



# Universidad de Navarra

MEMORIA PRESENTADA PARA ASPIRAR AL TÍTULO DE

GRADO DE NUTRICIÓN HUMANA Y DIETÉTICA

DIFICULTADES EN LA ALIMENTACIÓN DE PERSONAS CON PARÁLISIS  
CEREBRAL EN EL ENTORNO FAMILIAR

---

Firmado:

Ma. Isabel C.

María Isabel Cárdenas Matute

Pamplona, a 7 de mayo de 2020

## RESUMEN

**Fundamento:** La parálisis cerebral (PC) se asocia con problemas digestivos, dificultad en la alimentación y malnutrición. La evidencia disponible sobre la valoración e intervención en el contexto familiar es escasa y no se han encontrado encuestas diseñadas específicamente para evaluar las dificultades de la alimentación en el hogar y la percepción de sus familiares. Por ello, los objetivos de este TFG de Aprendizaje-Servicio fueron, por un lado, revisar la evidencia científica disponible sobre el tema y por otro, diseñar y aplicar una encuesta *ad hoc* sobre dificultades en la alimentación en el hogar, en colaboración con ASPACE Navarra.

**Materiales y métodos:** Se realizó una revisión sistemática en la base de datos PubMed siguiendo la metodología Prisma, limitándose a la combinación de términos de búsqueda y aplicación de criterios de inclusión y exclusión.

La encuesta se diseñó mediante la herramienta Google forms y se envió de forma física a 60 familias de los usuarios del Centro de Día Ramón y Cajal ubicado en Cizur Menor.

**Resultados:** Se obtuvieron 12 artículos y se incluyeron 2 referencias adicionales que recogen evidencia con respecto a las dificultades en la alimentación en el entorno familiar derivadas de los problemas digestivos y relacionadas con el ambiente. Se comparó con los resultados de las 23 encuestas recibidas. Aunque hubo diferencias, ambos concordaron que las principales dificultades son la duración de las comidas, ruido excesivo, necesidad de asistencia, mala postura y utensilios no adaptados.

**Conclusiones:** La información obtenida puede complementar la evidencia disponible sobre el tema, en un contexto más amplio donde se ha considerado variables sociales, familiares y ambientales, con el objetivo de poder hacer un seguimiento y consejo dietético más específico a las familias. Además, se ha visto la necesidad de una mayor investigación en personas adultas y en países en vías de desarrollo.

**Palabras clave:** parálisis cerebral, dificultades en la alimentación, problemas digestivos, entorno familiar.

## **ABSTRACT**

**Background:** Cerebral palsy (CP) is associated with digestive problems, feeding difficulties and malnutrition. The literature available on the assessment and intervention in a family context is scarce and no surveys specifically designed to assess feeding difficulties at home and the perception of their relatives have been found.

Therefore, the purpose of this Final Project was on one hand, to review the scientific evidence available on the subject and on the other hand, to design and apply an *ad hoc* survey about feeding difficulties at home, in collaboration with ASPACE Navarra.

**Materials and methods:** A systematic review was carried out using PubMed database, following the Prisma methodology, limited by combining search terms and applying inclusion and exclusion criteria.

The survey was designed using Google forms and was physically sent to 60 families of the members of the day center Ramón y Cajal located in Cizur Menor.

**Results:** 12 articles were obtained and 2 additional references were included to gather evidence regarding to feeding difficulties in a family context caused by digestive problems and related to the family environment. The evidence collected was compared with the 23 results of the surveys received. Despite the differences, both agreed that the main difficulties are long-lasting meals, excessive noise, need for assistance, poor positioning and non-adapted utensils.

**Conclusions:** The obtained information can complement the evidence available on the subject, in a broader context where social, family and environmental variables have been considered. And thus, be able to give more specific dietary advice to families and a proper follow-up. However, more research is needed with a focus on adults and developing countries.

**MeSH Terms:** cerebral palsy, feeding difficulties, digestive problems, family environment.

## 1. INTRODUCCIÓN

Se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; es decir, alrededor del 15% de la población mundial según el Informe Mundial sobre la Discapacidad (1). Es importante tener en cuenta que las personas con discapacidad y en especial los niños, figuran entre los miembros más vulnerables de la sociedad según el Resumen Ejecutivo del Estado Mundial de la Infancia: Niños y Niñas con Discapacidad (2).

En España datos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia señalan que 3,85 millones de personas residentes en hogares tienen discapacidad o alguna limitación. De ellos el 59,4% tienen como origen de sus limitaciones una discapacidad mental (3).

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Además, reconoce que el funcionamiento de la discapacidad se da en un contexto y por ello, su definición tiene un enfoque desde dos aspectos: el funcionamiento del cuerpo y la interacción con los factores contextuales (ambientales y personales) que representan las circunstancias en las que vive esa persona (4).

La parálisis cerebral (PC) es un tipo de discapacidad motora producida por una lesión en el cerebro que afecta a la movilidad y la postura limitando la actividad de la persona (5,6). Aparece en la época fetal o en los primeros años de vida y la causa más frecuente en la actualidad es el nacimiento prematuro del niño aunque también puede presentarse por defectos en los cromosomas, malformaciones en el cerebro o infecciones y problemas durante el embarazo (7).

Según la Confederación ASPACE alrededor de 17 millones de personas en el mundo tienen PC y en España, 1 de cada 500 personas nacen con ella (8).

La PC se caracteriza por dificultar la transmisión de los mensajes enviados por el cerebro a los músculos y se la puede clasificar según sus manifestaciones, segmento corporal afectado y severidad (7,8):

- Manifestaciones: rigidez y debilidad de los músculos (espástica), movimientos involuntarios (disquinética) o una combinación de las dos (mixta).
- Segmento corporal afectado: todo el cuerpo (cuadriplejía), principalmente las piernas (diplejía) o solo un lado del cuerpo: pierna y brazo (hemiplejía).
- Severidad: según la necesidad de ayuda y apoyo que requieren para realizar las actividades diarias (leve, moderada y severa).

En los últimos años se ha utilizado la funcionalidad como criterio principal para clasificar la PC y para ello, se han desarrollado varias herramientas: *Gross Motor Functional Classification System* (GMFCS), *Functional Mobility Scale* (FMS), *Manual Ability Classification System* (MACS) y *Eating and Drinking Ability Classification System* (EDACS), que miden la eficacia y seguridad de la alimentación (9).

Las principales complicaciones de la PC son los trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, perceptivos, de conducta o epilepsia; además de enfermedades respiratorias y problemas digestivos como reflujo gastroesofágico, obstrucción intestinal, dificultades en la alimentación y malnutrición (7,10).

Las personas con PC tienen un mayor riesgo nutricional debido principalmente a que el proceso de alimentación está afectado por el tipo de discapacidad -motora- y por la falta de autonomía; es decir, necesidad de asistencia. Por esa razón es de vital importancia una intervención nutricional personalizada y adaptada a las necesidades de cada persona, capacidad para alimentarse y situación nutricional (11).

Pero muchas veces esa intervención no es del todo exitosa debido a que entran en juego muchas variables sociales y familiares. Por ello, resulta necesaria una mayor investigación sobre las variables y factores que podrían significar una dificultad añadida en la alimentación de las personas de este grupo.

La evidencia disponible sobre la valoración e intervención nutricional en contexto familiar es escasa y no se han encontrado en la literatura encuestas diseñadas específicamente, para evaluar las dificultades de la alimentación en el hogar en las personas con PC y la percepción de los familiares (11).

En este contexto los objetivos principales de este TFG de Aprendizaje-Servicio fueron por un lado, revisar la evidencia científica disponible sobre las dificultades en la alimentación en el hogar de las personas con PC y por otro, diseñar y aplicar una encuesta *ad hoc* sobre dificultades en la alimentación en personas atendidas en el Centro de Día Ramón y Cajal de ASPACE Navarra.

## 2. MATERIAL Y MÉTODOS

### 2.1 Revisión Bibliográfica

La búsqueda de artículos científicos se ha realizado a través de las bases de datos PubMed siguiendo los métodos informativos estándar correspondientes a la declaración PRISMA (12). Las palabras clave utilizadas para la exploración en la base de datos fueron: “cerebral palsy”, “feeding”, “home”, “behaviour”, “challenges”, “difficulties” y “parents”. Debido a la escasez de resultados con respecto al tema y objetivo del TFG, se combinaron los términos de la siguiente forma:

- “Cerebral palsy” AND “home feeding”
- “Cerebral palsy” AND “feeding behavior”
- “Cerebral palsy” AND “feeding challenges”
- “Cerebral palsy” AND “feeding difficulties” AND “parents”

De todos los artículos resultantes de las búsquedas, se escogieron los que se ajustaban a los objetivos del trabajo, siguiendo los criterios de inclusión y exclusión pautados. Los criterios de inclusión fueron:

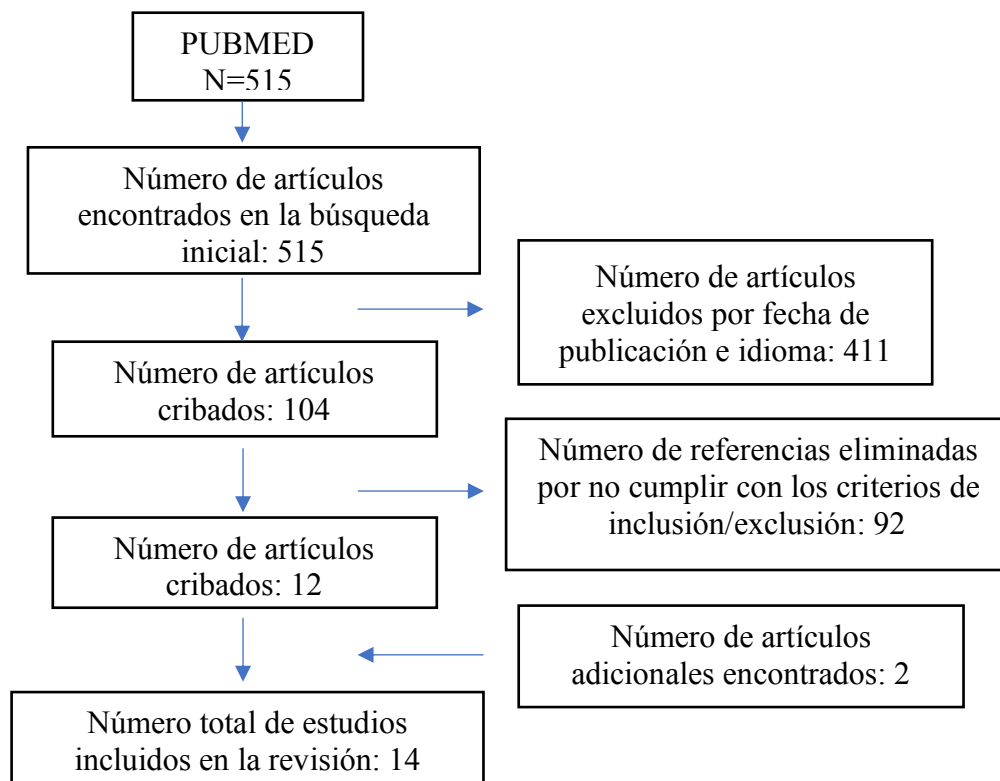
- Artículos publicados en los últimos 10 años (2010-2020).
- Artículos en inglés o castellano
- Artículos con acceso libre a texto completo
- Artículos que incluyan las palabras clave en el título o en el abstract.
- Estudios observacionales o de intervención que investiguen la relación de la parálisis cerebral con las dificultades y oportunidades en la alimentación.
- Estudios observacionales o de intervención que investiguen el rol y percepción de los cuidadores o padres de personas con parálisis cerebral.

Los criterios de exclusión fueron:

- Artículos que no incluyan las palabras clave en el título y abstract.
- Artículos que relacionen la parálisis cerebral con otros aspectos.
- Artículos que no se ajustan al objetivo del TFG.
- Protocolos de revisiones sistemáticas y meta-análisis.

Al realizar la búsqueda inicial se obtuvieron 515 artículos. Tras aplicar las limitaciones en cuanto al idioma y fecha de publicación, se obtuvieron 104 artículos. De estos, se excluyeron 83 en función del título, 7 por no incluir las palabras clave en su abstract y 2 tras revisar el texto completo y observar su desviación del objetivo del trabajo, quedando reducidos a 12 artículos. Además, se incluyeron 2 referencias adicionales a las identificadas según la estrategia de búsqueda elaborada.

En la **figura 1** se muestra el diagrama de flujo en el que se refleja la metodología seguida para la selección de los estudios incluidos en esta revisión, según la declaración PRISMA (12).



**Figura 1.** Diagrama de flujo de la búsqueda de información.

## 2.2 Encuesta ASPACE

Para el diseño de la encuesta se consultaron otras fuentes: guías, documentos de consenso y artículos con un enfoque similar al de este trabajo (4,9,13,14).

### 2.2.1 Población diana

La encuesta iba dirigida a padres/madres o cuidadores de los usuarios del Centro de Día Ramón y Cajal ubicado en Cizur Menor que viven en sus hogares. Este centro forma parte



de la Asociación de Parálisis Cerebral (ASPACE) de Navarra, que tienen como objetivo lograr una máxima integración social de las personas con parálisis cerebral a través de varios programas y servicios. Los usuarios son personas con PC con mayor grado de dependencia para adquirir habilidades funcionales y mejorar su calidad de vida. De las 90 personas que asisten a este centro, 30 viven en una residencia situada en el mismo edificio y 60 en sus hogares.

### 2.2.2 Diseño de la Encuesta

El primer paso fue contactar con la Dirección de ASPACE Navarra (18/09/2019), quien sugirió contactar con la logopeda. Se concretó una reunión para comentar el proyecto (20/10/2019), la encuesta, los objetivos y finalidad del trabajo de fin de grado. La encuesta se elaboró con la ayuda y supervisión de ASPACE, tanto con la Directora de Programas Aspace Navarra, como con una de las logopedas del Centro de Día en Cizur. Se tuvieron en cuenta las indicaciones y recomendaciones dadas por ASPACE en relación a la redacción de los ítems y el método idóneo de aplicación de la encuesta.

La encuesta (Anexo 1) fue elaborada con la herramienta *Google forms* e incluye un total de 10 ítems agrupados en 4 bloques que se muestran en la tabla 1 y una pregunta extra con respecto a la forma de consumir los alimentos (enteros, en puré, triturados, otros). Además, se incluyó en la parte superior un espacio para las variables sociodemográficas: edad y sexo.

**Tabla 1.** Bloques en los que se agruparon las preguntas de la encuesta

| Bloques   | Preguntas |
|---|-----------|
| 1. Percepción de los padres con respecto a la alimentación de sus hijos y su importancia. | 1,2,3     |
| 2. Percepción de los padres con respecto al momento de las comidas de sus hijos           | 4, 6 y 9  |
| 3. Características específicas: cantidad y duración de las comidas.                       | 7 y 8     |
| 4. Alimentos y factores concretos que dificultan la alimentación de sus hijos             | 10 y 11   |

Para la formulación de las preguntas del bloque 1 al 3 se utilizó la escala Likert. Esta escala nos permite medir actitudes y conocer el nivel de acuerdo, frecuencia de situaciones o factores concretos mediante 5 niveles de respuestas. Cada pregunta tiene 5 opciones de respuesta, presentadas con dos tipos de formato.

En el bloque 1 se utilizó la escala numérica (1 al 5), que nos permite medir la percepción y opinión de los padres mediante el nivel de acuerdo con una situación o factor. En el bloque 2 se utilizó la escala de respuestas: siempre, casi siempre, a veces, casi nunca y nunca para medir la frecuencia de determinadas situaciones que podrían ocurrir en el momento de las comidas. En el bloque 3 se formularon 5 opciones de respuesta específicas para conocer información sobre dos aspectos en concreto: cantidad y duración de las comidas.

Por otro lado, las preguntas del bloque 4 tienen un formato diferente. Permitían marcar varias opciones de manera simultánea y abiertas a incluir otras opciones de respuesta. Este formato permitió medir la frecuencia de factores y elementos mediante su repetición. De esta manera se pudo identificar dentro de los alimentos que ya se conocía, aquellos que provocan más dificultad en este colectivo y en el caso de los factores, identificar los más comunes.

La encuesta iba acompañada de una carta de información sobre el proyecto, objetivos e ítems de la encuesta. Además, se adjuntó la invitación a participar voluntariamente en el proyecto indicando que todos los resultados de la encuesta se darían a conocer en la memoria de este Trabajo de Fin de Grado, su defensa oral y posteriormente serían trasladados a ASPACE. Se firmó también una cláusula de confidencialidad con las familias de ASPACE para garantizar la confidencialidad de todos los datos recogidos (Anexo 2).

La encuesta fue enviada únicamente a las familias de aquellos usuarios que vivían con sus familias. Se envió de forma física con un plazo de 30 días para responder.

Se utilizaron dos herramientas para realizar el análisis descriptivo de los resultados: *Google forms* para registrar las 35 respuestas recogidas y elaborar los gráficos. Y *Microsoft excel* para elaborar las tablas y gráficos de los datos demográficos.

### **3. RESULTADOS**

#### **3.1 Evidencia científica en relación con las dificultades de alimentación en personas con PC**

Los estudios de la tabla 2 recogen información sobre las dificultades en la alimentación que derivan de problemas digestivos como el reflujo gastroesofágico, alteraciones dentales, disfagia, aspiraciones y estreñimiento, que aparecen en edades tempranas y afectan a la capacidad de alimentarse de la persona. Las dificultades asociadas a estos problemas son: alteración en la masticación, succión y deglución, derrame de comida por boca o nariz, ingestión escasa, rechazo al cambio de texturas, selectividad, rechazo a los alimentos sólidos o líquidos, pérdida de apetito, tos, atragantamiento, riesgo de asfixia, babeo, falta de coordinación, sensibilidad y sialorrea. Además, hubo dos estudios que relacionaron esas dificultades con la severidad de la PC (15,16).

Únicamente se encontraron dos estudios enfocados en jóvenes y adultos (17,18). Los dos analizan los cambios en su alimentación y su manejo. Por último, tres artículos (19–21) destacaron la importancia de considerar las dificultades en la alimentación dentro del contexto familiar por el impacto que estas pueden tener en su funcionalidad.

La tabla 3 recoge estudios enfocados en padres y la identificación de dificultades en la alimentación de sus hijos. Se encontraron únicamente tres estudios con intervención, uno en Bangladesh (22), otro en Ghana (23) y otro en Tanzania (24). Los tres aplicaron programas de educación y formación de bajo coste basados en las dificultades identificadas. Las herramientas utilizadas en la mayoría de los estudios fueron cuestionarios específicos para padres (23–26) y observación del momento de la alimentación (22,27); lo que permitió a su vez, identificar dificultades en el ambiente que también afectan de forma directa a la alimentación de las personas con PC. Las dificultades encontradas fueron ruidos que reducen la alerta y aumentan la irritabilidad y fatiga, acostumbamiento a una sola persona, dificultad de adaptación a los cambios, lugar inadecuado, mal posicionamiento y utensilios no adaptados. Con respecto a las dificultades asociadas a los padres, las principales fueron las comidas de larga duración (30 a 45 minutos), falta de independencia y necesidad de asistencia, estrés o miedo al atragantamiento, alteraciones en la rutina y baja calidad de vida en padres y cuidadores.

**Tabla 2.** Estudios que analizan las dificultades de la alimentación derivadas de los problemas digestivos en niños o adultos.

| Autor, año, país                          | Tipo de estudio y muestra  | Objetivo   | Herramienta   | Conclusiones   |
|---|--|--|---|--|
| Santoro, A. et al. 2012. Italia (15)      | Descriptivo.<br>40 niños con PC, DI y problemas en la alimentación | Evaluación multidisciplinar de los indicadores clínicos y gravedad de las dificultades en la alimentación en este grupo.                     | Evaluación neurológica.<br>Evaluación de la disfagia<br>Evaluación otorrinolaringológica. | Identificación de indicadores tempranos de disfagia en niños. Sugiere que existe una correlación entre el nivel de disfunción motora gruesa y la gravedad de la disfunción motora oral.  |
| Balandin, S. et al. 2009. Australia (18)  | Descriptivo.<br>32 adultos entre 30 y 69 años.                     | Comprender cómo los adultos con PC perciben los cambios en su alimentación y las implicaciones prácticas de estos cambios.                   | Evaluación clínica.<br>Entrevistas personales.  | Los adultos con PC pueden sufrir cambios graduales en su capacidad de deglutir y se pueden acentuar las dificultades para alimentarse a partir de los 30 años.   |
| Erki, G. et al. 2010. Turquía (16)        | Descriptivo.<br>120 niños de 2 a 12 años.                          | Investigar la presencia de trastornos de la ingestión de alimentos y evaluar la relación de ellos con la severidad de la PC.                 | Clasificación mediante el GMFCS.<br>Entrevistas a madres.                                 | Asociación entre problemas de alimentación y severidad de la PC. Niños con PC necesitan más tiempo para consumir las comidas.  |
| Remijn, L. et al. 2019. Países Bajos (17) | Descriptivo.<br>10 participantes de 15 a 23 años                   | Identificar dificultades en la alimentación diaria de adolescentes y adultos con PC y cómo las manejan.                                      | Entrevistas semi estructuradas.   | Este grupo experimenta muchas limitaciones con respecto a la alimentación afectando su participación social y autosuficiencia. La mayoría no ha recibido intervención ni seguimiento reciente de sus habilidades para alimentarse.             |
| Bacco, J. et al. 2014. Chile (19)         | Artículo original  | Difundir los TAD como tópico de importancia en el escenario de la rehabilitación de la PC.   | Descripción de los resultados originales de investigación.                                | Manifestaciones frecuentes, aspectos asociados, objetivos, acciones de manejo y alternativas de tratamiento de los TAD en niños con PC.  |
| Andrew, M. et al. 2012. UK (20)           | Artículo original  | Describir factores que tienen efecto sobre la capacidad de alimentarse en niños con PC, sus consecuencias, impacto psicosocial y evaluación. | Descripción de los resultados originales de investigación.                                | Necesidad de un equipo multidisciplinar para el tratamiento. Necesidad de considerar las dificultades de la alimentación dentro del contexto y circunstancias familiares y sociales.   |
| Moreno, J.M. 2001. España (21)            | Artículo original  | Describir los problemas en la alimentación, sus causas y consecuencias, valoración, diagnóstico y tratamiento de los niños con PC.           | Descripción de los resultados originales de investigación.                                | Las dificultades en la alimentación junto con los problemas digestivos, originan una ingesta insuficiente y malnutrición en niños con PC. Para ello, se requiere un abordaje multidisciplinario y un tratamiento personalizado para cada caso. |

**PC:** Parálisis Cerebral, **DI:** Discapacidad Intelectual, **TAD:** Trastornos de la alimentación y la deglución.

**Tabla 3.** Estudios que analizan las dificultades asociadas a los padres en el hogar y en el ambiente

| Autor, año, país                        | Tipo de estudio y muestra   | Objetivo  | Herramienta  | Conclusiones  |
|---|---|---|--|---|
| Sangermano, M. et al. 2014. Italia (25) | Descriptivo.<br>30 pacientes de 2 a 5 años                                      | Delinear la frecuencia de desnutrición de los pacientes e identificar problemas que se deben fortalecer en su atención.   | Cuestionario para padres.<br>Registro dietético de 3 días.<br>Parámetros antropométricos y de sangre.        | El 44% presentaron riesgo de malnutrición debido a dificultades en la alimentación (regurgitación, riesgo de asfixia, etc.).  |
| Adams, M. et al. 2012. Bangladesh (22)  | Experimental.<br>37 cuidadores de niños de 1 a 11 y sus padres.                 | Evaluar la eficacia de una intervención de bajo costo para mejorar las prácticas de alimentación de quienes cuidan a personas con PC.   | Visitas al hogar para tomar datos de referencia.<br>Sesiones de formación.                                   | La intervención fue eficaz. Se enfocó en dificultades detectadas en la primera visita al hogar.   |
| Bonsall, A. 2014. Estados Unidos (27)   | Descriptivo.<br>Padre y su hija de 7 años.                                      | Analizar el momento de la alimentación de su hija para identificar el contexto que hace que esta ocupación sea significativa.   | Sesiones de observación directa del momento de la alimentación y registro de información.                    | Esta ocupación es significativa porque refuerza la relación entre padre e hija debido a las dificultades en la alimentación.  |
| Mlinda, S. et al. 2018. Tanzania (24)   | Casos y controles.<br>110 niños en total con PC moderada a severa y sus padres. | Evaluar el efecto de un programa de nutrición práctica sobre habilidades de alimentación para cuidadores de niños con PC.   | Educación nutricional<br>Sesiones de terapia ocupacional a los niños con PC.                                 | Efecto de la intervención en comparación con el grupo control: mejores habilidades de posicionamiento, velocidad de alimentación, menos estrés y mejor interacción entre el cuidador y el niño.   |
| Marques, J. et al. 2016. Portugal (26)  | Descriptivo.<br>104 niños y sus padre o madre.                                  | Identificar la percepción de los cuidadores del estado nutricional de sus hijos, dificultades para alimentarlos y la asociación entre la funcionalidad familiar y el peso del niño. | Cuestionario de Aplicación Antropométrica.<br>Cuestionario de Evaluación a los padres.                       | Los padres son conscientes del déficit estatura-peso de sus hijos y enumeran dificultades en la alimentación. Las familias de los niños con déficit de estatura-peso son las más disfuncionales.  |
| Polack, S. et al. 2018. Ghana (23)      | Experimental.<br>76 niños de 18 meses a 12 años.                                | Evaluar el estado nutricional y dificultades en la alimentación de niños con PC y su asociación con la calidad de vida del cuidador.  | Toma de medidas antropométricas.<br>Cuestionario de QoL.<br>Cuestionario de dificultades en la alimentación. | Asociación entre las dificultades en la alimentación y el déficit estatura-peso.<br>Asociación entre las dificultades en la alimentación y una baja QoL de los cuidadores.                        |
| Kuperminc, MN. Et al. 2013. UK (30)     | Artículo original: guía práctica  | Proporcionar recomendaciones prácticas a cerca del manejo nutricional de niños con PC. Dirigido a cuidadores no expertos.   | Descripción de los resultados originales de investigación en forma de resumen y recomendaciones.             | Aspectos importantes sobre la alimentación de niños con PC: seguridad y eficiencia, vías de alimentación y requerimientos nutricionales.<br>Importancia de la familia en el manejo y tratamiento. |

**PC:** Parálisis Cerebral, **DI:** Discapacidad Intelectual, **TAD:** Trastornos de la alimentación y la deglución.

### 3.2 Resultados obtenidos en la encuesta ASPACE

A continuación se exponen los resultados de la encuesta llevada a cabo en ASPACE.

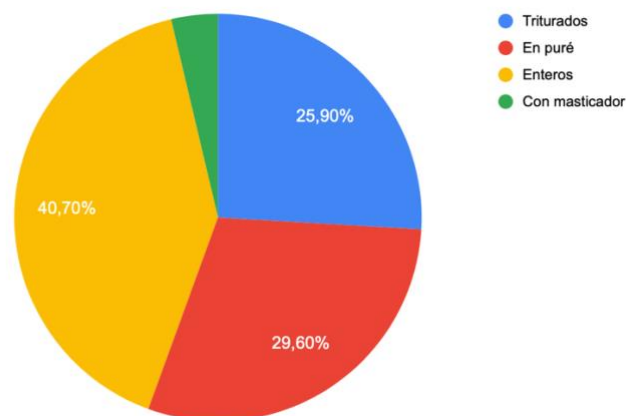
De las 60 encuestas enviadas, 35 familias respondieron dentro del plazo previsto. Se descartaron 12 encuestas por valores faltantes en alguno de los ítems, por lo que el número total de encuestas analizadas ha sido de 23.

Se ha realizado un análisis descriptivo de los resultados en base a los bloques de la encuesta.

#### Características generales de la población encuestada

La población encuestada está compuesta por un 29,2% de niños-adolescentes (6 a 18 años), un 37,5% de jóvenes (19 a 26 años) y un 33,3% de adultos (27 a 60 años). Un 57,1% de la población son mujeres con una media de edad de 27 años y el 34,8% hombres con una media de edad de 21 años aproximadamente.

Con respecto a la forma de alimentarse, la mayoría de los encuestados -si sumamos sus porcentajes- consumen los alimentos en puré o totalmente triturados, el 40,7% enteros y menos de un 5% con masticador (figura 1).



**Figura 1.** Forma de consumir los alimentos

#### 3.2.1 Percepción de los padres con respecto a la alimentación de sus hijos y su importancia

El 91,3% de padres considera que la alimentación juega un papel muy importante en la vida diaria de sus hijos.

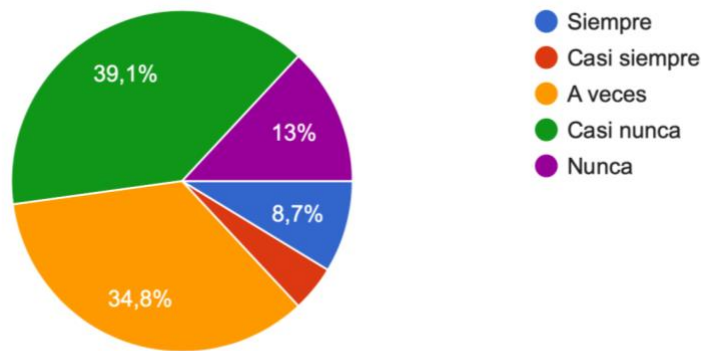
Cuando se consultó a los padres si consideraban que sus hijos se alimentan de forma correcta y se encontraban bien nutridos, cerca del 92% se mostró de acuerdo o totalmente

de acuerdo con esta afirmación. Además, la alimentación de sus hijos supone una preocupación diaria para el 60,9% de padres.

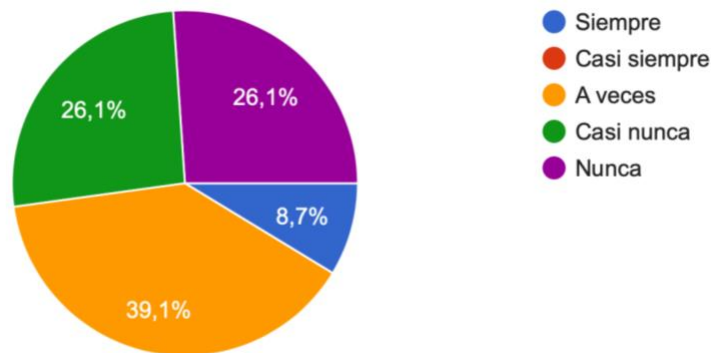
### 3.2.2 Percepción de los padres con respecto al momento de la alimentación de sus hijos

Con respecto al apetito de sus hijos, un 73,9% de padres considera que éste no se ve afectado por factores externos como el ambiente o lugar donde se realizan las comidas (figura 2).

Por otro lado, en cuanto a la preocupación o ansiedad por riesgo de atragantamiento o náuseas al darles de comer y a la dificultad para identificar el hambre en sus hijos, las respuestas fueron muy variadas (figura 3).



**Figura 2.** Variación del apetito por factores externos como ambiente o lugar.



**Figura 3.** Frecuencia de ansiedad o preocupación al momento de dar de alimentar.

### 3.2.3 Características específicas: cantidad y duración de las comidas.

En relación a la cantidad, el 60,6% y el 27,3% refieren que sus hijos consumen “casi siempre” o “siempre” toda la ración servida, respectivamente. Sin embargo, el tiempo invertido en las comidas varía entre los encuestados (figura 4).

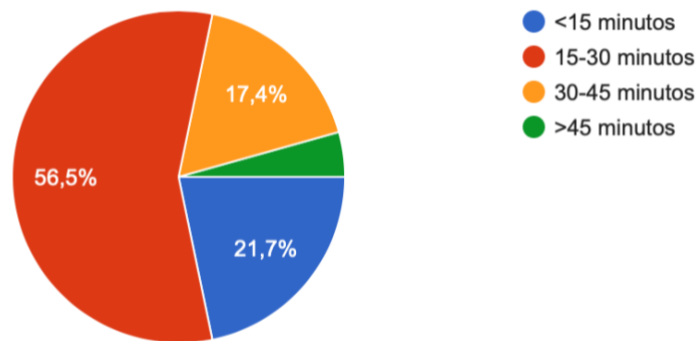


Figura 4. Duración de las comidas.

### 3.2.4 Alimentos y factores concretos que dificultan la alimentación de sus hijos

Como se puede ver en el figura 5, todos los alimentos incluidos en la encuesta implican cierta dificultad en la alimentación de este grupo. Aquellos que plantean dificultades a más del 50% de los encuestados son: el pescado con espinas, carnes duras como filetes de ternera y frutas crudas con piel. El resto de alimentos producen dificultad en más de un 30% de los encuestados.

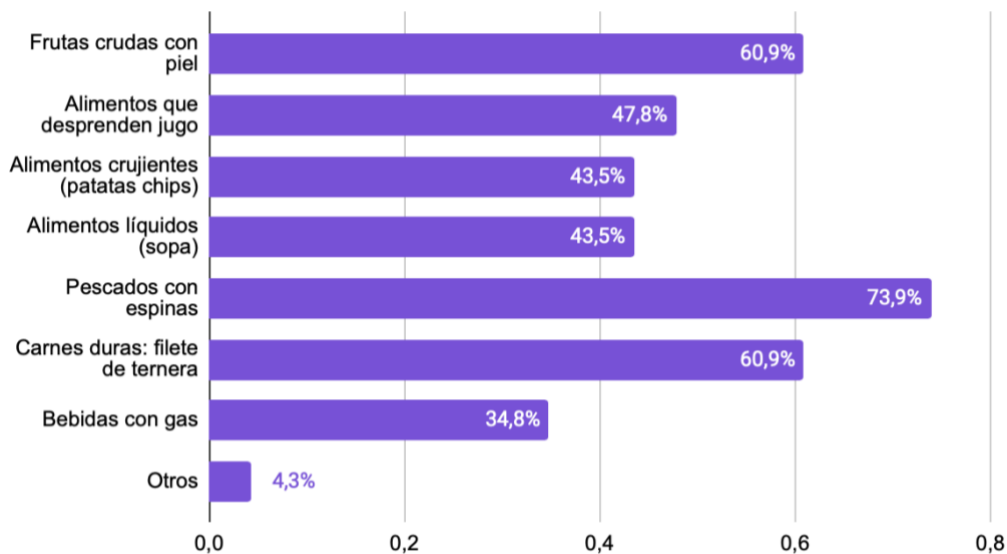
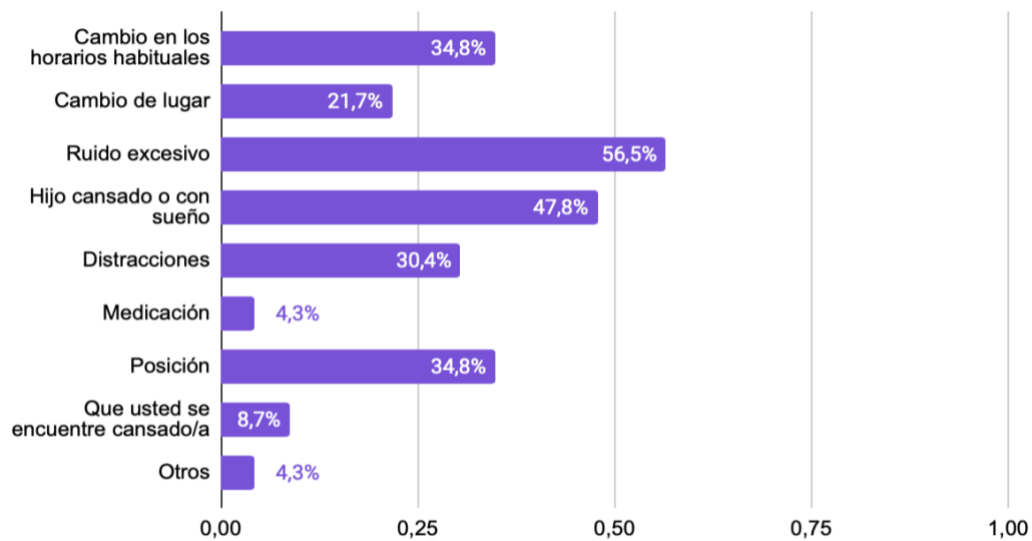


Figura 5. Alimentos o platos que generan mayor dificultad en la alimentación.



En cuanto a los factores que suponen una dificultad añadida en la alimentación de este grupo, como se ve reflejado en la figura 6, más de un 50%, consideran que el ruido excesivo y cansancio de sus hijos son los que más influyen. Además, entre un 30 y 40% consideran que la posición, las distracciones y los cambios en los horarios y en menor medida, en el lugar, también influyen.



**Figura 6.** Factores que dificultan la alimentación de los hijos.

## 4. DISCUSIÓN

En este trabajo se ha analizado por un lado la evidencia científica disponible sobre las dificultades en la alimentación en el hogar de las personas con PC como base para la elaboración, aplicación e interpretación de una encuesta llevada a cabo en ASPACE Navarra, lo que ha permitido comprender mejor la importancia y el grado de impacto que tienen ciertas variables, aspectos y factores en la alimentación de personas con PC.

Con respecto a la percepción de los padres se observó que a mayor edad del hijo, menor es la preocupación. La experiencia adquirida y el sentirse capaces de alimentarlos puede influir en que no se considere este aspecto como una preocupación diaria, lo que está en concordancia con otros estudios (28,29).

Considerando el alto riesgo que tiene este colectivo (11,30,31), se esperaba que la mayoría de encuestados estuviera en desacuerdo con la afirmación de que sus hijos se encuentran bien nutridos. Sin embargo no fue así, lo que puede ser explicado por la relación entre el contexto social y el estado nutricional. En un estudio llevado a cabo en Ghana en una población con acceso limitado a recursos (23), los padres fueron conscientes del estado nutricional inadecuado de sus hijos. En cambio, en otro estudio que tuvo lugar en Lisboa en una clínica privada (26), la percepción de los padres estuvo acorde al estado nutricional de los niños. Sin embargo, sería necesaria una evaluación nutricional más exhaustiva para establecer el riesgo nutricional de esta población (30,31).

Se encontraron diferencias entre la bibliografía y los resultados con respecto a la preocupación o ansiedad que suelen sentir los padres al momento de alimentar a sus hijos en sus primeros años (28). Las respuestas fueron variadas y en su mayoría no se vio reflejado ese miedo o ansiedad. La razón de ello es la edad de los encuestados, todos mayores a 5 años, ya que ese miedo o preocupación puede haber desaparecido debido a la experiencia adquirida por los padres. Pero, la probabilidad de náusea o atragantamiento en este grupo es alta y está siempre presente; para lo cual sería importante que los padres estuviesen preparados (17,24,32).

Otra diferencia fue con respecto al impacto de los factores externos en el apetito. La mayoría de respuestas fueron negativas; sin embargo, al seleccionar los factores que en su opinión dificultaban más la alimentación de sus hijos, aquellos más comunes (ruido excesivo, hijo cansado o con sueño, posición y cambio en los horarios), concordaron con los encontrados en la bibliografía (24,27,31,33).

Los resultados encontrados en relación a la dificultades en la alimentación asociadas a factores como tiempo o duración de las comidas, posición y necesidad de utensilios adaptados coinciden con estudios similares (33–35). Resultó interesante que la mayoría de estudios consideraron que la duración de las comidas es la dificultad más importante por el gran impacto que tiene en la calidad de vida de los padres (24,31). El segundo factor más común que dificulta la alimentación según los encuestados es la presencia de cansancio o sueño en sus hijos. Es relevante que este factor no fue común en la bibliografía en general pero sí en guías pertenecientes a ASPACE (9,32).

Por otro lado, los alimentos que plantean mayor dificultad en las comidas según la encuesta coinciden con los mencionados en otros estudios (17,36) y guías prácticas (32,37). Se observó consenso con respecto al abordaje nutricional de estos pacientes y la importancia de contar con un equipo interdisciplinar, implicando a la familia para una gestión eficaz de las diferentes situaciones (9,30,38).

Dentro de las fortalezas del estudio se encuentra que se trata de un estudio que combina la revisión bibliográfica con un estudio de campo, en un ámbito específico de la PC, en el que la evidencia científica y las encuestas disponibles son muy limitadas, especialmente en España. Además, se ha diseñado una encuesta *ad hoc* específica sobre dificultades en la alimentación supervisada por ASPACE. La información obtenida puede complementar la evidencia disponible sobre el tema, en un contexto más amplio donde se ha considerado variables sociales, familiares y ambientales, con el objetivo de poder hacer un seguimiento y consejo dietético más específico a las familias.

Además, dada la poca evidencia disponible, sería muy interesante realizar más estudios sobre este tema en países en vías de desarrollo, donde la investigación e intervención en el colectivo de personas con discapacidad es especialmente escasa.

Es preciso señalar que este trabajo presenta una serie de limitaciones. Primero, la encuesta diseñada *ad hoc* en colaboración con ASPACE para este estudio no ha sido validada aún. Segundo, la tasa de respuesta a la encuesta fue baja, y dado que no se incluyó el requisito de respuesta obligatoria, hubo un mayor número de encuestas con valores faltantes de lo que se esperaba. Tercero, se encontraron pocos estudios en jóvenes y adultos, lo que limitó la posible comparación con los resultados obtenidos en ASPACE, donde la población encuestada eran en su gran parte menores de 26 años. Sin embargo, esto aporta una nueva evidencia sobre dificultades en la alimentación en personas adultas con PC (17,33), ya que si bien es cierto que las dificultades encontradas en niños y jóvenes durarán toda la vida; a partir de los 30 años se acentúan y podrían sufrir cambios graduales que requieren de una evaluación y seguimiento adecuado.

## 5. CONCLUSIONES

En relación con las dificultades de alimentación en personas con PC, se presentan en edades tempranas como consecuencia de problemas digestivos como reflujo gastroesofágico o disfagia. Se mantienen durante toda la vida pero a partir de los 30 años pueden acentuarse o sufrir cambios graduales.

Las familias con más dificultades en la alimentación de sus hijos, son aquellas con hijos menores debido a una falta de experiencia que podría provocar miedo, ansiedad y preocupación al momento de alimentarlos.

Existen dos factores importantes al momento de la evaluación de la alimentación y dificultades asociadas: la seguridad relacionada con los problemas digestivos, y la eficacia en el tiempo que se emplea en la alimentación, modificación de texturas y utensilios adaptados. Además, el tiempo que emplean los padres en la alimentación de sus hijos, tiene una estrecha relación con una menor calidad de vida, en comparación con la de padres de hijos sanos.

En relación con los resultados de la encuesta llevada a cabo en ASPACE, se ha visto que las personas con PC son un colectivo caracterizado por su heterogeneidad que requiere de un asesoramiento dietético personalizado y adaptado a las necesidades y situaciones de cada persona; teniendo en cuenta aquellos factores ambientales que añaden dificultad como el ruido excesivo, posición y lugar inadecuado.

Ha sido de gran utilidad el uso de una herramienta específica diseñada *ad hoc* para identificar dificultades en la alimentación de una población o muestra en concreto; de cara a una futura intervención dietética más eficaz.

Por último, sería necesaria una mayor investigación acerca de las dificultades en la alimentación en adultos con PC y especialmente en países en vías de desarrollo y contar con herramientas validadas que permitan identificar dificultades en la alimentación de una población o muestra en concreto, para poder llevar a cabo un asesoramiento dietético adaptado.

## 6. BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud (OMS); Banco Mundial. Resumen Informe Mundial Sobre la Discapacidad. 2011;7–18.
2. Unicef. Niñas y niños con discapacidad. Estado Mundial De La Infancia 2013 Resumen Ejecutivo. 2013;1–28. Disponible en: [https://www.unicef.org/venezuela/spanish/EMI\\_2013.\\_Ninos\\_con\\_discapacidad\\_Resumen.pdf](https://www.unicef.org/venezuela/spanish/EMI_2013._Ninos_con_discapacidad_Resumen.pdf)
3. Instituto Nacional de Estadística. Panorámica de la discapacidad en España. Boletín Inf del Inst Nac Estadística [Internet]. 2009;10:1–12. Disponible en: <http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>
4. Organización Mundial de la Salud (OMS), Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, 2001.pdf [Internet]. Madrid; 2001. Disponible en: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445\\_spa.pdf;jsessionid=B5D3CC7F60C142415F3BC16D0D79EA5C?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf;jsessionid=B5D3CC7F60C142415F3BC16D0D79EA5C?sequence=1)
5. Love S. The Definition and Classification of Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2008;49(January 2007):1–44.
6. Stanley, F., Blair, E., & Alberman E. *Cerebral Palsies: Cerebral Palsies: Epidemiology and Causal Pathways*. London: Mac Keith Press; 2000.
7. AEP: En familia. Parálisis Cerebral [Internet]. 2020 [cited 2020 Apr 7]. Disponible en: <https://enfamilia.aeped.es/temas-salud/paralisis-cerebral>
8. Confederación ASPACE. Parálisis Cerebral [Internet]. 2020. Disponible en: <https://aspace.org/tipos-de-paralisis-cerebral>
9. Aceves Díez, Raquel; González Alonso, Yolanda; Cano-Rosás M et al. Guía para una correcta alimentación en personas con parálisis cerebral o trastornos neurológicos [Internet]. ASPACE Castilla y León. 2018. 1–128 p. Disponible en: [https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/8d09e-aspace\\_alimentacion\\_pc\\_web\\_190327.pdf](https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/8d09e-aspace_alimentacion_pc_web_190327.pdf)
10. Vitrikas K, Dalton H, Breish D. Cerebral palsy: An overview. *Am Fam Physician*. 2020;101(4):213–20.
11. Pérez-Albaladejo MG. Hábitos dietéticos y problemas alimentarios y nutricionales en personas adultas con discapacidad intelectual leve-moderada. Universidad de Alicante; 2014.
12. Journal, S.; Moher, D.; Liberati, A.; Tetzlaff, J.; Altman D. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *Rev Esp Nutr Hum Diet*. 2014;18(3):172–81.
13. Zaldibar-Barinaga MB, Miranda-Artieda M, Zaldibar-Barinaga A, Pinedo-Otaola S, Erazo-Presser P, Tejada-Ezquerro P. Versión española del Swallowing Quality of Life Questionnaire: fase inicial de adaptación transcultural. *Rehabilitacion*. 2013;47(3):136–40.
14. Lefton-Greif MA, Okelo SO, Wright JM, Collaco JM, McGrath-Morrow SA, Eakin MN. Impact of children’s feeding/swallowing problems: Validation of a new caregiver instrument. *Dysphagia*. 2014;29(6):671–7.
15. Santoro A, Lang MBD, Moretti E, Sellari-Franceschini S, Orazini L, Cipriani P, et al. A proposed multidisciplinary approach for identifying feeding abnormalities in children with cerebral palsy. *J Child Neurol*. 2012;27(6):708–12.
16. Erkin G, Culha C, Ozel S, Kirbiyik EG. Feeding and gastrointestinal problems in children with cerebral palsy. *Int J Rehabil Res*. 2010;33(3):218–24.

17. Remijn L, van den Engel-Hoek L, Satink T, de Swart BJM, Nijhuis-van der Sanden MWG. “Everyone sees you sitting there struggling with your food”: experiences of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2019;41(16):1898–905.
18. Balandin S, Hemsley B, Hanley L, Sheppard JJ. Understanding mealtime changes for adults with cerebral palsy and the implications for support services. *J Intellect Dev Disabil.* 2009;34(3):197–206.
19. Bacco J, Araya J, Flores E, Al. E. Trastornos de la Alimentación y Deglución en Niños y Jóvenes Portadores de Parálisis Cerebral: Abordaje Multidisciplinario. *Rev Med Clin Condes.* 2014;25(2):330–42.
20. Andrew MJ, Parr JR, Sullivan PB. Feeding difficulties in children with cerebral palsy. *Arch Dis Child - Educ & Pract Ed* [Internet]. 2012 Dec 1;97(6):222 LP – 229. Disponible en: <http://ep.bmj.com/content/97/6/222.abstract>
21. Moreno, J.M.; Galiano, M.J.; Valero M. et al. En *El Paciente Con.* 2012;21(2):1–19.
22. Adams MS, Khan NZ, Begum SA, Wirz SL, Hesketh T, Pring TR. Feeding difficulties in children with cerebral palsy: Low-cost caregiver training in Dhaka, Bangladesh. *Child Care Health Dev.* 2012;38(6):878–88.
23. Polack S, Adams M, O’banion D, Baltussen M, Asante S, Kerac M, et al. Children with cerebral palsy in Ghana: malnutrition, feeding challenges, and caregiver quality of life. *Dev Med Child Neurol.* 2018;60(9):914–21.
24. Mlinda SJ, Leyna GH, Massawe A. The effect of a practical nutrition education programme on feeding skills of caregivers of children with cerebral palsy at Muhimbili National Hospital, in Tanzania. *Child Care Health Dev.* 2018;44(3):452–61.
25. Sangermano M, D’Aniello R, Massa G, Albano R, Pisano P, Budetta M, et al. Nutritional problems in children with neuromotor disabilities: An Italian case series. *Ital J Pediatr.* 2014;40(1):1–5.
26. Marques J, Sá L. Feeding a child with cerebral palsy: parents’ difficulties. *Rev Enferm Ref* [Internet]. 2016 Dic 30 [citado 2019 Sep 25];IV Série(11):11–9. Disponible en: [http://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id\\_artigo=2620&id\\_revista=24&id\\_edicao=98](http://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=2620&id_revista=24&id_edicao=98)
27. Bonsall A. The social context of occupations: Analysis of a father feeding his daughter diagnosed with cerebral palsy. *OTJR Occup Particip Heal.* 2014;34(4):193–201.
28. Palisano RJ, Almarsi N, Chiarello LA, Orlin MN, Bagley A, Maggs J. Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child Care Health Dev.* 2010;36(1):85–92.
29. Ellis, J.; Luiselli J. et al. Families of children with pervasive developmental disorders: Assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. *J Dev Phys Disabil.* 2001;(14):191–202.
30. Kuperminc MN, Gottrand F, Samson-Fang L, Arvedson J, Bell K, Craig GM, et al. Nutritional management of children with cerebral palsy: A practical guide. *Eur J Clin Nutr.* 2013;67:S21–3.
31. Andrew MJ, Parr JR, Sullivan PB. Feeding difficulties in children with cerebral palsy. *Arch Dis Child Educ Pract Ed.* 2012;97(6):222–9.
32. Oliden, Sonia; Expósito D et al. Comer es más que alimentarse. Proyecto de alimentación y deglución en personas con parálisis cerebral. 2020;4–50.

33. González-Alonso MY, Moltó AG, Ovejero Bruna MM. Envejecimiento en parálisis cerebral, un reto en investigación e innovación: Revisión sistemática. *Univ Psychol.* 2017;16(3).
34. Cañada SF, De A, García F, García C, García-mauriño AML, Josefa M, et al. Nutrición En El Niño Con Necesidades Especiales: Enfermedad Neurológica. *Guías de actuación conjunta Pediatría Primaria-Especializada.* 2015;1–44.
35. Douglas J, Huxham L. Feeding Children with Neurodisabilities. In: *Clinical Paediatric Dietetics: Fourth Edition.* 4th ed. Oxford: Wiley; 2015. p. 774–97.
36. Domínguez LI. Parálisis cerebral y alimentación. Universidad de Almería; 2013.
37. Pavón, Natalia; Hercberg P. *Personas Con Parálisis Cerebral. Guía de alimentación para personas con parálisis cerebral y discapacidades afines.* 2012;5–34.
38. Almasri N. Conclusions. In: *Family Needs of Parents of Children and Youth with Cerebral Palsy: Determinants and Unique Profiles.* Florida; 2010. p. 94–7.



# ANEXOS

## Anexo 1. Encuesta Dificultades de Alimentación ASPACE

### Dificultades de Alimentación

#### Datos de su hijo/a

Edad: ..... años  
Sexo: .....  
Talla: .....cm  
Peso: ..... kg

Para las preguntas 1-3, señale en una escala del 1 al 5 (1=totalmente en desacuerdo, 5=totalmente de acuerdo), su conformidad con las afirmaciones:

1. ¿Creo que la alimentación juega un papel importante en la vida diaria de mi hijo/a?

1    2    3    4    5  
           

2. Creo que mi hijo/a se alimenta de forma correcta y se encuentra bien nutrido.

1    2    3    4    5  
           

3. La alimentación de mi hijo/a es una preocupación diaria.

1    2    3    4    5  
           

4. El apetito de mi hijo/a varía por factores externos como el ambiente o lugar.

- Siempre  
 Casi siempre  
 A veces  
 Casi nunca  
 Nunca

5. Su hijo/a consume los alimentos:

- Enteros  
 Triturados  
 En puré  
 Otros (especificar).....

6. ¿Le genera preocupación o ansiedad darle de comer a su hijo/a por riesgo de atragantamiento o náusea?

- Siempre  
 Casi siempre  
 A veces  
 Casi nunca  
 Nunca

7. ¿Su hijo/a consume toda la ración servida en el plato?

- Siempre  
 Casi siempre  
 A veces  
 Casi nunca  
 Nunca

8. En promedio, ¿cuánto tiempo suelen durar las comidas?

- <15 minutos  
 15-30 minutos  
 30-45 minutos  
 >45 minutos

9. Tiene dificultad para identificar cuando su hijo/a tiene hambre.

- Siempre  
 Casi siempre  
 A veces  
 Casi nunca  
 Nunca

10. ¿Qué alimentos o platos le resulta más difícil que consuma su hijo/a? *Seleccione todos los que correspondan.*

- Frutas crudas con piel  
 Alimentos que desprenden jugo, por ejemplo, naranja.  
 Alimentos crujientes como patatas chips, biscotes o frutos secos  
 Alimentos líquidos como sopas  
 Pescados con espinas  
 Carnes duras como filete de ternera  
 Bebidas con gas  
 Otros (especificar).....

11. Por último, señale todos los factores que dificultan la alimentación de su hijo/a. *Selecciona todos los que correspondan*

- Cambio en los horarios habituales  
 Cambio del lugar  
 Ruido excesivo  
 Que su hijo se encuentre cansado o con sueño  
 Distracciones  
 Medicación  
 Posición  
 Que usted se encuentre cansado/a  
 Otros (especificar).....

## Anexo 2. Compromiso de Confidencialidad y Hoja de Información a los participantes



Facultad de Farmacia y Nutrición

### COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD DEL ALUMNO EN TRABAJO FIN DE GRADO

#### CLÁUSULA DE CONFIDENCIALIDAD

Yo, María Isabel Cárdenas Matute, con N.I.E Y5707570-L, al comenzar mi Trabajo Fin de Grado de Nutrición Humana y Dietética por la Universidad de Navarra, declaro expresa y formalmente conocer:

1. Mi obligación de guardar secreto en relación con todos aquellos datos personales e información de carácter confidencial de los que pueda tener conocimiento con ocasión de del Trabajo Fin de Grado en ASPACE.
2. Mi obligación de adoptar todas las medidas de seguridad necesarias y exigidas por el ASPACE sobre toda la información que maneje en el desarrollo de mi Trabajo Fin de Grado, cualquiera que sea el medio o soporte en que tal información esté contenida, y a cumplir las normas generales establecidas por el mismo.
3. Mi obligación a no utilizar en beneficio propio o transmitir los datos que conozca u obtenga con ocasión de la elaboración del Trabajo Fin de Grado sobre ASPACE.
4. Los datos recogidos o que hayan sido obtenido con ocasión de la elaboración del Trabajo Fin de Grado sobre ASPACE sólo se utilizarán para la elaboración de la memoria el Trabajo Fin de Grado y del Póster necesarios para la evaluación del mismo. Ambos documentos deberán llevar el Visto Bueno del Centro y contendrán datos disociados y/o anonimizados, es decir, se plasmarán de manera en que la información final no pueda asociarse a una persona identificada o identificable.
5. Que el incumplimiento de lo establecido anteriormente será causa de cancelación del desarrollo mi Trabajo Fin de Grado, sin perjuicio de las responsabilidades en que se pueda incurrir durante el desarrollo del mismo o una vez finalizado.

Fdo.: María Isabel Cárdenas

Ejemplar para la empresa

Y en prueba de mi conformidad con los términos declarados anteriormente, firmo el presente documento, a fecha.

Nombre y Apellidos: María Isabel Cárdenas

DNI o documento equivalente: Y5707570-L

## HOJA DE INFORMACIÓN A LOS PARTICIPANTES

### EVALUACIÓN DE LAS DIFICULTADES DE ALIMENTACIÓN EN PERSONAS ATENDIDAS POR ASPACE NAVARRA

---

En el marco de la asignatura de Trabajo de Fin de Grado en Nutrición Humana y Dietética de la Universidad de Navarra, se le invita a participar en la encuesta “Dificultades de Alimentación”, que tiene como finalidad conocer su perspectiva a cerca de la alimentación de su hijo/a y cuáles son los factores que añaden dificultad a este momento.

**La participación es voluntaria.** Para participar en esta encuesta, usted tiene que responder un cuestionario impreso que incluye 11 preguntas.

Se estima una duración aproximada de 5 minutos para cumplimentarla.

Las encuestas se recibirán en cualquier momento, hasta el día 23 de noviembre.

Los resultados de esta encuesta se darán a conocer en la memoria escrita del TFG y su defensa oral y se trasladarán a ASPACE. Además, ningún nombre o dato personal será incluido.

---

*“De conformidad con la normativa de protección de datos, le informamos y usted autoriza expresamente a que sus datos se incorporaran a ficheros titularidad de UNAV, debidamente inscritos en el Registro General de Protección de Datos, con la finalidad de llevar a cabo toda la gestión y operativa del Estudio. Si participa en este Estudio sus datos clínicos serán utilizados por el equipo investigador para extraer conclusiones del tratamiento empleado. También podrán acceder a los datos las autoridades sanitarias y los miembros del comité ético si lo considerasen necesario. Todos los datos personales incluidos los clínicos serán tratados conforme a las leyes actuales de protección de datos (LO 15/ 99 de Protección de Datos de Carácter Personal y su Reglamento de Desarrollo). No será posible identificarle a usted a través de las comunicaciones que pudiera generar este estudio. En todo momento, Vd., puede acceder, rectificar, oponerse y/o cancelar los datos personales existentes en nuestras bases de datos, para lo cual deberá ponerse en contacto con UNAV como responsable del fichero, y remitirnos una solicitud firmada a la dirección Avda., Pío XII nº 36 código postal 31008 de Pamplona.*

---