embargo, solo la mitad de los participantes reportan haber contado con el apoyo de un comité de ética para afrontar casos conflictivos o recibir asesoramiento en la toma de decisiones relacionadas con la implementación de una gastrostomía. Al respecto, la literatura resalta la importancia de que tanto la familia como la persona con la enfermedad reciban apoyo para la toma de decisiones, ya sea del equipo de salud o de un comité de ética del centro (Dharmarajan et al., 2021). Ello, dado que es fundamental considerar los aspectos éticos en la atención de personas con enfermedades neurodegenerativas, ya que esto implica aspectos relacionados con la calidad de vida y la autonomía de las personas. Es por esto que se sugiere promover un mayor apoyo por parte de equipos especializados en bioética para la toma de estas decisiones (Mondragón Barrios, 2013).

Con relación a quien debe tomar la decisión final sobre la implementación de una GTT. En su mayoría, lo participantes refieren que esta responsabilidad recae en la persona y/o su familia, enfatizando la importancia de la educación de estas personas para que la decisión sea informada y basada en un conocimiento completo de los beneficios y consideraciones asociadas. Esto sugiere la necesidad de discutir y explorar diferentes modelos de toma de decisiones y capacitarse al respecto para estar preparados y reducir las tensiones éticas que puedan surgir (Prat Martínez, 2021).

Es importante señalar que los resultados de este estudio deben interpretarse con precaución debido a sus limitaciones. La principal limitación corresponde al tamaño reducido y la representatividad limitada de la muestra, ya que podría no reflejar de forma adecuada la realidad del trabajo de todos los fonoaudiólogos/as que atienden a personas con enfermedades

neurodegenerativas. Además, la falta de control sobre variables externas, como la disponibilidad de recursos o las políticas institucionales, también podría haber influido en las decisiones y prácticas reportadas por los participantes.

Pese a estas limitaciones, los resultados ofrecen antecedentes relevantes sobre los criterios específicos que consideran los/las fonoaudiólogos/as en Chile al indicar una gastrostomía en esta población. Estos hallazgos pueden contribuir significativamente a mejorar la calidad de la atención, así como promover un enfoque en el cual se considere adecuadamente la dimensión bioética en el manejo clínico de la disfagia en personas con enfermedades neurodegenerativas. Consideramos fundamental continuar investigando y fomentando el trabajo interdisciplinario para abordar integralmente las necesidades de esta población, con el objetivo de mejorar su calidad de vida.

CONCLUSIONES

Los resultados muestran que, dentro de los factores relacionados con el estado de salud, los/as fonoaudiólogos/as participantes consideran la severidad de la disfagia y el estadio o etapa de la enfermedad como elementos clave para indicar una gastrostomía. En cuanto a los aspectos psicosociales, resaltan como fundamental la opinión de la persona con enfermedad neurodegenerativa y, en segundo lugar, la existencia de una red de apoyo adecuada. Respecto a los aspectos bioéticos, destacan la importancia de la participación activa de la persona y su familia en la toma de decisiones sobre la indicación de una gastrostomía. No obstante, también señalan el acceso limitado a recursos institucionales especializados, como los comités de ética. Finalmente, en relación con las dinámicas de trabajo, los participantes reportan una alta variabilidad en la composición de los equipos que participan en la toma de decisiones, la cual depende principalmente del servicio en el que se desempeña el/la fonoaudiólogo/a.

REFERENCIAS

- Álvarez Hernández, M. J. (2009). Ética y tratamiento nutricional en el paciente con demencia. *Nutrición hospitalaria: Órgano oficial de la Sociedad Española de Nutrición Clínica y Metabolismo (SENPE)*, 2(Extra 2), 114–121.
- Ayman, A. R., Khoury, T., Cohen, J., Chen, S., Yaari, S., Daher, S., Benson, A. A., & Mizrahi, M. (2017). PEG Insertion in Patients With Dementia Does Not Improve Nutritional Status and Has Worse Outcomes as Compared With PEG Insertion for Other Indications. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 51(5), 417–420. <https://doi.org/10.1097/MCG.0000000000000624>
- Azulay Tapiero, A. (2001). Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal? *Anales de Medicina Interna*, 18(12), 650–654.
- Burgos, R., Bretón, I., Cereda, E., Desport, J. C., Dziewas, R., Genton, L., Gomes, F., Jesús, P., Leischker, A., Muscaritoli, M., Poulia, K.-A., Preiser, J. C., Van der Marck, M., Wirth, R., Singer, P., & Bischoff, S. C. (2018). ESPEN guideline clinical nutrition in neurology. *Clinical Nutrition (Edinburgh, Scotland)*, 37(1), 354–396. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2017.09.003>
- de Luis, D. A., Izaola, O., de la Fuente, B., Muñoz-Calero, P., & Franco-Lopez, A. (2015). Enfermedades neurodegenerativas: Aspectos nutricionales. *Nutrición Hospitalaria*, 32(2), 946–951. <https://doi.org/10.3305/nh.2015.32.2.9252>
- Dharmarajan, T. S., Aparanji, K. P., & Pitchumoni, C. S. (2021). Percutaneous Endoscopic Gastrostomy in Dementia: Expectations, Outcomes, and Ethical Aspects. En C. S. Pitchumoni & T. S. Dharmarajan (Eds.), *Geriatric Gastroenterology* (pp. 495–520). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-30192-7_18
- Finucane, T. E., Christmas, C., & Travis, K. (1999). Tube feeding in patients with advanced dementia: A review of the evidence. *JAMA*, 282(14), 1365–1370. <https://doi.org/10.1001/jama.282.14.1365>
- Hanson, B., Cox, B., Kaliviotis, E., & Smith, C. H. (2012). Effects of saliva on starch-thickened drinks with acidic and neutral pH. *Dysphagia*, 27(3), 427–435. <https://doi.org/10.1007/s00455-011-9386-5>
- Kunieda, K., Ohno, T., Fujishima, I., Hojo, K., & Morita, T. (2013). Reliability and validity of a tool to measure the severity of dysphagia: The Food Intake LEVEL Scale. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(2), 201–206. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.07.020>
- Labra, J., Hogden, A., Power, E., James, N., & Flood, V. M. (2020). Gastrostomy uptake in motor neurone disease: A mixed-methods study of patients' decision making. *BMJ Open*, 10(2), e034751. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-034751>
- Leslie, P., & Coyle, J. (2010). Complex Decisions Involving Gastrostomy Feeding Tubes: When You're Never Right or Wrong. *Perspectives on Gerontology*, 15(2), 42–47. <https://doi.org/10.1044/gero15.2.42>
- Ministerio de Salud [MINSAL]. (2017). *Plan Nacional de Demencia* (pp. 1–60). Ministerio de Salud. <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/11/PLAN-DE-DEMENCIA.pdf>
- Mohandas, N., Kumar, R., Leelakrishnan, V., Sharma, S., & Aparanji, K. (2019). International Survey of Physicians' Perspectives on Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Tube Feeding in Patients with Dementia and Review of Literature. *Cureus*, 11(4), e4578. <https://doi.org/10.7759/cureus.4578>
- Mondragón Barrios, L. (2013). Elements surrounding the ethics committees that hinder their deliberative reasoning. *Acta bioethica*, 19(2), 285–292. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2013000200013>
- Mulkerrin, S., Edwards, V., & Roberts, R. (2018). Management of people with swallowing difficulties in late-stage neurodegenerative disease. *Nurse Prescribing*, 16(4), 176–179. <https://doi.org/10.12968/npre.2018.16.4.176>
- Nagai, T., Wakabayashi, H., Nishioka, S., & Momosaki, R. (2022). Functional prognosis in patients with sarcopenic dysphagia: An observational cohort study from the Japanese sarcopenic dysphagia database. *Geriatrics & Gerontology International*, 22(10), 839–845. <https://doi.org/10.1111/ggi.14466>
- Pasman, H. R. W., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Kriegsman, D. M. W., Ooms, M. E., Ribbe, M. W., & van der Wal, G. (2005). Discomfort in nursing home patients with severe dementia in whom artificial nutrition and hydration is forgone. *Archives of Internal Medicine*, 165(15), 1729–1735. <https://doi.org/10.1001/archinte.165.15.1729>

- Portales, M. B. (2015). Criterios de médicos tratantes para indicar instalación de gastrostomía en pacientes con demencia avanzada. *Revista médica de Chile*, 143(11), 1405–1410. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872015001100005>
- Prat Martínez, M. (2021). La toma de decisiones como competencia enfermera para cuidar a pacientes crónicos con necesidades complejas [Ph.D. Thesis, Universitat Autònoma de Barcelona]. En *TDX (Tesis Doctorals en Xarxa)*. <https://www.tdx.cat/handle/10803/673649>
- R Core Team. (2024). *R: A language and environment for statistical computing* (Versión 4.4.0) [Software]. <http://www.R-project.org/>
- Royal College of Speech and Language Therapists [RCSLT]. (2014). *Resource Manual for Commissioning and Planning Services for SLCN: Dysphagia*. Royal College of Speech and Language Therapists.
- Shaker, R., Belafsky, P. C., Postma, G. N., & Easterling, C. (Eds.). (2013). *Principles of Deglutition: A Multidisciplinary Text for Swallowing and its Disorders* (Vol. 19). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-1-4614-3794-9>
- Shijo, T., Ikeda, R., Suzuki, N., Ohta, J., Suzuki, J., Hirano-Kawamoto, A., Kato, K., Ikeda, K., Izumi, R., Mitsuzawa, S., Warita, H., Kato, M., Aoki, M., & Katori, Y. (2023). Videofluoroscopic Dysphagia Scale as an Additional Indicator of Gastrostomy in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis with Dysphagia. *The Tohoku Journal of Experimental Medicine*, 259(4), 293–300. <https://doi.org/10.1620/tjem.2023.J005>
- Slachevsky Ch, A., Abusleme L, M. T., & Arenas Massa, Á. (2016). Cuidados paliativos en personas con demencia severa: Reflexiones y desafíos. *Revista médica de Chile*, 144(1), 94–101. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872016000100012>
- Vesey, S., Leslie, P., & Exley, C. (2008). A pilot study exploring the factors that influence the decision to have PEG feeding in patients with progressive conditions. *Dysphagia*, 23(3), 310–316. <https://doi.org/10.1007/s00455-008-9149-0>
- Wickham, H. (2016). *ggplot2: Elegant Graphics for Data Analysis*. Springer.