

# MANEJO DE LA COMUNICACIÓN Y LA DEGLUCIÓN EN ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA.

CARTILLA PARA PACIENTES Y CUIDADORES

Diana Paola Moscoso Castañeda  
Fonoaudióloga

Luisa Fernanda Ángel Gordillo  
Profesor asesor



## INTRODUCCIÓN

Uno de los grandes desafíos que enfrentan los pacientes y cuidadores que conviven con la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), tiene que ver con el mantenimiento de la comunicación y la deglución. A medida que los síntomas aparecen, las dificultades que se van generando son mayores y el impacto que produce en los diferentes entornos como el familiar, laboral, social y educativo, es grande.

Es por ello, que esta cartilla tiene como objetivo orientar a los pacientes y cuidadores sobre el manejo que pueden tener desde los hogares, mediante la modificación y ajuste de los comportamientos diarios para mantener una comunicación y deglución efectiva y mejorar la calidad de vida.

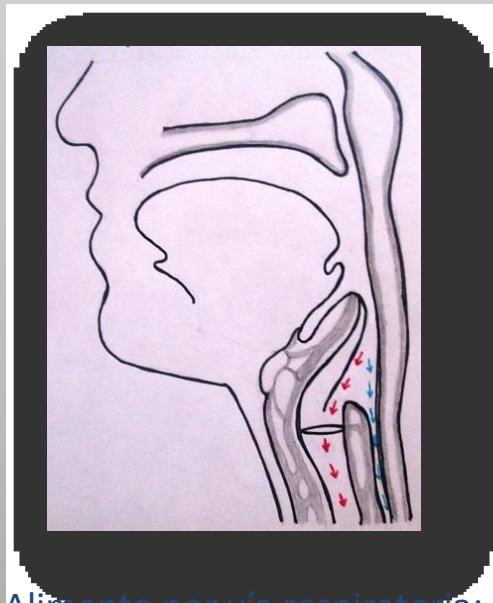
## ¿QUÉ ES ELA?

Es una enfermedad neurológica degenerativa de causa desconocida que se caracteriza por la degeneración gradual y muerte de las células nerviosas que controlan el movimiento (neuronas motoras), que se encuentran en el cerebro, el tronco cerebral y la médula espinal. Estas células nerviosas funcionan como conexiones entre el sistema nervioso y los músculos del cuerpo. Se han identificado dos modalidades de inicio de la enfermedad, el bulbar y el espinal:

- ❖ **Inicio bulbar:** Este tipo de ELA se caracteriza porque los primeros síntomas en manifestarse son los del habla y la deglución, dado que las primeras neuronas en afectarse son las localizadas en el tallo cerebral, responsables de la inervación de los músculos de la cara, la lengua, la faringe y la laringe. Los síntomas se presentan en detalle más adelante.
- ❖ **Inicio espinal:** Este tipo de ELA es la más frecuente y se caracteriza porque las primeras manifestaciones se dan a nivel de las extremidades, debido a que las primeras neuronas que se degeneran son las que se encuentran en la médula espinal, encargadas de la inervación de los músculos de los brazos y las piernas. Los síntomas generales son: debilidad, calambres, rigidez, y/o fasciculaciones (contracciones musculares).

## ¿CÓMO SE AFECTA MI DEGLUCIÓN?

Se presenta dificultad para movilizar los alimentos y/o líquidos de manera segura y eficiente desde la boca a través de la faringe hacia el estómago. Esta alteración en los casos más avanzados puede llevar a una neumonía por aspiración ocasionada por la comida o a una desnutrición severa. A esta dificultad se le denomina disfagia.



Alimento por vía respiratoria: ↓

Alimento por vía digestiva: ↓

Algunos síntomas que puede presentar son sensación de cuerpo extraño en la garganta, incapacidad para sacar la comida de la cuchara, cansancio al masticar, dificultad en el manejo de los alimentos, sensación de ahogo, incapacidad para controlar la saliva y aumento del tiempo de la ingestión de la comida.

## ¿QUÉ DEBO HACER A LA HORA DE ALIMENTARME?

Tenga en cuenta las siguientes indicaciones a la hora de alimentarse:

- ❖ Recuerde comer de manera pausada y tranquila, evitando todo tipo de distracciones como la televisión. Si se cansa mucho al comer, puede alimentarse de manera fraccionada varias veces al día.
- ❖ La alimentación es un acto social que genera goce y placer, por ende es fundamental que los cuidadores involucren activamente al paciente durante la hora de la comida, de modo que se encuentren todos en el mismo lugar y gasten en promedio el mismo tiempo en comer.

## ¿POR QUÉ PIERDO EL CONTROL DE MI SALIVA Y CÓMO PUEDO RECUPERARLO?

El cuerpo produce entre 1,5 y 2 litros de saliva diaria, la cual se encuentra dentro de la boca y es deglutida de manera inconsciente. Si los músculos de la deglución se debilitan, es muy probable que tenga dificultades para mantenerla en la boca, o experimente asfixia o dolor. Para ello debe recibir:

- ❖ **Terapia fonoaudiológica:** Mediante diferentes técnicas de incremento sensorial en la cavidad oral y la ejercitación de los músculos orofaciales, se aumenta el control de la saliva gracias al fortalecimiento de las estructuras, permitiendo la deglución efectiva de la misma.

- ❖ **Manejo médico:** Hay posibilidad de tomar medicamentos para disminuir la producción de saliva, y en los casos muy severos se emplean máquinas de succión, radioterapias, o toxina botulínica, la cual debe ser administrada por un profesional médico certificado.

## ¿QUÉ HAGO PARA QUE LOS ALIMENTOS NO SE VAYAN HACÍA LOS PULMONES?

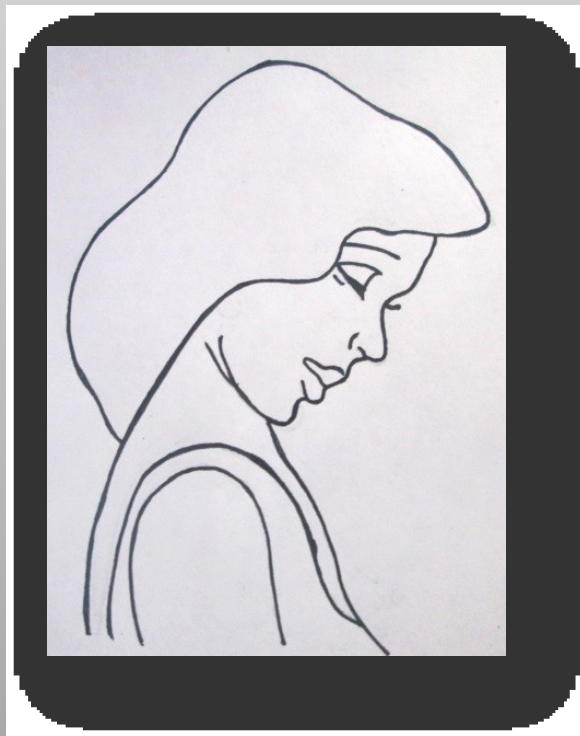
Cuando deglutimos el transporte del alimento se da a lo largo de la vía digestiva, mientras que la vía respiratoria permanece cerrada para evitar que el alimento ingrese. Sin embargo, debido a la disfagia, es posible que la vía respiratoria no esté protegida adecuadamente de modo que el alimento ingresa a la laringe, pasa por las cuerdas vocales y se dirige a los pulmones. A este fenómeno se le conoce como *aspiración*.

Uno de los signos de alarma de aspiración es cuando el paciente tose antes, durante o inmediatamente después de la deglución, pues significa que el organismo intenta defenderse y por ende expulsar el alimento.

Cuando los síntomas de la disfagia son leves o moderados se recomienda hacer modificaciones en la consistencia de los alimentos, de manera que estos queden líquidos espesos tipo compota, con el fin de que el transporte sea lento y se minimice el riesgo de aspiración.

Tenga en cuenta las siguientes recomendaciones para minimizar el riesgo de aspiración:

- ❖ Flexione la cabeza hacia adelante siempre que vaya a comer, como se muestra en la siguiente imagen. Con este cambio de postura se estrecha el paso por donde se transporta el alimento y se reduce su entrada a la vía respiratoria.



- ❖ Realice la siguiente maniobra con ayuda de su cuidador: Tome aire, contenga la respiración, sin soltar el aire degluta y finalmente tosa. De esta manera se facilita que los alimentos sean expulsados de la vía respiratoria.

## ¿TENDRÉ QUE UTILIZAR MÁS ADELANTE UNA SONDA PARA ALIMENTARME?

Debido a la naturaleza progresiva de la enfermedad en algún momento debe considerarse una vía alterna de alimentación, generalmente una gastrostomía. Consiste en la administración de nutrientes directamente al tracto gastrointestinal a través de una sonda. De lo contrario se genera asfixia, desnutrición severa e incluso puede ser mortal para el paciente.

## ¿CUÁLES CIRCUNSTANCIA PUEDEN SURGIR Y ACOMPAÑAR EL MOMENTO DE LA ALIMENTACIÓN?

Es importante tener en cuenta los siguientes factores para prevenir el mantenimiento de la nutrición y la hidratación adecuada:

- ❖ **Depresión:** Es síntoma común en la enfermedad y puede permanecer durante todo su curso. Como consecuencia de la depresión aparece una reducción del apetito, por lo cual es fundamental tratarla a tiempo.
- ❖ **Debilidad muscular:** Como consecuencia de la debilidad, el tiempo de ingesta se puede prolongar y suele estar acompañado de episodios de tos y asfixia, por lo tanto, el acto de comer pasa de ser una experiencia agradable y social, a una experiencia agobiante, lenta y tediosa.



- ❖ **Estreñimiento:** Es posible que experimente estreñimiento o retraso de la movilidad gastrointestinal debido a la disminución de la movilidad física, efectos secundarios de la medicación, disminución de la ingesta de líquidos, etc.
- ❖ **Debilidad de los músculos de la respiración:** Cuando hay compromiso de la respiración se pueden presentar episodios de disneas durante y/o después de las comidas. Como consecuencia, los pacientes presentan fatiga después de comer, incluso cuando son pequeñas cantidades.

### ¿CÓMO SE AFECTA MI HABLA?

La dificultad para articular las palabras correctamente es el síntoma característico de la alteración del habla. Se debe a la debilidad o espasticidad de los músculos de la lengua, los labios, la mandíbula, el paladar y los músculos de la respiración. A esta alteración se le conoce como *disartria*. Debido a la progresión de la enfermedad, la disartria puede ser severa, especialmente en los casos de ELA de inicio bulbar.

## ¿QUÉ ESTRATEGIAS COMUNICATIVAS PUEDO EMPLEAR PARA HABLAR MEJOR?

Las siguientes son algunas estrategias que le ayudarán con sus dificultades específicas de habla:

- ❖ Hable despacio y con calma, y de ser necesario repita las palabras.
- ❖ Reduzca su mensaje a la menor cantidad de palabras posible.
- ❖ Comuníquese con la otra persona cara a cara de modo que puedan escucharlo más claramente, y al tiempo pueden observar su boca y sus expresiones faciales.
- ❖ Evite comunicarse en situaciones donde su habla no sea tan entendible por los otros, por ejemplo, cuando está cansado o cuando hay ruido de fondo.
- ❖ Intente captar la atención de la otra persona antes de empezar a hablar, especialmente cuando este se encuentre a una distancia considerable, con el fin de evitar sobre esfuerzo y fatiga.
- ❖ Exagere su pronunciación para que las palabras sean entendidas con mayor claridad.
- ❖ Respire antes de cada frase o conjunto de palabras, ya que la respiración es la “materia prima” para una adecuada producción vocal.

## ¿CÓMO ME PUEDO COMUNICAR MEJOR?

Existen unos sistemas que ayudan a compensar las dificultades comunicativas que surgen como consecuencia de la enfermedad, se les conoce como *Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA)*.

Los sistemas de comunicación *aumentativa* son utilizados en los casos donde aún hay articulación del habla, de manera que se emplean como complemento de lo que se dice verbalmente. Los sistemas de comunicación *alternativa* son indicados cuando la persona no tiene habla y depende totalmente de otro método de comunicación.

Hay dos grandes tipos de tecnología para la CAA: tecnología:

- ❖ **Baja tecnología:** Se encuentran los tableros alfabéticos, las hojas de papel y los esferos, los gestos faciales, los textos base, entre otros.
- ❖ **Alta tecnología:** Se encuentran los computadores con salida de voz, los monitores con seguimiento ocular, y los sistemas con interfaz cerebro-computador.

## ¿QUÉ DEBO TENER EN CUENTA PARA SELECCIONAR UN DISPOSITIVO?

Para seleccionar un dispositivo de CAA hay que tener en cuenta varios factores, los cuales puede ser considerados a partir de los siguientes cuestionamientos:

- ❖ ¿Cuáles son sus opciones de presupuesto/financiación?
- ❖ ¿Es fácil manipular el dispositivo?
- ❖ ¿El dispositivo es funcional para usted?
- ❖ ¿Hay alguna persona que le ayude en el mantenimiento del dispositivo?
- ❖ ¿Dónde y cuándo utilizará el dispositivo?
- ❖ ¿Usted desea obtener un dispositivo pequeño y portable que produzca frases cortas pre-programadas, o un sistema estacionario grande que le permita escribir, almacenar y decir cualquier cosa que usted elija?

Una vez se seleccione el dispositivo, se adapte y se haga el entrenamiento respectivo sobre su uso, los beneficios que se obtendrán son abundantes. Permite mejorar la calidad de vida durante el curso de la enfermedad, fomentando la independencia, mejorando la auto-estima, manteniendo las relaciones sociales, reduciendo la ansiedad y la frustración, y permitiendo la toma de decisiones.

## ¿QUÉ TIPO DE DISPOSITIVOS ENCUENTRO EN COLOMBIA?

En Colombia se cuentan con una variedad de dispositivos de CAA. Algunos de estos, son:

- ❖ **Teclado de pantalla inteligente – OnScreenKeys:** Es un teclado virtual que permite introducir texto de forma rápida y fácil mediante el movimiento del ratón hacia las teclas.
  
- ❖ **Tableros de comunicación:** La Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ACELA) presenta unas sugerencias de tableros de comunicación de baja tecnología:
  - Cuando el paciente aún tiene cierta fortaleza en cuello y garganta, puede adaptarse con un arnés una pequeña linterna o señalador en la cabeza e ir señalando las letras. Es mejor si aún puede mover dedos y manos y señalar directamente. En esos casos puede usar el siguiente tablero en una cartulina o cartón tamaño carta.
  
  - Cuando el paciente ha perdido el movimiento de la cabeza y las manos, puede usar sus ojos valiéndose de un tablero fabricado en una lámina transparente (acrílico) con la disposición de letras y números

❖ **Eye Tracking:** Es un dispositivo de alta tecnología de seguimiento ocular, cuyo potencial en la ELA es extremadamente alto, ya que la mayoría de los pacientes conservan sus capacidades cognitivas por completo, y aunque la parálisis progresa, los movimientos oculares son controlables.

❖ **Iris Bond:** Se concentra en el desarrollo de sistemas basados en la tecnología de comunicación asistida de comunicación asistida tales como el Eye Tracking, que permite controlar la forma precisa mediante el movimiento de los ojos de ordenador

Para mayor información sobre los dispositivos de CAA, por favor comuníquese con ACELA a los datos de contacto que se encuentran al final de la cartilla.

## ¿CÓMO SE AFECTA MI COGNICIÓN Y LENGUAJE?

En el pasado se creía que la enfermedad solo afectaba la función motora, sin embargo, en los últimos años, diferentes estudios han encontrado que a veces se genera un deterioro cognitivo y lingüístico. Los síntomas generales son: cambios en el comportamiento y personalidad relacionados con la depresión y la apatía, dificultad en la recuperación de palabras, abstracción, memoria, procesamiento de tareas, y en menor medida la lectura y la escritura.

## ¿QUÉ ESTRATEGIAS PUEDO EMPLEAR PARA SUPERAR LAS DIFICULTADES?

Las estrategias están dirigidas al cuidador y son de gran importancia a la hora de emplear un dispositivo de CAA:

- ❖ Emplee documentación escrita para apoyar el aprendizaje.
- ❖ De instrucciones cortas y concisas que eviten la sobrecarga de información.
- ❖ Evite los cambios inesperados en las rutinas, por ejemplo, la distracción y la frustración.
- ❖ Proporcione retroalimentación verbal, por ejemplo, decir cada letra o palabra que el paciente señale.
- ❖ Comparta experiencias con otras familias para conocer nuevas estrategias de manejo y compartirlas.

## **AGRADECIMIENTOS**

A la Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ACELA) especialmente a su presidente Orlando Ruiz, por su colaboración y apoyo en la realización y distribución de esta cartilla.

A la señora MGR y su familia por abrirme las puertas de su hogar y permitirme contribuir a través de mi profesión, un grano de arena en la lucha diaria de las familias que conviven con ELA.

## **DATOS DE CONTACTO**

Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica

Correo electrónico: [acela0508@gmail.com](mailto:acela0508@gmail.com)

Página de internet: [www.acelaweb.org](http://www.acelaweb.org)

Celulares: 3209621244 - 3105704810 - 3107695472