



# ELA

## **ANALIZAR LAS ALTERACIONES OROFACIALES Y DEGLUTORIAS EN PACIENTES CON ELA.**

**2023  
LICENCIATURA EN FONOAUDILOGÍA  
TESIS DE LICENCIATURA  
MARTINA CERONO**

---

**TUTORA: LIC. GRACIELA MOSCARDI  
ASESORAMIENTO METODOLÓGICO:  
DRA. MG MINAARD, VIVIAN; LIC. GONZALES, MARIANA.**

*“La inteligencia es la habilidad  
de adaptarse a los cambios”*

*Stephen Hawking*

*A mi papá, quien me inspiró a elegir el tema de tesis y desde donde esté debe estar orgulloso de todo lo que he logrado.*

*A mi mamá, por inculcarme buenos valores y enseñarme a mirar para adelante y que pase lo que pase siempre hay que seguir. Gracias por tu incondicional.*

*A mi hermana Malena, mi cómplice, por ser una inspiración para mí y por enseñarme que con esfuerzo, compromiso y responsabilidad todo se logra.*

## AGRADECIMIENTO

*A mi abuela, Ana por prender una velita cada vez que tenía que rendir y a mi abuelo Luis que siempre pensó en este día.*

*A Franco por el apoyo, amor y comprensión durante todos estos años.*

*A mi familia que fueron parte de este camino para lograr el título.*

*A mi amiga del alma, Gregoria, gracias por tu incondicionalidad.*

*A mis amigas de siempre, por transitar todos estos años conmigo, alentándome en cada avance.*

*A mis compañeras de la facultad por transitar todos estos años y ser un gran apoyo.*

*A los profesionales que me rodearon en estos años de la carrera, de los cuales aprendí a desempeñarme en esta profesión, especialmente a Priscila Alliney.*

*A Vivian Minnaard y Mariana González por orientarme metodológicamente, por su predisposición, profesionalismo y exigencia.*

*A la Licenciada Graciela Moscardi, por sus consejos, correcciones y ayuda durante todo este proceso.*

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad neurodegenerativa que tiene una supervivencia alrededor de los 3 años. Genera una importante dependencia, ya que produce dificultades progresivas de movilización, comunicación, alimentación, y en la última etapa, de respiración.

**Objetivo:** Analizar las alteraciones orofaciales y deglutorias en pacientes con ELA según la percepción de las fonoaudiólogas en Argentina en el año 2023.

**Materiales y métodos:** Investigación descriptiva, no experimental y transversal. Se trabajó sobre una muestra de 21 fonoaudiólogos de Argentina, seleccionados de forma no probabilística por conveniencia. Se realizó una encuesta online.

**Resultados:** De los Fonoaudiólogos encuestados, la mayoría manifiesta que es una patología que es poco frecuente por la que les consultan, y que desde que el paciente es diagnosticado hasta que arriba a Fonoaudiología pasan varios meses. Se afecta la deglución, el habla y la respiración. El tipo de ELA más frecuente es el tipo bulbar, sin antecedentes familiares previos, y el síntoma principal por el que consultan es una alteración en la deglución. En estadios avanzados, se utilizan vías de alimentación alternativas. Trabajan en conjunto con otras disciplinas de la salud y el rol de la familia durante el tratamiento es fundamental. A pesar de que es fundamental el rol del fonoaudiólogo en este tipo de patologías, los encuestados manifiestan que algunos de los pacientes desconocen el rol del fonoaudiólogo, pero luego cuando conocen el accionar lo aceptan y se comprometen con el tratamiento. La mayoría coincidió en que es fundamental continuar con el tratamiento hasta el final.

**Conclusión:** El rol del fonoaudiólogo en la ELA es fundamental, procura mediante el tratamiento enlentecer la progresión de la enfermedad, tratando de prolongar la autonomía del paciente y brindarle una comunicación funcional con su entorno, evitando así, su aislamiento.

**Palabras claves:** Esclerosis lateral amiotrófica-Deglución-Comunicación-Motricidad orofacial

Introducción	1
<hr/>	
Estado de la cuestión	4
<hr/>	
Material y métodos	15
<hr/>	
Resultados	20
<hr/>	
Conclusión	39
<hr/>	
Bibliografía	42
<hr/>	
E-poster	45
<hr/>	

# INTRODUCCIÓN

La esclerosis lateral amiotròfica<sup>1</sup> es una enfermedad neurològica que està dada por una progresiva degeneraciòn de las neuronas motoras superior e inferior. Entre los años 1865 y 1869 un mèdico francès Jean Martin Charcot realizò estudios clínicopatològicos, en los cuales describiò una interacciòn entre signos piramidales con las lesiones de los cordones laterales, la amiotrofia y las alteraciones en la mèdula espinal, por lo cual en el año 1874 la denominò esclerosis lateral amiotròfica (Zapata, Dager, Atehortua y Velazquez, 2016)<sup>2</sup>. La ELA, es la tercera enfermedad neurovegetativa más frecuente, luego del Alzheimer y de la enfermedad de Parkinson.

Hoy en día, las causas y mecanismos de la enfermedad siguen siendo desconocidos. De todas formas, se destacan dos formas de ELA: una es de tipo hereditaria o familiar y otra esporádica la cual no tiene factores de riesgo asociados, ni antecedentes familiares. El diagnóstico se basa principalmente en los síntomas y señales de daño de las neuronas motoras superiores e inferiores. Se pueden hacer estudios neurofisiológicos, de laboratorio, neuroimágenes y estudios genéticos, para disminuir el tiempo de latencia y descartar causas secundarias. Es más frecuente en hombres que en mujeres, afectando en todo tipo de razas y el riesgo de padecerla varía entre los 50 y los 70 años, con una supervivencia alrededor de los 3 años. Genera una importante dependencia de familiares y de otros cuidadores, ya que produce dificultades progresivas de movilizaciòn, comunicaciòn, alimentaciòn, y en la última etapa, de respiraciòn (Martínez Esteban, 2019)<sup>3</sup>.

En ninguna etapa de la enfermedad se verá deteriorada la mente, la personalidad, la inteligencia de la persona, tampoco los sentidos de la vista, olfato, gusto, oído o tacto. En la mayoría de los casos se conserva el control de los músculos de los ojos y de las funciones de la vejiga y de los intestinos, como así también la vida sexual (Antelo, Rozas y Medina Rodríguez, 2018)<sup>4</sup>. Los tratamientos que existen hoy en día, no curan la enfermedad, ni evitan la progresiòn de la misma, pero sí prolongan su supervivencia. Es por eso es que no tiene un buen pronóstico. Es fundamental que el abordaje sea de forma global y multidisciplinar, desde el momento en el que se diagnostica al paciente hasta su fase final. Se debe tener en cuenta qué partes están afectadas y cuáles permanecen aún sin afecciòn para así poder realizar un correcto plan de tratamiento, donde las funciones conservadas van a ser claves.

Desde el área de la salud pueden intervenir diferentes profesiones. Es de suma importancia que todo el equipo enseñe a sobrellevar la enfermedad de la mejor manera

---

<sup>1</sup> De ahora en adelante se abreviará ELA.

<sup>2</sup> Los autores realizan una síntesis acerca de la etiología, los factores de riesgo, las manifestaciones clínicas, el diagnóstico, el tratamiento y el pronóstico.

<sup>3</sup> Es fundamental un abordaje interdisciplinario desde que se diagnostica hasta su última fase.



Posible y son ellos, los encargados de mantener al tanto a la familia de los problemas que trae la ELA y los episodios posteriores que se pueden presentar.

*“El tratamiento logopédico en esta enfermedad resulta crucial, con la finalidad de mantener las funciones orofaciales el mayor tiempo posible, dotando al paciente de la máxima autonomía y funcionalidad para su vida diaria que posibilite una buena calidad de vida” (Marinero, 2018 , p.5)<sup>5</sup>.*

Desde el área de la fonoaudiología en estadios iniciales, se busca abordar el déficit y potencializar los aspectos motores del habla que son la respiración, la fonación, resonancia y articulación que se hallan preservados. En el caso de que se observen signos de una mayor afectación que van a repercutir en gran medida en la inteligibilidad de habla, se puede hacer uso de sistemas aumentativos o alternativos de comunicación los cuales son una forma de expresión diferente del lenguaje hablado, que compensan o sustituyen las dificultades en la comunicación, teniendo en cuenta la progresión de la enfermedad (Antelo, Rozas y Rodríguez, 2018)<sup>6</sup>.

Por lo expresado anteriormente se plantea el siguiente problema de investigación:

¿Cuáles son las alteraciones orofaciales y deglutorias que se presentan en pacientes con ELA según la percepción de las fonoaudiólogas en Argentina en el año 2023?

El objetivo general es:

Analizar las alteraciones orofaciales y deglutorias en pacientes con ELA según la percepción de las fonoaudiólogas en Argentina en el año 2023.

Los objetivos específicos son:

- Establecer la frecuencia de atención de pacientes con ELA y los tipos de ELA.
- Determinar los síntomas por los que acuden a fonoaudiología los pacientes con ELA.
- Identificar las alteraciones en el habla, la respiración y la deglución.
- Sondear el tipo de adaptaciones en la deglución que implementan.
- Indagar sobre el trabajo interdisciplinario y la percepción del rol de la familia en el tratamiento.
- Caracterizar la percepción del paciente sobre el rol del fonoaudiólogo en el tratamiento.

---

<sup>5</sup> Señala que la ELA tiene un desenlace fatal, caracterizada por una debilidad progresiva de los músculos voluntarios.

<sup>6</sup> Las autoras manifiestan que se deberán realizar numerosos exámenes para evitar equívocos con síntomas de otras patologías.

# ESTADO DE LA CUESTIÓN

Etimològicamente, esclerosis representa endurecimiento haciendo referencia al estado de la medula espinal en las fases avanzadas de la enfermedad. Lateral significa al lado y pone de manifiesto la ubicaci3n del daño de la médula espinal. Por último, el término amiotrófica significa sin nutrici3n muscular que se refiere a la pérdida de señaes que los nervios envían normalmente a los músculos (Visùs Susin, 2013)<sup>7</sup>.

La ELA es una enfermedad cr3nica y progresiva en la que se deterioran las neuronas que son las encargadas del control de la musculatura voluntaria, las motoneuronas, donde se ve disminuido progresivamente su funcionamiento y como resultado se evidencia una parálisis muscular progresiva. Gracias a la acci3n de la segunda motoneurona que se encuentra en la asta anterior de la médula espinal es que se da el movimiento de la musculatura voluntaria. Esta informaci3n llega a la médula desde la corteza motora primaria donde se ubica la primera motoneurona. En la ELA ambas neuronas se ven afectadas, llegando a una degeneraci3n de las mismas, lo que deriva en una muerte neuronal (Pérez Rodríguez, 2017)<sup>8</sup>.

El autor también plantea que es una patología que además de caracterizarse por la aparici3n de una debilidad muscular progresiva y atrofia, también hay presencia de fasciculaciones generalizadas, espasticidad, disfagia, disartria, pérdida de capacidad de la tos que lleva a que haya un alto riesgo de broncoaspiraci3n, infecci3n de tipo respiratoria, neumonía y asfixia, siendo estas las principales causantes de muerte de los pacientes con ELA. Quedan indemnes la sensibilidad y el control de esfínteres. Un porcentaje de pacientes presenta alteraciones cognitivas, con cambios de comportamiento, que conducen en la última etapa, en una demencia generalmente del tipo frontotemporal.

Actualmente se desconocen las causas que la desencadenan, pero se asocian a un origen de tipo multifactorial, dada por factores genéticos, ambientales y alteraciones en el metabolismo. El comienzo por lo general es focal, tanto en extremidades superiores o inferiores, que en el tiempo se extiende para involucrar a la mayoría de los músculos. No obstante, se diferencian dos formas de ELA: hereditaria con presencia de mutaciones de genes, también llamada familiar, y la forma esporádica, la cual se presenta de forma aleatoria, sin factores de riesgo asociados (Martínez Esteban, 2019)<sup>9</sup>.

A pesar de que la edad de presentaci3n es más frecuente en la sexta década de vida, puede manifestarse en cualquier edad, aunque es poco frecuente que se desarrolle antes de los 40 años de edad o después de los 80. El sexo es también un factor de riesgo, se presenta en hombres con mayor frecuencia. La enfermedad tiene una supervivencia aproximada de 2

---

<sup>7</sup> Realiza un programa de atenci3n a pacientes con ELA donde se brinda informaci3n para el personal sanitario de los centros de atenci3n primaria.

<sup>8</sup> Conlleva consecuencias devastadoras tanto como para el paciente como para su entorno.

<sup>9</sup> Entre el 5 y el 10% de los casos corresponde al tipo de ELA familiar, mientras que el restante se considera esporádicos.

A 5 años, aunque existe un 10% de la población que logra sobrevivir 10 años o más. La mayoría fallece por un fallo respiratorio (Jiménez Marinero, 2018)<sup>10</sup>.

El diagnóstico de la enfermedad se basa en la presentación de signos y síntomas de degeneración de la neurona motora superior e inferior y en el examen clínico y de electrofisiología. También se requieren exámenes de imagen y laboratorio. Se clasifican los pacientes dependiendo del número de zonas corporales afectadas en un total de cuatro: bulbar, cervical, torácica y lumbar. En el año 1990, la Federación Mundial de Neurología instauró los criterios diagnósticos llamados criterios de El Escorial. Los mismos siguen vigentes hoy en día luego de su revisión en el año 1998, momento en el que se establecieron los Criterios de Arlie donde se sumaron a los criterios clínicos las pruebas de laboratorio como la electromiografía, y la neuroimagen (Visus Susin, 2013)<sup>11</sup>.

Estos criterios definen diferentes categorías de la enfermedad, ELA definida cuando existe evidencia de signos y/o síntomas de miembros superiores<sup>12</sup> y miembros inferiores<sup>13</sup> en tres o más regiones, ELA probable con signos y/o síntomas MNS y MNI en dos regiones MNS rostral a MNI, ELA posible con signos y/o síntomas MNS y MNI en una región; MNS en dos o tres regiones y ELA sospechoso con signos y/o síntomas MNI en dos o tres regiones (Martínez Esteban, 2019)<sup>14</sup>.

Cuadro N°1: Características clínicas de la ELA

Neurona Motora Inferior (Espinal o Bulbar)		Neurona Motora Superior (Cortical)	
Síntomas	Miembros superiores e inferiores	Síntomas	
Debilidad Muscular	Debilidad en las manos. Ejemplos: dificultad para abrocharse botones ejercicios que requieran precisión con la mano y dedos como la escritura. Debilidad en el pie para la dorsiflexión (pie caído). Debilidad proximal, al elevar el brazo, a nivel de la boca o por encima de la cabeza, lo cual puede producir dificultad al bañarse, vestirse, acicalarse y comer. A nivel de miembros inferiores la debilidad proximal puede producir dificultad al levantarse de las sillas o levantarse del suelo, tropiezos, caídas, marcha anormal.	Labilidad Emocional	Síndrome pseudo-bulbar con episodios inapropiados e incontrolables de bostezo, risa y llanto desencadenados por estímulos mínimos e inclusive sin causa aparente. Dicho síndrome se puede manifestar tanto al inicio como en el desarrollo de la enfermedad. Implica la liberación de las vías cortico-bulbares.
Atrofia	Se puede dar principalmente en las manos (interóseos, eminencia tenar), piernas y lengua lo cual aumenta progresivamente con el avance	Espasticidad	Signo de la navaja: al examinar movimientos pasivos de flexo-extensión a nivel de codo, muñeca, rodilla y tobillo se encuentra una resistencia

<sup>10</sup> El inicio en edades avanzadas se asocia a una supervivencia con menos prolongación.

<sup>11</sup> El diagnóstico temprano de la enfermedad sigue siendo muy difícil.

<sup>12</sup> De ahora en adelante se abreviará MNS.

<sup>13</sup> De ahora en adelante se abreviará MNI.

<sup>14</sup> La autora menciona que deben estar ausentes los trastornos sensitivos, disfunción esfinteriana, problemas visuales, trastorno autonómico, enfermedad de Parkinson, enfermedad de Alzheimer y exclusión de otras entidades que mimetizan la ELA.

	De la enfermedad hasta generalizarse. Se da por la pérdida de fibras musculares producida por la denervación.		Anormal particularmente al inicio, que luego cede bruscamente.
Calambres	Se manifiestan en cualquier músculo y se desencadenan con una contracción mínima, por ejemplo, al realizar examen físico.	Reflejos Patológicos	Signos de Hoffmann y Rossolimo, signo de Babinski, clonus rotuliano y aquileo, reflejo palmomentoniano.
Disartria y distonía	Debilidad es en los músculos faríngeos, con disartria y disfagia, generalmente se manifiestan con episodios de ahogo, tos, habla confusa, ronquidos, sialorrea, se afecta el proceso de deglución, con la consecuente dificultad para la alimentación y puede resultar en aspiración.	Torpeza Lentitud	Dificultad de movimientos de la extremidad, por ejemplo, arrastrar una pierna, imposibilidad de realizar movimientos rápidos, repetitivos con los dedos. Pérdida de destreza de movimientos finos.
Hipotonía Arreflexia	Existe pérdida de tono muscular y la ausencia de reflejos miotáticos, son características de las parálisis periféricas. Se pueden observar en formas de atrofia muscular primaria, pero en ELA se caracteriza la presencia de lesión motora superior como reflejos exaltados o patológicos.	Hiperreflexia	Reflejos de toma exagerada o repetitiva con un solo estímulo. Ejemplo: golpe con martillo, genera reflejo rotuliano produciendo respuestas múltiples, puede generar reflejos musculares en donde normalmente no existen, también existe difusión hacia otros músculos, por ejemplo, al percutir el reflejo rotuliano, puede producir una contracción de los músculos aductores o difundir a la extremidad contralateral.

Fuente: Bucheli (2012)<sup>15</sup>

El proceso diagnóstico que atraviesa la enfermedad resulta complejo. Las principales causas son que en la actualidad hay todavía un gran desconocimiento de la enfermedad por parte del personal médico, la sintomatología es similar a otras patologías, la presentación clínica es inhabitual, hay una ausencia de un test diagnóstico específico, es baja la incidencia y prevalencia de la enfermedad, y por los resultados o la interpretación errónea de los estudios de neuro-imagen y neurofisiológicos. La demora diagnóstica es de un año para las formas espinales y de 4 a 6 meses para las bulbares. Esta tardanza lleva a que haya un retraso en el establecimiento de pautas o tratamientos tanto farmacológicos como no farmacológicos, que ayudarían a mejorar la calidad de vida del paciente e incluso su tiempo de supervivencia (Luzón, 2020)<sup>16</sup>.

El autor también plantea que durante el proceso diagnóstico es normal que aparezcan ciertos síntomas como la ansiedad, depresión y estrés, ya que es uno de los momentos más difíciles tanto para el paciente como para su familia, se genera mucha incertidumbre lo que deriva en diversas consultas a especialistas en busca de otras

<sup>15</sup> En su artículo describe las características de la enfermedad, y la importancia a la hora de realizar el diagnóstico.

<sup>16</sup> Una mayor difusión de los signos y síntomas de la enfermedad ayudaría a un diagnóstico más temprano y con más certeza.

respuestas u opiniones. La confirmación diagnóstica genera un gran impacto, ya que es complejo asimilar que se trata de una enfermedad neurodegenerativa, que va a terminar siendo incapacitante para el paciente, hasta no disponer de tratamientos curativos que cambien el curso de la enfermedad.

A pesar de todas las investigaciones y del desarrollo de nuevas opciones terapéuticas, actualmente no existe un tratamiento curativo, por lo que el tratamiento es de forma sintomática en equipos multidisciplinares. El paciente debe saber que no se espera que el tratamiento detenga o mejore la enfermedad, sino que va a interferir en el proceso enlenteciendo la progresión e interviniendo en algunos síntomas que pueden ser tratados eficazmente (Quarracino, 2015)<sup>17</sup>. Estos equipos están compuestos por profesionales expertos que integran tanto al enfermo como a la enfermedad y los factores sociales y médicos a tratar, donde los objetivos van a estar centrados en aumentar la supervivencia y mejorar la calidad de vida. La atención tiene una visión interdisciplinar que actúa de forma coordinada frente a las diferentes situaciones que pueden surgir a lo largo de la evolución de la enfermedad, ya que sigue un curso que no se puede predecir, evitar o detener. Que sea una enfermedad no curable no hace que no sea tratable. Se ha demostrado una mayor supervivencia en los pacientes con ELA que son tratados en un equipo multidisciplinar en comparación a tratamientos donde las diferentes especialidades actúan de forma aislada sin comunicación (García, 2015)<sup>18</sup>.

El equipo está integrado por neurólogo, neumólogo, nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, enfermero, trabajador social, psicólogo y se puede ampliar a otros profesionales según los recursos de cada paciente. El objetivo del tratamiento será controlar el curso que conlleva la enfermedad (Madero Jiménez, 2017)<sup>19</sup>. Será de suma importancia conocer las partes que están afectadas y las que todavía no para realizar una correcta planificación de cuidados, donde las funciones que permanecen aún conservadas van a ser claves (Jiménez Marinero, 2018).<sup>20</sup>

Al momento de establecer el tratamiento se tomarán en cuenta: medidas generales, tratamiento no farmacológico como terapia física, soporte nutricional, asistencia psicológica y social, apoyo para respirar y autoayuda y método farmacológico, donde actualmente se acepta un único fármaco, el riluzol, su objetivo es cambiar la actividad de sustancias naturales

---

<sup>17</sup> Se han investigado varios fármacos y han sido puestos en práctica, pero no han demostrado eficacia.

<sup>18</sup> Es importante tratar con el paciente y su familia o cuidadores las decisiones que se deban tomar en las fases finales, para mantener su dignidad y bienestar.

<sup>19</sup> Menciona la necesidad de crear nuevas terapias para el tratamiento de la ELA, ya que actualmente no hay tratamiento curativo.

<sup>20</sup> El objetivo principal del abordaje será mejorar la calidad de vida de los pacientes y prolongar su vida el mayor tiempo posible.

que actúan en el cuerpo afectando a los nervios y músculos, retrasando el curso normal de la enfermedad, alargando la supervivencia de 12 a 15 meses (Molina, 2021)<sup>21</sup>.

La alimentación es una actividad de gran importancia para la supervivencia de los seres humanos y su realización involucra no solo aspectos neurológicos, sino también emocionales y sociales, por lo que su indemnidad es esencial para el bienestar psicológico de los individuos (Tobar, 2016)<sup>22</sup>. La deglución es una actividad neuromuscular a cargo del sistema nervioso central que está dada por el resultado de la acción coordinada de diversos grupos musculares, incluidos la cavidad oral, la faringe y el esófago. Su objetivo es permitir que todos los alimentos de las diferentes consistencias sean transportados desde la boca hacia el estómago, de una manera coordinada, segura y eficaz para lograr la nutrición (Callorda Sorondo, 2018)<sup>23</sup>.

El proceso deglutorio requiere de una secuencia de contracciones musculares que son interdependientes y coordinadas, las cuales ponen en juego más de treinta pares de músculos, cuatro nervios cervicales y seis pares craneales. Hay una fase que es voluntaria y otra refleja. Es llevada a cabo a través de cuatro etapas: preparatoria oral, oral, faríngea y esofágica. El pasaje de los alimentos por las diferentes etapas se da por un sistema de válvulas que actúan de forma sincronizada y coordinada (Cámpora y Falduti, 2014)<sup>24</sup>.

Los autores continúan expresando, que la etapa oral preparatoria es voluntaria, su duración va a depender de diferentes factores tales como, la consistencia del alimento que se vaya a ingerir, la facilidad del sujeto para masticar, el deseo que tenga la persona y la eficiencia motora. Se da inicio con la ingesta del alimento dentro de la boca y el sellado bilabial que es la primera válvula. Los alimentos semisólidos participan de un proceso denominado maceración el cual genera un bolo homogéneo y en el caso de los alimentos sólidos interviene el proceso de la masticación donde los alimentos son mezclados con la saliva para la formación del bolo. Además, los autores también sostienen que, la segunda etapa es la etapa oral la cual es voluntaria y dura de 1 a 4 segundos aproximadamente. Ascende la punta de la lengua tomando contacto con el paladar duro, hasta lograr que el bolo sea homogéneo y cohesivo, para que luego comience el transporte del mismo hacia la parte posterior de la cavidad oral, el velo lingual, que es la segunda válvula. El músculo palatogloso se contrae produciendo así el cierre de la cavidad oral posterior; se genera una zona de presión negativa en el istmo de las fauces que colabora con el traslado del bolo en la etapa siguiente. Cuando el bolo llega a la zona de receptores del reflejo disparo deglutorio, se da lugar a la etapa faríngea, que a diferencia de las anteriores es refleja e involuntaria y dura hasta un segundo.

---

<sup>21</sup> Al impactar de forma negativa en el estilo de vida tanto del enfermo como de las personas con las que convive, será de suma importancia realizar un abordaje adecuado.

<sup>22</sup> Actualmente los trastornos que implican anomalías en la ejecución de la actividad de la deglución son cada vez más comunes en las poblaciones adultas, siendo la disfagia una de las más frecuentes.

<sup>23</sup> La deglución tiene como fin cubrir los requerimientos nutritivos y calóricos necesarios para cada ser humano evitando cualquier tipo de complicación.

<sup>24</sup> El accionar de los músculos de cada etapa va a aumentar su eficacia en presión y fuerza dependiendo que alimento se transporte de una etapa a otra.

la faringe tiene un rol fundamental dado que participa en el sistema respiratorio y digestivo, lo que se define como la encrucijada aerodigestiva, donde se da una separación funcional para impedir el paso de los alimentos a la vía respiratoria. Comienza con el reflejo disparo deglutorio, asciende el velo del paladar que es la tercera válvula y se produce el cierre nasofaríngeo. La laringe se eleva y la epiglotis desciende para cubrir la laringe, donde las cuerdas vocales se cierran, el centro neurológico respiratorio va a ser inhibido por el centro neurológico deglutorio, produciéndose la apnea respiratoria. Se produce la relajación y la apertura del esfínter esofágico superior, permitiendo así el paso del alimento través de la faringe por peristalsis y gravedad.

Por último, la etapa esofágica es involuntaria y su duración es de 8 a 12 segundos. Está dada por contracciones musculares que impulsan el bolo alimenticio desde el esfínter cricofaríngeo hacia el estómago. El peristaltismo secundario forma las contracciones esofágicas que se dan en ausencia de la deglución voluntaria. El peristaltismo esofágico impulsa el bolo alimenticio hacia su parte distal, donde el esfínter inferior es el encargado de regular la entrada hacia el estómago, dando comienzo al proceso de la digestión (Munyo, 2020)<sup>25</sup>.

La deglución puede estar afectada por diferentes causas, ya sea por alteraciones estructurales o funcionales, dando lugar a la disfagia, que es definida como la alteración o dificultad en el transporte de la saliva y del bolo alimenticio, ya sea en estado sólido, semisólido y/o líquido, desde la boca hacia el estómago (Caal Muñoz, 2021)<sup>26</sup>. Se puede clasificar según grados que van desde leve donde raramente se presenta una dificultad, hastagrave donde hay una ausencia de ingesta oral y la alimentación del paciente es a través de métodos alternativos. Existen dos grandes complicaciones que generan un alto impacto clínico, por un lado, las dificultades respiratorias que se dan por la alteración en la seguridad de la deglución, siendo la principal causa de muerte en los pacientes, y en segundo lugar la deshidratación y/o desnutrición que se genera cuando hay una alteración en la eficacia deglutoria. También es posible clasificarla según el lugar de la afección, en disfagia en etapa oral o preparatoria donde hay una alteración en el contacto bilabial, falta de sensibilidad oral, limitación en la apertura de la articulación temporomandibular, alteración de praxias orolingüofaciales y caída prematura del alimento. En la disfagia en la etapa faríngea hay un retraso o ausencia del reflejo disparo deglutorio, odinofagia, afección del cierre velofaríngeo, déficit en la fuerza de la lengua y el paladar duro, reducción de peristaltismo y disminución de los movimientos laríngeos de ascenso y descenso. Y por último la etapa esofágica, donde se

---

<sup>25</sup> La autora menciona que la posibilidad de realizar estudios dinámicos de la deglución y al haber más conocimientos sobre el diagnóstico y los tratamientos cuando se presenta una dificultad, permitió que haya un gran avance en este tema.

<sup>26</sup> Plantea que en las enfermedades neurodegenerativas la prevalencia de padecer disfagia es muy alta.



presentan alteraciones en el cuerpo esofágico, y en la relajación del esfínter esofágico inferior (Campora y Faldutti, 2014)<sup>27</sup>.

En los pacientes con ELA al estar dañadas tanto la neurona motora superior e inferior, los pacientes presentan una combinación de flacidez y espasticidad en los músculos afectados. Los músculos que intervienen en la masticación presentan fatiga y debilidad, dificultando la función de los orbiculares de los labios como primera válvula del sistema deglutorio. Los músculos de la lengua desde que comienza la enfermedad presentan fasciculaciones que pueden evolucionar en distintos grados de debilitamiento y atrofia, llegando incluso hasta una parálisis. Es común que haya una debilidad en los músculos de la faringe como en los del paladar blando, provocando una posible regurgitación nasal y la falta de apertura del esfínter cricofaríngeo va a provocar una acumulación de residuos en los senos piriformes, presentando riesgo de aspiración luego de la deglución. Ya que es una enfermedad que sigue un curso irreversible y progresivo, se deberá evaluar la afección deglutoria regularmente. Si hay falla en los mecanismos que protegen la vía aérea con peligro de deshidratación, malnutrición o aspiración, se debe plantear la posibilidad de que la alimentación sea por sonda nasogástrica o gastrostomía, ya que es un proceso progresivo y definitivo donde la rehabilitación va a ser útil en etapas precoces (Campora y Faldutti, 2014)<sup>28</sup>.

Los pacientes deberán estar incluidos en un plan de rehabilitación que procure afrontar la debilidad muscular. Se deberán realizar sesiones de fisioterapia que se irán modificando de acuerdo a los cambios que presente la capacidad funcional y el balance muscular de los individuos. Frente a los primeros síntomas será importante realizar adaptaciones en la textura de los alimentos, que deberán ser blandos y de textura homogénea para así facilitar la masticación y su posterior deglución. Si hay dificultad en la ingesta de líquidos será necesario utilizar espesantes, como así también en etapas más avanzadas se tendrán que hacer cambios posturales para asegurar una deglución segura evitando que haya riesgo de pérdida de peso y posibles aspiraciones (Jiménez Marinero, 2018)<sup>29</sup>.

En los pacientes se presentan problemas en la comunicación por diferentes causas. En estadios avanzados hay una alteración de la función respiratoria, es habitual que el tono muscular se encuentre disminuido y haya una reducida capacidad respiratoria generando un aumento en la fatiga muscular sumado a que el manejo del aire durante el habla es ineficaz. También hay dificultad para eliminar las secreciones, entonces el paso del aire se obstruye y baja la calidad de la voz. La función fonatoria sufre modificaciones, se produce disfonía por la alteración en la calidad vocal debido a la ineficacia respiratoria y por la hipofunción en la

---

<sup>27</sup> Señalan que los diferentes trastornos deglutorios son la manifestación de diversas enfermedades.

<sup>28</sup> Si bien es considerada una enfermedad con un compromiso exclusivamente motor, se han realizado estudios y se ha comprobado que existe una alteración de la sensibilidad laríngea, lo que condiciona los mecanismos de protección de la vía aérea.

<sup>29</sup> La disfagia y la pérdida de la capacidad para hablar están asociados a la hipotonía de la musculatura orofaríngea. En el tipo bulbar es uno de los primeros síntomas.

musculatura laríngea, dando lugar a una voz hipofónica y débil. Aparece una hipernasalidad y se asocia a la pérdida en la resonancia de la voz y a la alteración en la inteligibilidad. Hay una alteración de la función cognitiva, como se ha mencionado antes, muchos de los pacientes con ELA sufren un deterioro neuropsicológico que se asocia a una demencia del tipo frontotemporal, presentando un deterioro de las funciones ejecutivas acompañándose de variaciones en las habilidades lingüísticas y alteraciones conductuales como la irritabilidad y la apatía. Las alteraciones en la función articulatoria se ven reflejadas en el habla debido a la debilidad o espasticidad de los músculos de la lengua, labios, paladar, mandíbula que se denomina disartria. Las dificultades en el habla aparecen en las últimas etapas de la enfermedad, excepto en la ELA de tipo bulbar, que están presentes desde el principio (Simón Bautista 2016)<sup>30</sup>.

Para iniciar el tratamiento habrá que realizar una exploración y evaluación neuromuscular, donde se deberá tener en cuenta diferentes factores como son, la edad, capacidad deglutoria y cardiorrespiratoria, estado psicológico, nivel de nutrición, el estado general del paciente, y cuál es la predisposición que tiene para llevar a cabo un plan de ejercicios de manera regular, ya que es un factor importante para lograr buenos resultados (Hurtado y Macias, 2014)<sup>31</sup>.

El tratamiento se adaptará a las necesidades de cada enfermo, el cual no será ni duro, ni rígido. Se deberán evitar los esfuerzos que provoquen cansancio o molestias, y siempre estará dirigido hacia lo que le sea funcional al paciente en cada momento. El objetivo principal que debe tener en cuenta un fonoaudiólogo cuando trabaja con enfermedades neurodegenerativas debe ser, intentar mantener las funciones de comunicación, respiración y deglución el mayor tiempo posible, conseguir la mejora o el alivio de los síntomas, prevenir complicaciones que agraven aún más la situación, y llevar a cabo medidas para prolongar su autonomía, evitando el aislamiento y logrando una buena calidad de vida el mayor tiempo posible (Visùs Susin, 2013)<sup>32</sup>.

Será fundamental la intervención fonoaudiológica en la rehabilitación. Se deberá tratar de iniciar el tratamiento antes de que los síntomas estén instaurados, para así evitar un mayor deterioro. El fonoaudiólogo será el encargado de diseñar un programa de ejercicios para potenciar la musculatura orofacial que va a incluir el mantenimiento de la movilidad, control, fuerza, tono y coordinación de los músculos para favorecer la expresividad, la inteligibilidad del lenguaje, la masticación y la deglución. Le enseñará técnicas que lo ayuden para conservar la energía y mejorar el habla, también se puede recurrir a dispositivos que van

---

<sup>30</sup> Los problemas en la deglución y las alteraciones en la comunicación se beneficiarán con la intervención fonoaudiológica.

<sup>31</sup> El objetivo principal del tratamiento rehabilitador es intentar mantener al paciente en las mejores condiciones físicas posibles, conseguir el alivio o la mejora del síntoma tratable.

<sup>32</sup> Se aconseja realizar los ejercicios antes de desayunar o a media tarde. Se deberá insistir en que el afectado no se sienta cansado, ya que, si no, el resultado será más perjudicial que beneficioso.

A facilitar la comunicación, pero de una forma alternativa, sustituyendo el lenguaje oral cuando este ya resulte ininteligible. Las técnicas a utilizar cuando la comunicación verbal se encuentra alterada según Guerrero (2009)<sup>33</sup> como se citó en Tenorio (2020)<sup>34</sup> son: procurar que el ambiente sea tranquilo y silencioso, hablar de forma despacio utilizando frases cortas y sencillas, realizar ejercicios que fortalezcan la musculatura bulbar como mover la lengua, abrir y cerrar la boca e hinchar las mejillas, no comer ni beber mientras se habla para evitar riesgo de aspiración, animarlo al paciente a que hable, y escucharlo con atención reforzándole pero sin anticipar o interrumpir y finalizar sus frases, y emplear técnicas no verbales para reforzar el mensaje verbal.

El tratamiento puede ser de tres tipos: preventivo, donde se realizarán ejercicios para mantener la capacidad respiratoria y conservar la movilidad facial; rehabilitador, cuando empiezan a aparecer los síntomas se actuará sobre ellos para retrasar lo mayor posible la progresión, realizando ejercicios de respiración para aumentar los tiempos, praxias bucofaríngeas, fonación para poder controlar la emisión del aire por medio de la producción de vocales, sílabas, palabras y frases y ejercicios de articulación utilizando la lectura en voz alta; y compensatorio cuando los tratamientos que se mencionan anteriormente no son eficaces y la emisión de la voz funcional es escasa, se le va a proponer tanto al paciente como a su familia métodos alternativos que faciliten la comunicación, estos van a depender del grado de movilidad y de la autonomía personal. Cuando el paciente presente anartria, es decir una incapacidad para articular de forma funcional, utilizará el lenguaje escrito como medio para comunicarse. En el momento que las dificultades motoras impidan o dificulten ese medio de comunicación, se utilizarán tableros con adaptaciones, se colocarán instrumentos luminosos en la cabeza. Si la inmovilidad es generalizada, la comunicación estará centrada en explotar lo mayor posible los movimientos oculares, ya que esta musculatura en ninguna etapa de la enfermedad se ve afectada. Se podrán crear diferentes estrategias y tipos de tableros de comunicación, para facilitar la comunicación y tratar de alargar su autonomía, otorgándole una comunicación funcional con el entorno evitando así su aislamiento y procurar una buena calidad de vida (Angarita, 2021)<sup>35</sup>.

Toda enfermedad, principalmente si es terminal, produce un fuerte impacto en el paciente y en su familia, ya que se originan diferentes problemas por el fuerte cambio en el estilo de vida, la pérdida de control, la poca interacción, la pérdida de autonomía, entre otros. Al no existir una cura para la ELA, es bastante complicado aceptar su pronóstico, lo que hace

---

<sup>33</sup> El documento tiene un enfoque multidisciplinar, donde se aborda desde los aspectos más técnico-científico, hasta los cuidados psicosociales tanto de los pacientes y como de sus familias

<sup>34</sup> Explica en su artículo la importancia que tiene realizar en los tratamientos ejercicios que favorezcan el movimiento de los diferentes músculos que se van a ir debilitando a medida que avanza la enfermedad.

<sup>35</sup> La detección temprana de los trastornos en la deglución y en el habla en pacientes con ELA le permite a los fonoaudiólogos evaluar de forma objetiva las alteraciones funcionales y establecer así objetivos realistas.

necesaria la intervención de un equipo interdisciplinario, para así poder optimizar las condiciones de vida y brindar un enfoque holístico al cuidado de los enfermos, es decir, suministrar los cuidados paliativos. Representan una agrupación de medidas con un enfoque complejo y global para abordar las necesidades tanto de los pacientes como de sus familias también durante todo el transcurso de la enfermedad. El objetivo de realizar los cuidados paliativos es prevenir y reducir el sufrimiento a través de acciones como la identificación precoz, evaluación y por último un manejo eficaz del dolor y otros síntomas psicológicos, espirituales y físicos. La ELA es una enfermedad que repercute en el bienestar emocional y mental, por consecuencia, constantemente los pacientes se enfrentan a desafíos emocionales importantes, incluyendo depresión, ansiedad, dolor emocional e incertidumbre, lo que requiere llevar a cabo un cuidado humanizado y una interacción de forma empática sin limitarse a los protocolos clínicos (Borda Salazar, 2023)<sup>36</sup>.

El autor también plantea que, a la hora de ofrecer los cuidados paliativos, será de suma importancia tener en cuenta las exigencias tanto del paciente como las de su entorno, la gravedad de los diferentes síntomas y otras complicaciones que esté atravesando. Para poder llevarlo a cabo será crucial coordinar a los diferentes profesionales de la salud, asegurando que la atención sea adecuada, equitativa y en el momento adecuado. Será fundamental que el equipo multidisciplinar trabaje conjuntamente con la familia, asesorándola en las cuestiones de los cuidados y brindándole apoyo emocional, mediante la escucha activa y en el reconocimiento del trabajo que realiza en el cuidado del paciente.

La vivencia que va a tener cada paciente de la enfermedad va a estar determinada, por sus creencias, historia de vida y valores, y los recursos que logre desarrollar para enfrentarse a las modificaciones que le genera esta nueva situación en su vida (Simón Bautista, 2016)<sup>37</sup>.

---

<sup>36</sup> Será obligatorio que las personas que sufren enfermedades que no pueden ser curadas, que empeoran con el tiempo, que son duraderas o están en una etapa avanzada de la enfermedad, reciban cuidados paliativos.

<sup>37</sup> La principal consecuencia que trae la pérdida del control de los movimientos voluntarios es la progresiva dependencia que va a provocar en el paciente sentimientos de frustración, inutilidad o el miedo a ser una carga.

# **MATERIALES Y MÉTODOS**

Este estudio es descriptivo, ya que las variables se miden sin establecer relaciones entre ellas. Es de diseño no experimental, debido a que se observan las variables en su contexto, es decir no se manipulan; y transversal, porque los datos se toman a la muestra una única vez.

La población son todas las Fonoaudiólogas de Argentina. La unidad de análisis es cada una de las Fonoaudiólogas de Argentina. La muestra está conformada por 21 Fonoaudiólogas, seleccionadas en forma no probabilística por conveniencia.

Se consideran las siguientes variables:

- Frecuencia de atención de pacientes con ELA
- Síntomas principales por los que acuden a fonoaudiología los pacientes con ELA
- Tipos de ELA que ha atendido
- Características de las alteraciones en el habla
- Características de las alteraciones en la respiración
- Características de las alteraciones en la deglución
- Tipo de adaptaciones en la deglución
- Profesiones con las que trabaja en forma interdisciplinaria
- Percepción del rol de la familia en el tratamiento
- Percepción del paciente sobre el rol del fonoaudiólogo en el tratamiento

El instrumento de recolección de datos es una encuesta online.

**CONSENTIMIENTO INFORMADO:**

La presente investigación es realizada por Martina Cerono, estudiante de la Lic. En Fonoaudiología, en la Universidad Fasta, como trabajo final de graduación. El objetivo de la misma es analizar las alteraciones orofaciales y deglutorias en pacientes con ELA en la Ciudad de Mar del Plata en el año 2023. Usted fue seleccionada para contestar esta encuesta dado que es profesional de la salud que aborda pacientes con ELA. Los datos que usted brinde permitirán aumentar el conocimiento científico sobre el tema. Dado que la encuesta se realiza online, si usted la responde es que da su consentimiento. Se asegura secreto estadístico de los datos. Se autoriza que los resultados se publiquen en congresos o revistas académicas.

1) ¿Acepta participar de la encuesta?

Si

No

2) ¿Con qué frecuencia recibe en su consulta pacientes con ELA?

- a) Sumamente frecuente
- b) Muy frecuente
- c) Frecuente
- d) Poco frecuente
- e) Nada frecuente

3) ¿Cuántos pacientes con ELA ha tenido anualmente en los últimos

5 años?

- a) 0-5
- b) Mas de 5 a 10
- c) Mas de 10 a 15
- d) Mas de 15 a 20

4) En general, ¿quién realiza la derivación? \_\_\_\_\_

5) Según su percepción, ¿Cuánto tiempo transcurre entre que el paciente es diagnosticado con ELA hasta que inicia tratamiento fonoaudiológico?

- a) De 0 a 6 meses
- b) Mas de 6 hasta 12 meses
- c) Mas de 18 a 24 meses
- d) Mas de 24 meses

6) ¿Cuáles son los síntomas principales por los que recibe paciente con ELA?

7) Según su experiencia, ¿qué tipo de ELA es más frecuente?

- a) Bulbar
- b) Espinal

- 8) Según su percepción, ¿Cuál es la frecuencia de ELA en función de si aparece un patrón familiar o no?
- Bulbar-familiar
  - Bulbar-esporádico
  - Espinal-familiar
  - Espinal-esporádico
- 9) ¿Cuáles son las alteraciones que se presentan en el habla de los pacientes con ELA? \_\_\_\_\_
- 10) ¿Cuáles son las alteraciones que se presentan en la respiración de los pacientes con ELA? \_\_\_\_\_
- 11) ¿Cuáles son las alteraciones que se presentan en la deglución de los pacientes con ELA? \_\_\_\_\_
- 12) Según su experiencia, ¿cuál es la frecuencia de utilización de las siguientes vías en estadios avanzados de la enfermedad? (*a marcar cada una con siempre, casi siempre, a veces, pocas veces, nunca*)
- Vía oral
  - Sonda nasogástrica
  - Botón gástrico
- 13) En caso de que el paciente con ELA y alteración deglutoria se alimente por VIA ORAL, ¿utiliza adaptación de consistencia o texturas?
- Si
  - No
- 14) En caso de que la respuesta anterior sea positiva, ¿qué tipo de adaptaciones de este tipo utiliza? \_\_\_\_\_
- 15) ¿Con qué miembros del equipo de salud trabaja en forma interdisciplinaria? (*a marcar cada una con siempre, casi siempre, a veces, pocas veces, nunca*)
- Nutricionista
  - Kinesiólogo
  - Terapeuta Ocupacional
  - Neumólogo
  - Psicólogo
  - Psiquiatra
- 16) ¿Cuál es el rol de la familia durante el tratamiento? \_\_\_\_\_
- 17) ¿Cuál es la percepción que tienen los pacientes sobre la intervención fonoaudiológica? \_\_\_\_\_
- 18) Según su experiencia, ¿ante que síntomas usted identifica que el tratamiento fonoaudiológico ya no es funcional al paciente y es necesario finalizarlo?



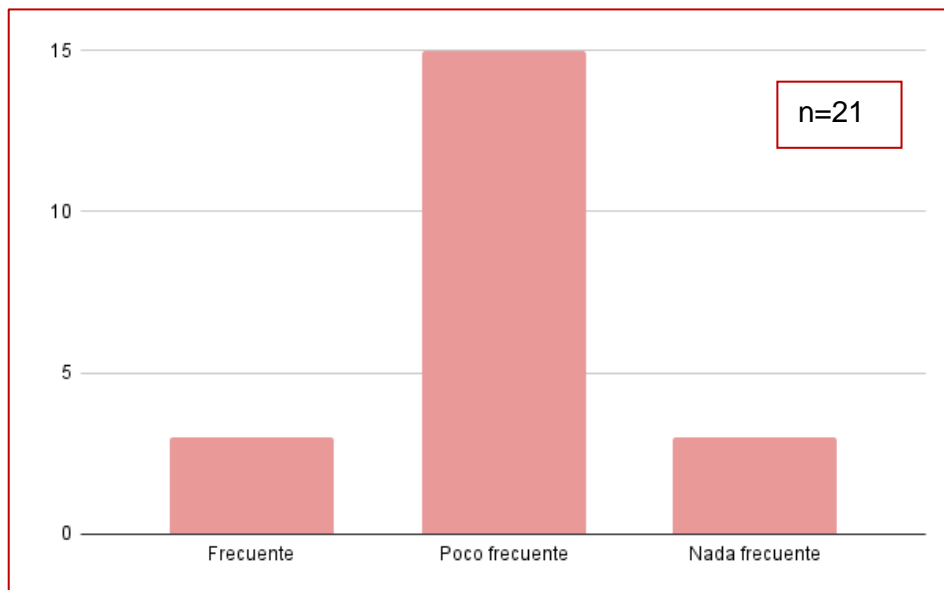


# ANÁLISIS DE DATOS

A continuación, se presenta el análisis de las respuestas obtenidas a través de la encuesta realizada a profesionales de la salud del área de Fonoaudiología de Argentina en el año 2023.

Sobre la frecuencia de consultas de pacientes con ELA que reciben las fonoaudiólogas, el 14,3%, 3 fonoaudiólogas coinciden que es frecuente, el 71,4% es decir 15 personas refieren que es poco frecuente y el 14,3% restante perciben que es nada frecuente. Con respecto a esto se puede observar que la mayoría coincide en la percepción de que es poco frecuente la consulta con pacientes con ELA.

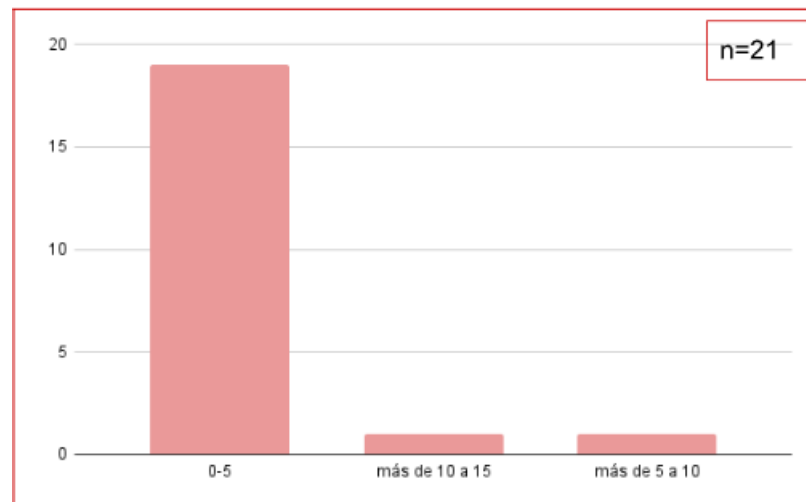
Gráfico N°1: Frecuencia de consulta de pacientes con ELA



Fuente: Elaborado sobre datos de la investigación

Con respecto a la cantidad de pacientes con ELA atendidos en los últimos 5 años, el 90,5%, 19fonoaudiólogos, respondieron que recibieron entre 0 a 5 pacientes, el 4,8%, 1 profesional, más de 5 a 10 y el 4,8% restante, más de 10 a 15. Ninguna contestó que recibió más de 15 a 20 pacientes.

Gráfico N°2: Cantidad de pacientes con ELA atendidos en los últimos 5 años



Fuente: Elaborado sobre datos de la investigación.

Acerca de quiénes son los profesionales encargados de realizar la derivación, el mayor número de respuestas concordantes entre los encuestados fue el neurólogo. Algunos hicieron referencia también al médico otorrinolaringólogo. La minoría contestó el médico clínico y el fisiatra.

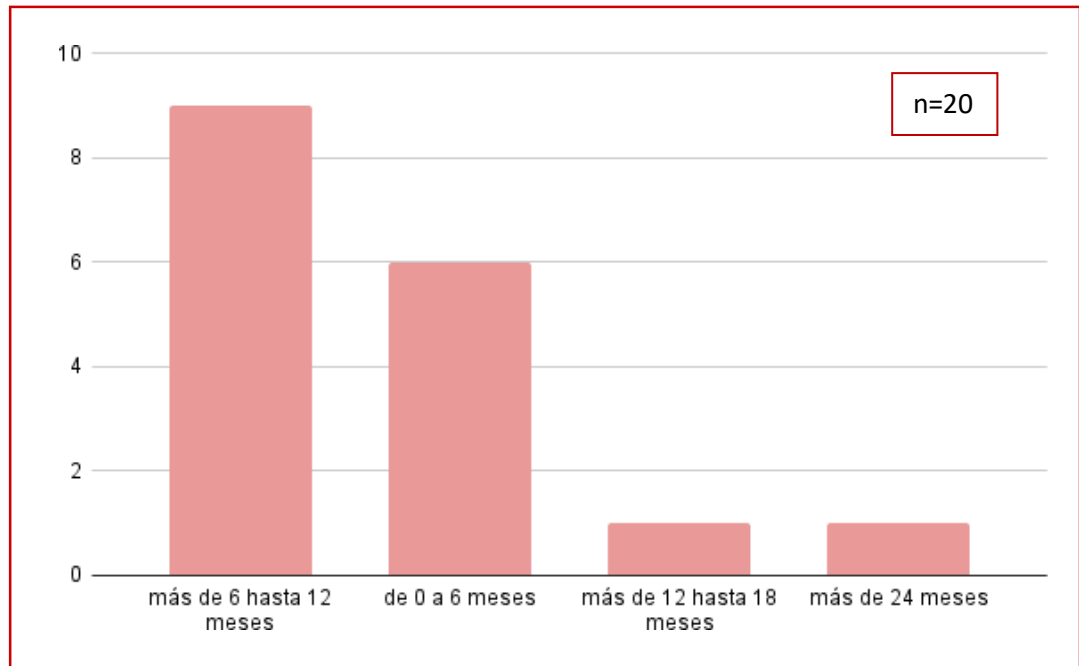
Nube de palabras N°1: Profesional encargado de realizar la derivación



Fuente: Elaborado sobre datos de la investigación

En cuanto al tiempo transcurrido entre el diagnóstico y el comienzo del tratamiento fonoaudiológico, 11 fonoaudiólogas respondieron que el tiempo que transcurre es de 6 a 12 meses, es decir dentro del primer año. En cantidad le siguen las fonoaudiólogas que dicen que pasande 0 a 6 meses. Ninguno de los encuestados respondió que pasa más de 18 a 24 meses.

Gráfico N°3: Tiempo transcurrido entre el diagnóstico y comienzo del tratamiento fonoaudiológico



Fuente: Elaborado sobre datos de la investigación.

Sobre los síntomas principales por los que los pacientes con ELA asisten a fonoaudiología, la disfagia fue el motivo más mencionado, seguido de la disartria, y la respiración. Las tres alteraciones más mencionadas coinciden en la utilización de los mismos músculos. Luego se encuentra la incorporación de sistemas aumentativos/alternativos de comunicación, y en menor medida, consultan por praxias alteradas, debilidad muscular, alteraciones en la voz, tos, sialorrea y problemas en la fluidez en la emisión del habla, algunas de ellas también relacionadas con la disartria, disfagia y respiración.

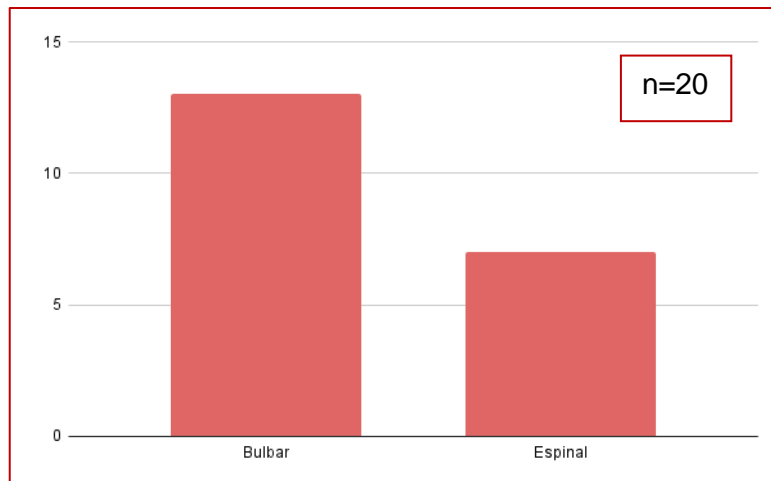
Nube de palabras N°2: Síntomas principales de los pacientes con ELA



Fuente: Elaborado sobre datos de la investigación

Con respecto al tipo de ELA más frecuente, hubo mayoría que recibe pacientes con ELA de tipo bulbar y el 35% restante ELA de tipo espinal. Sabiendo que la ELA bulbar afecta primero la deglución, habla y respiración esto se corresponde con los síntomas más mencionados por las fonoaudiólogas en la pregunta anterior.

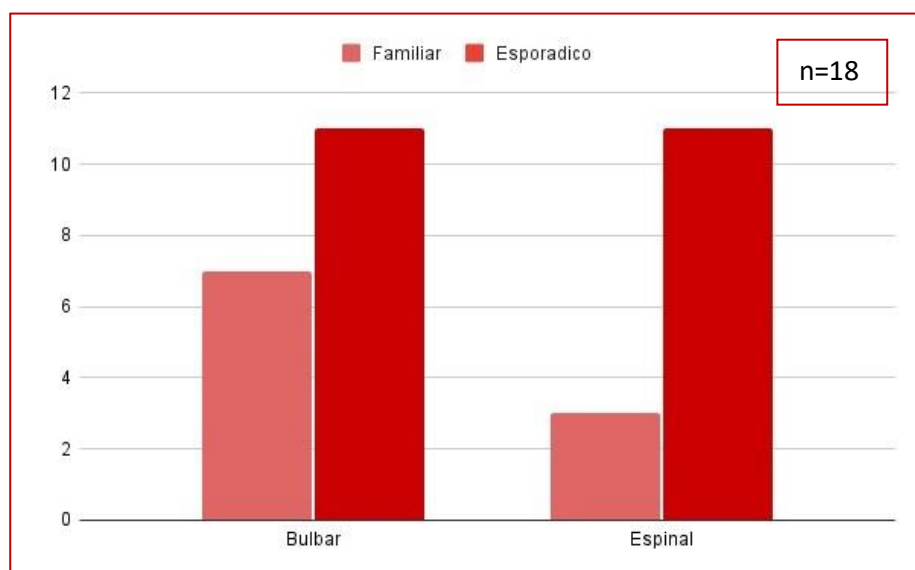
Gráfico N°4: Tipo de ELA más frecuente



Fuente: Elaborado sobre datos de la investigación.

Sobre la frecuencia de ELA en función de si aparece un patrón familiar o no, en el tipo bulbar, 11 fonoaudiólogos coincidieron que es más frecuente que aparezca de forma esporádica, a comparación del tipo familiar donde hubo 7 respuestas. Por otro lado, en el tipo espinal, también es más frecuente que aparezca de forma esporádica, concuerdan 11 de los encuestados, mientras que 3 responden que aparece un patrón familiar.

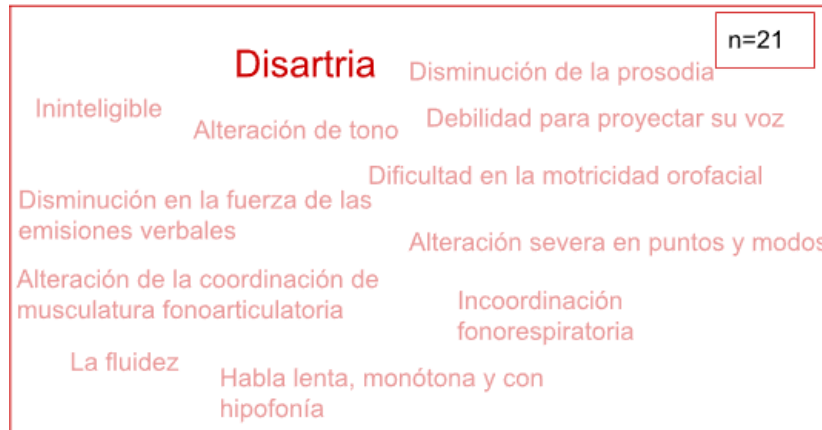
Gráfico N°5: Frecuencia del tipo de ELA y antecedentes familiares.



Fuente: Elaborado sobre datos de la investigación.

Respecto a las alteraciones que se presentan en el habla en los pacientes con ELA, la más mencionada fue la disartria, que es el concepto general del trastorno en el habla de origen neurológico. A este primer concepto más mencionado se le suman una descripción de todas las alteraciones que se pueden encontrar dentro de este trastorno, como, por ejemplo, alteración en la inteligibilidad del habla, en el tono, en el punto y modo articulatorio, en la fluidez, la lentificación del habla, la monotonía, la disminución en la prosodia y en la fuerza de las emisiones verbales con una debilidad para proyectar la voz.

Nube de palabras N°3: Alteraciones en el habla.



Fuente: Elaborado sobre datos de la investigación.

Sobre las alteraciones en la respiración los ítems que más respuestas obtuvieron fueron la incoordinación fonorespiratoria y la disnea, siguiendo la respiración superficial. Luego se encuentra la fatiga muscular, siendo la hipoventilación, el uso de musculatura accesoria y la hipotonía de los músculos inspiratorios los que menos respuestas poseen.

Nube de palabras N°4: Alteraciones en la respiración.



Fuente: Elaborado sobre datos de la investigación.

Respecto a las alteraciones en la deglución, la mayoría responde la disfagia, que es un trastorno en la deglución. A este primer concepto mencionado se le suman una descripción de las alteraciones que se pueden presentar como alteración en la etapa oral, dificultad en el control del alimento, alteración en la deglución de líquidos. Se nombran en menor medida, penetración, restos en valécula, aspiración, ahogos, alteración de la etapa faríngea y en la encrucijada aerodigestiva y lentificación en el proceso.

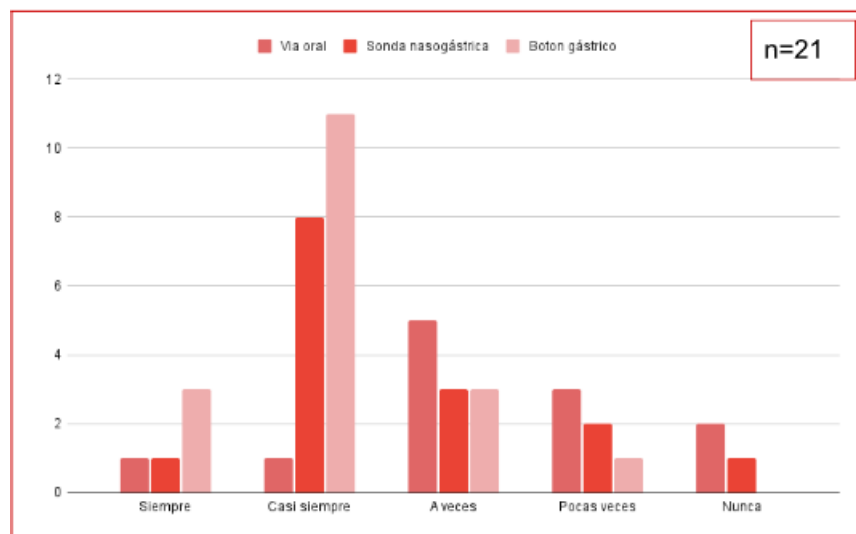
Nube de palabras N°5: Alteraciones en la deglución.



Fuente: Elaborado sobre datos de la investigación.

Sobre las vías de alimentación en estadios avanzados, se encontró que la más utilizada casi siempre es el botón gástrico, seguido de la sonda nasogástrica, ambas vías de alimentación son alternativas, en cambio la más utilizada a veces es la vía oral.

Gráfico N°6: Frecuencia de uso de las vías de alimentación en estadios avanzados.

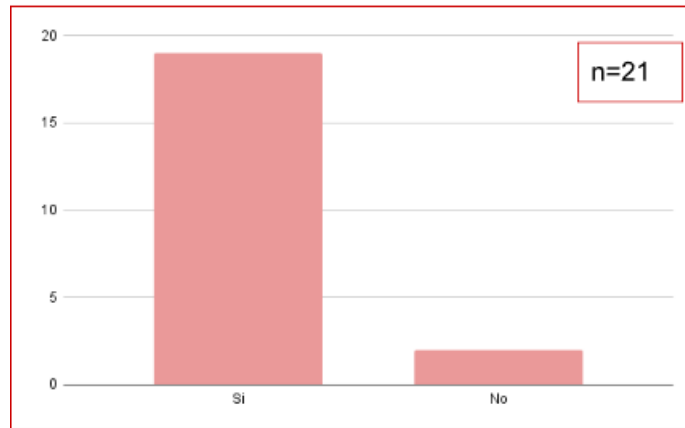


Fuente: Elaborado sobre datos de la investigación.



Se solicitó que, si el paciente con ELA y alteración deglutoria se alimenta por vía oral, se conteste si se utiliza adaptación de consistencia o textura. De las 21 fonoaudiólogas que contestaron la encuesta, una mayoría de 19 contestaron que sí y el restante, 2 profesionales, no utilizan adaptación.

Gráfico N°7: Utilización de adaptación de consistencia o texturas.



Fuente: Elaborado sobre datos de la investigación.

Las que respondieron positivamente en la pregunta anterior, mencionaron mayor cantidad de veces que utilizan el espesante como forma de adaptación de consistencias, seguido de adaptación en el volumen y en la utilización de texturas suaves. En menor medida mencionan una adaptación con nutricionista.

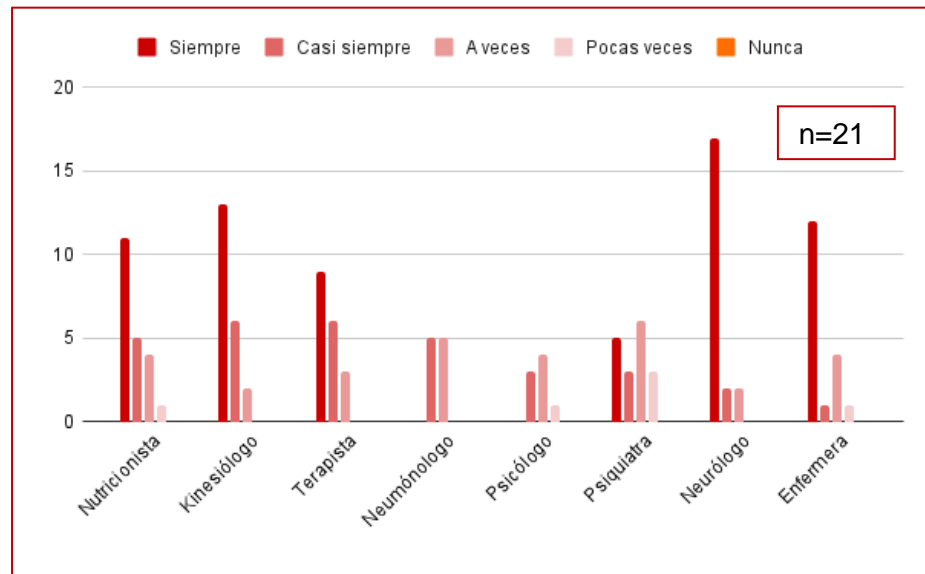
Nube de palabras N°6: Adaptaciones de consistencia.



Fuente: Elaborado sobre datos de la investigación.

El profesional con más frecuencia de mención de trabajo en forma interdisciplinaria, es decir siempre o casi siempre, fue el neurólogo, y además hubo gran frecuencia de respuestas en kinesiólogo, enfermero, psicólogo y nutricionista. Se nombran en menor medida el neumonólogo y el psiquiatra. Asimismo, ninguno de los profesionales encuestados respondió que nunca trabaja con ninguno de los profesionales mencionados.

Gráfico N°8: Miembros del equipo de salud con los que trabaja en forma interdisciplinaria.



Fuente: Elaborado sobre datos de la investigación.

Sobre el rol que tiene la familia durante el tratamiento fonoaudiológico, la mayoría coincide en su importancia durante el tratamiento, mencionando la contención, el sostén, el apoyo, asistencia física y emocional. Otros mencionan que están presentes, pero derivan a cuidadores su atención.

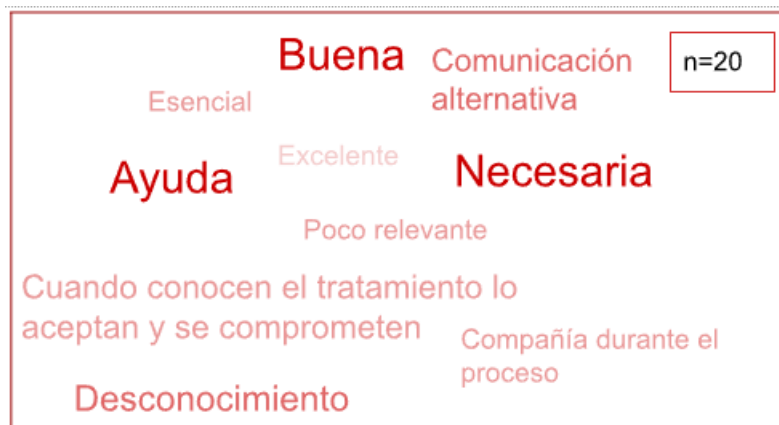
Nube de palabras N°7: Rol de la familia durante el tratamiento



Fuente: Elaborado sobre datos de la investigación.

Acerca de la percepción que tienen los pacientes con ELA sobre el tratamiento fonoaudiológico, la mayoría coincidió en que es buena, necesaria y de ayuda para ellos. En menor medida, los pacientes presentan un desconocimiento sobre el rol del fonoaudiólogo, y cuando lo conocen lo aceptan y se comprometen, mientras que los restantes plantearon que lo creen poco relevante.

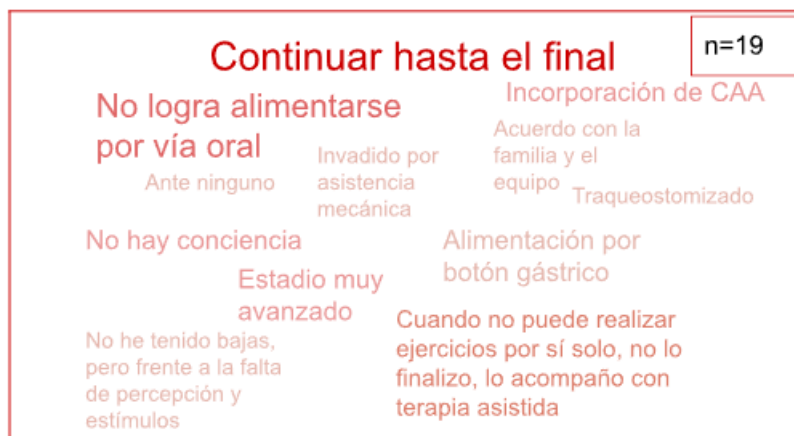
Nube de palabras N°8: Percepción del tratamiento fonoaudiológico.



Fuente: Elaborado sobre datos de la investigación.

Con respecto al momento en que el tratamiento no es más funcional y se debe dar el alta, la mayoría contestó que se debe continuar hasta el final. Otros respondieron que cuando no logra alimentarse por vía oral. En menor medida, dependiendo si el objetivo que se tiene es la comunicación, cuando haya incorporado los sistemas de comunicación aumentativos alternativos y si es de deglución cuando la alimentación sea solo por botón gástrico. A su vez, también coinciden que cuando está el paciente en estadio muy avanzado o no hay conciencia. Y por último cuando está invadido por asistencia mecánica, traqueostomizado, y que tiene que ser en común acuerdo con la familia y el equipo.

Nube de palabras N°9: Síntomas con los que finaliza el tratamiento fonoaudiológico.



Fuente: Elaborado sobre datos de la investigación.

Se presentan a continuación las respuestas individuales de las personas encuestadas, según las variables de estudio.

Respecto a la tabla N°1 se pueden observar diversos aspectos acerca de los fonoaudiólogos. En primer lugar, la mayoría coincide en que es una enfermedad poco frecuente, donde en los últimos 5 años han recibido de 0 a 5 pacientes, solo dos de las encuestadas han recibido más de 5 hasta 10. Afirman también en mayor medida que es el médico neurólogo el encargado de hacer la derivación, y que es bastante el tiempo que transcurre entre que son diagnosticados hasta que concurren a fonoaudiología, lo mínimo que se tarda es de 6 hasta 12 meses, siendo en menor proporción las que coinciden que pasan más de 24 meses. El síntoma principal por el que acuden es por dificultades en la deglución, es decir disfagia, seguido de alteraciones en la respiración y en el habla.

Tabla N1º: Frecuencia de pacientes con ELA que asisten a fonoaudiología y síntomas.

	Frecuencia recibe en su consulta pacientes con ELA	Cantidad de pacientes que atendió anualmente en los últimos 5 años	Derivación	Según su percepción, tiempo que transcurre entre que el paciente es diagnosticado con ELA hasta que inicia tratamiento fonoaudiológico	Síntomas principales
E1	Poco frecuente	0-5	Neurología	Más de 24 meses	Debilidad muscular
E2	Frecuente	Más de 10 a 15	Neurología	Más de 6 hasta 12 meses	Habla-deglución-respiración
E3	Poco frecuente	0-5	Médico clínico	Más de 6 hasta 12 meses	Praxias alteradas, trastornos deglutorios, alteraciones en la voz
E4	Poco frecuente	0-5	Médico	Más de 6 hasta 12 meses	Disfagia
E5	Poco frecuente	0-5	Neurólogo	De 0 a 6 meses	Disfagia e incorporación de sistemas aumentativos/alternativos de comunicación
E6	Poco frecuente	0-5	Neurólogo	Más de 12 hasta 18 meses	Disfagia o disartria
E7	Poco frecuente	0-5	El neurólogo	De 0 a 6 meses	Trastorno deglutorio, disfagia, tos, disnea, sialorrea.
E8	Frecuente	0-5	Neurólogo	De 0 a 6 meses	Disfagia, disartria
E9	Frecuente	0-5	Médico fisiatra, neurólogo	Más de 6 hasta 12 meses	Disfagia, respiración, habla
E10	Nada frecuente	0-5	Neurólogo	De 0 a 6 meses	Deglución, respiración, articulación del habla
E11	Poco frecuente	0-5	Neurólogo	Más de 6 hasta 12 meses	Disfagia, disartria
E12	Poco frecuente	0-5	Neurología	De 0 a 6 meses	Síntomas bulbares

## ANÁLISIS DE DATOS

E13	Poco frecuente	Más de 5 a 10	El médico (orl, clínico, neurólogo)	Más de 6 hasta 12 meses	Alteraciones en el habla y deglución
E14	Poco frecuente	0-5	Neurólogo		Fallas en la articulación, trastornos deglutorios, fallas respiratorias
E15	Poco frecuente	0-5	Neurólogo	Más de 6 hasta 12 meses	Dificultad en el habla
E16	Poco frecuente	0-5	Neurólogo	Más de 6 hasta 12 meses	Dificultades en la deglución, SAAC
E17	Poco frecuente	0-5	Médico otorrinolaringólogo	Más de 6 hasta 12 meses	Disfagia
E18	Poco frecuente	0-5	Neurólogo	De 0 a 6 meses	Respiración, deglución y habla
E19	Nada frecuente	0-5	Neurólogo	Más de 6 hasta 12 meses	Problemas en la fluidez en la emisión del habla
E20	Poco frecuente	0-5	Neurólogo	Más de 6 hasta 12 meses	Trastornos del habla, voz y disfagia
E21	Nada frecuente	0-5	Médico	Más de 24 meses	Disfagia

Fuente: Elaborado sobre datos de la investigación.

En la tabla N°2 se contempla el tipo de ELA más frecuente, donde la mayoría concordó con el tipo bulbar, relacionándose con los síntomas principales por los que acuden a fonoaudiología los pacientes, siendo la deglución, habla y respiración. En relación a si aparece un patrón familiar asociado, o no, la mayoría coincidió en que es más frecuente que aparezca de forma esporádica. Las alteraciones que se presentan en el habla, se denominan disartria, donde se presentan alteraciones, en la fluidez, en el punto y modo articulatorio, también hay una disminución en la fuerza de las emisiones vocales. Las alteraciones que se presentan en la respiración, también se deben a la falta de fuerza que presentan los pacientes, presentando una incoordinación fono respiratoria, disnea y fatiga.

Tabla N°2: Tipo de ELA y sus alteraciones.

	Frecuencia del tipo de ELA	Frecuencia de ELA en función de si aparece un patrón familiar o no (bulbar)	Frecuencia de ELA en función de si aparece un patrón familiar o no (espinal)	Alteraciones que se presentan en el habla de los pacientes con ELA	Alteraciones que se presentan en la respiración de los pacientes con ELA
E1	Bulbar	Esporádico		Disartria	Disneas
E2	Bulbar	Esporádico		Disartria, apraxia, disfonía, alteraciones respiratorias e incoordinación fono respiratoria	Incoordinación fono respiratoria de manera predominante
E3	Bulbar	Familiar		Alteraciones en las praxias bucolinguofaciales y cambios en la voz	Aparece una respiración superficial y presentan dificultades ya que se puede ver alterada la respiración profunda
E4	Bulbar	Esporádico		Ininteligible	Poca capacidad de aire

## ANÁLISIS DE DATOS

E5	Bulbar	Familiar	Esporádico	Dificultades articulatorias, disminución de la prosodia y en la fuerza de las emisiones verbales.	Debilidad respiratoria, fatiga muscular
E6	Espinal	Esporádico	Esporádico	Alteración de tono y coordinación de musculatura fonoarticulatoria	Respiración superficial, uso de musculatura accesoria, incoordinación fono-respiratoria, lo que impacta en las cualidades vocales
E7	Bulbar	Familiar		Disartria	Disnea y fatiga
E8	Bulbar	Familiar	Esporádico	Disartria	Poca capacidad respiratoria
E9	Bulbar	Esporádico	Esporádico	Disartria	Falta de fuerza, menor ingreso de aire, por lo tanto, apneas deglutorias más cortas
E10	Espinal	Esporádico	Familiar	Disartria	Insuficiencia
E11	Espinal	Esporádico	Esporádico	Disartria	Incoordinación fono respiratoria
E12	Espinal	Esporádico	Esporádico	Disartria	Disminución de la capacidad respiratoria
E13	Espinal		Esporádico	Dificultades en la articulación	Incoordinación fono respiratoria
E14	Espinal	Esporádico	Esporádico	Debilidad para proyectar su voz	Insuficiencia respiratoria
E15	Bulbar	Familiar	Familiar	Dificultad en la motricidad orofacial	Disnea
E16	Bulbar	Esporádico		Alteración severa en puntos y modos, inteligibilidad	Reducción de capacidad y soplo
E17	Bulbar	Familiar	Esporádico	Disartria	
E18	Bulbar	Esporádico	Esporádico	Disartria	Disnea
E19	Espinal		Esporádico	La fluidez, problemas musculares del sistema orofacial y deglutorio	Presentan complicaciones de movilidad en las ejecuciones respiratorias
E20	Bulbar	Familiar	Familiar	Habla lenta monótona y con hipofonía	Hipoventilación e inspiración superficial
E21				Disartria e incoordinación fono respiratoria	Dificultad en el soplo, inspiración, y en la coordinación respiración-deglución

Fuente: Elaborado sobre datos de la investigación.

Respecto a las alteraciones que presentan los pacientes en la deglución, la mayoría coincide que es la disfagia. Dentro de la disfagia aparecen síntomas como dificultad para el armado del bolo, presentando escapes de alimento durante el proceso deglutorio. Esto se da por la debilidad que presentan los músculos orofaciales, acompañado de ahogos, tos, penetraciones o aspiraciones. El E6 distingue que según el tipo de ELA que aparezca van a ser los síntomas acompañantes; en el caso de ELA bulbar se van a observar alteraciones significativas en la encrucijada aerodigestiva, y en el caso de ELA espinal, la alteración va a ser en la etapa oral fundamentalmente.

En los casos avanzados de la enfermedad la mayoría coincide en que pocas veces o a veces utilizan la vía oral como vía de alimentación, solo los E1 y E2 seleccionaron “*siempre o casi siempre*”. En el caso

de que la alimentación sea por esa vía, todos menos los E17 y E18, utilizan adaptación de consistencias o texturas. En cuanto al botón gástrico como vía de alimentación, los encuestados casi siempre lo utilizan en estadios avanzados, son minoría los que la utilizan pocas veces, y ninguno seleccionó la opción de “nunca”.

Tabla N°3: Alteraciones deglutorias.

	Alteraciones que se presentan en la deglución de pacientes con ELA	Frecuencia de utilización de la vía oral en estadios avanzados de la enfermedad	Frecuencia de utilización de sonda nasogástrica en estadios avanzados de la enfermedad	Frecuencia de utilización de botón gástrico en estadios avanzados de la enfermedad	Utilización de adaptación de consistencia o texturas si el paciente se alimenta por vía oral
E1	Disfagia en líquidos	Siempre	A veces	A veces	Si
E2		Casi siempre	A veces	A veces	Si
E3	El paciente presenta ahogos, tos y quedan restos de comida en boca, dificultad en el armado de bolo y como consecuencia aparecen aspiraciones			Casi siempre	Si
E4	Dificultad en el control del alimento		Casi siempre		Si
E5	Escapes de alimentos durante el proceso deglutorio, debilidad en los músculos orofaciales	A veces	Casi siempre	Casi siempre	Si
E6	En los pacientes con ELA bulbar, se observan alteraciones significativas en encrucijada aerodigestiva. En casos de ELA espinal, alteraciones en la etapa oral fundamentalmente	Pocas veces	Pocas veces	Casi siempre	Si
E7	Dificultad para triturar alimentos, formar el bolo y en la 2da. Fase de la deglución con acumulación de restos en valécula	A veces		Casi siempre	Si
E8	Disfagia			Siempre	Si
E9	Disfagia	Pocas veces	Casi siempre	Casi siempre	Si
E10	Disfagia	A veces	Casi siempre	Pocas veces	Si
E11	Disfagia			Casi siempre	Si
E12	Dificultades masticatorias, de la propulsión de sólidos y disfagia de líquidos	A veces	Nunca	Casi siempre	Si
E13	Alteración en la deglución de alimentos líquidos, pero, también depende del tiempo de evolución		Casi siempre	A veces	Si
E14	Lentificación para masticar, tragar y marcado lago faríngeo			Siempre	Si
E15	Disfagia		Siempre		Si
E16	Incoordinación	Pocas veces	A veces	Casi siempre	Si
E17	Disfagia	Nunca	Casi siempre	Casi siempre	No
E18	Disfagia	A veces	Casi siempre	Casi siempre	No

## ANÁLISIS DE DATOS

E19	Sus fases deglutorias se encuentran anuladas o no logran ejecutarlas			Siempre	Si
E20	Aspiraciones y penetraciones	Nunca	Pocas veces	Casi siempre	Si
E21	Dificultad en los movimientos de la lengua y en la masticación		Casi siempre		Si

Fuente: Elaborado sobre datos de la investigación

Se contempla el tipo de adaptaciones que se utilizan cuando la alimentación es por vía oral. La mayoría coincide en que utilizan modificaciones en las consistencias de sólidos y utilizan espesantes para líquidos. En cuanto a la forma de trabajo todos concuerdan en que lo hacen de forma interdisciplinaria, con nutricionista, kinesiólogo, terapeuta ocupacional y neumólogo.

Tabla N°4: Adaptaciones en la alimentación y trabajo interdisciplinario.

	Tipo de adaptaciones	Trabajo interdisciplinario con Nutricionista	Trabajo interdisciplinario con Kinesiólogo	Trabajo interdisciplinario con Terapeuta Ocupacional	Trabajo interdisciplinario con Neumólogo
E1		Siempre	Siempre	A veces	Casi siempre
E2	Modificaciones en las consistencias de sólidos y uso de espesantes para líquidos	Casi siempre	Siempre	Siempre	Siempre
E3	Espesantes, cambios de consistencia y hábitos alimenticios	Siempre	Siempre	Siempre	Siempre
E4	Espesantes y aglutinadores	A veces	Casi siempre	Casi siempre	A veces
E5	Espesantes	Siempre	Siempre	Siempre	Casi siempre
E6	Espesante y consistencia que no requiere prácticamente masticación	Siempre	Siempre	Casi siempre	Siempre
E7	Alimentos semi sólidos, suplementos, espesantes para los líquidos	Casi siempre	Siempre	Casi siempre	Siempre
E8	Espesantes	Siempre	Casi siempre	Casi siempre	A veces
E9	Texturas. Generalmente homogéneas de fácil manipulación y traslado, espesantes, bocados pequeños, maniobras compensatorias si al paciente le ayuda. Tragos secos si le cuesta limpiar residuos. Entre otras.	Siempre	Siempre	Siempre	Casi siempre
E10	Texturas suaves, como puré o pudín	A veces	A veces	A veces	A veces



E11	Adaptación de líquidos con espesante, en estadios avanzados con técnica de aire, y de alimentos según Niveles IDDSI	Casi siempre	Siempre		
E12	Líquidos espesados y semisólidos o blanda mecánica	A veces	Casi siempre	Siempre	Siempre
E13	Adaptación de consistencia, y tamaño, con espesantes y tamaño según partículas	Casi siempre	Casi siempre		
E14	Maniobras, espesante y adaptación con nutricionista	Casi siempre	Siempre	Siempre	Casi siempre
E15	Espesante	Siempre	Siempre		
E16	Según tolerancia	Pocas veces	Casi siempre	Casi siempre	A veces
E17		Siempre	Casi siempre	Casi siempre	Casi siempre
E18		Siempre	Siempre	Siempre	Siempre
E19	Procesada	Siempre	Siempre	Siempre	Siempre
E20	Espesantes	Siempre	Siempre	Siempre	Siempre
E21	Consistencia blanda, homogénea y adaptación de volumen	A veces	A veces	A veces	A veces

Fuente: Elaborado sobre datos de la investigación.

Siguiendo con la forma de trabajo, los encuestados también coinciden en que trabajan de forma interdisciplinaria con psicólogo, psiquiatra y enfermera. Respecto al rol de la familia durante el tratamiento están de acuerdo en que es fundamental, ya que acompañan y apoyan a los pacientes durante toda la enfermedad, brindando calidad de vida y serán los profesionales los encargados de brindar instrucciones claras tanto al cuidador formal y/o cuidador informal.

Tabla Nº 5: Trabajo con otras profesiones y el rol de la familia.

	Trabajo interdisciplinario con Psicólogo	Trabajo interdisciplinario con Psiquiatra	Trabajo interdisciplinario con Neurólogo	Trabajo interdisciplinario con Enfermera	Rol de la familia durante el tratamiento
E1			Siempre	Siempre	Calidad de vida
E2	Siempre	Siempre	Siempre	A veces	Acompañar, pero para que esto suceda hay que dar instrucciones claras tanto al cuidador formal o/y cuidador informal
E3	Siempre	Casi siempre	Siempre	Siempre	Es el rol más importante, la familia es quien conoce al paciente y acompaña, y son quienes asisten.
E4	A veces	A veces	Casi siempre	A veces	Acompañar
E5	Siempre	A veces	Siempre	Siempre	Es fundamental la contención, sostén y apoyo en el tratamiento.
E6	Siempre	Casi siempre	Siempre	Siempre	Acompañamiento del paciente y se entrena a la misma para asistirlo de manera adecuada, según las necesidades del paciente.

E7	A veces	A veces	Siempre	Siempre	Asistir y acompañar al paciente
E8	Pocas veces	Pocas veces	Siempre	Pocas veces	Primordial
E9	Siempre	A veces	Siempre	Siempre	Deben estar presentes, acompañando. Rol activo
E10	A veces	Pocas veces	A veces	A veces	Contención y mantenimiento de las terapias
E11	Siempre		Siempre		Fundamental como red de soporte
E12	Siempre	Siempre	Siempre	Casi siempre	Imprescindible
E13			Casi siempre		Sumamente importante
E14	Casi siempre	Casi siempre	Siempre	Siempre	Presente, aunque derivan a cuidadores su atención
E15	Siempre		Siempre		Sostén
E16	Casi siempre	A veces	Siempre	Siempre	Fundamental acompañamiento
E17	Casi siempre	Pocas veces	Siempre	Siempre	Apoyar y acompañar
E18	Siempre	Siempre	Siempre	Siempre	Apoyar y brindar asistencia física y emocional
E19	Siempre	Siempre	Siempre	Siempre	Acompañamiento
E20	Siempre	Siempre	Siempre	Siempre	Imprescindible para contener, sostener, acompañar, y realizar cuidados
E21	A veces	A veces	A veces	A veces	Es fundamental la participación.

Fuente: Elaborado sobre datos de la investigación.

Respecto al momento en que el tratamiento no es más funcional y se debe dar el alta, la mayoría coincidió en que se debe continuar hasta el final; otros cuando no logra alimentarse por vía oral. En menor medida, mencionan dependiendo si el objetivo que se tiene es la comunicación, cuando haya incorporado los sistemas de comunicación aumentativos alternativos y si es de deglución cuando la alimentación sea solo por botón gástrico. A su vez, también coinciden que cuando está el paciente en estadio muy avanzado o no hay conciencia. Y por último cuando está con asistencia mecánica, traqueostomizado, y que tiene que ser en común acuerdo con la familia y el equipo.

Tabla N°6: Síntomas por los que finaliza el tratamiento

	Síntomas por los que finaliza el tratamiento fonoaudiológico
E1	Fonastenia.
E2	Como es una enfermedad degenerativa y progresiva casi siempre hay que seguir hasta el final.
E3	
E4	Cuando no logra alimentarse por vía oral.
E5	Agotaría todos los recursos que sean necesarios para poder brindarle calidad de vida el tiempo que el paciente lo requiera. La patología es muy compleja y los procesos que va a atravesar el paciente y la familia van a ser muy duros, por lo tanto, considero que es fundamental poder continuar el tratamiento desde las mínimas intervenciones que se puedan hacer.
E6	En el caso de que el objetivo sea únicamente deglutorio, cuando el paciente ya se alimenta únicamente con botón gástrico. Y cuando el objetivo es comunicativo, cuando el paciente ya maneja de forma adecuada el dispositivo, ya sea de baja o alta tecnología.

E7	En cualquier estadio del paciente, la función de la Fono es sumamente necesaria, aun trabajando la respiración, o aspirando secreciones, si es que el paciente está con botón gástrico.
E8	Internación por aspiración.
E9	Depende de cada caso, pero se trata de acompañar para mejorar la calidad de vida el mayor tiempo posible. Generalmente cuando la complejidad del cuadro es muy avanzado y está muy invadido por asistencia mecánica.
E10	Ante ninguno.
E11	En estadio final, cuando ya no hay conciencia, ni posibilidad de deglutir o comunicarse.
E12	Cuando ha incorporado la CAA y es traqueostomizado.
E13	Ante los cambios del trastorno deglutorios, aunque siempre es importante acompañar al paciente para lograr calidad de vida.
E14	Cuando el paciente ya no puede realizar ejercicios por sí solo, aunque no lo finalizo, lo sigo acompañando con terapia asistida.
E15	Estadio avanzado.
E16	En común acuerdo con el equipo y la familia.
E17	
E18	Es necesario hasta el final.
E19	Aún no he tenido casos de bajas en tratamientos. Considero que se debería establecer la baja ante la falta de percepción y estímulos en general del paciente.
E20	En mi opinión la fono debe estar siempre.
E21	Creo que es necesario un acompañamiento permanente, se trata de mejorar la calidad de vida y sostener la funcionalidad. Siempre se puede hacer algo por el bienestar del paciente desde fonoestomatología o comunicación y lenguaje.

Fuente: Elaborado sobre datos de la investigación.

Por último, se caracterizan a los dos Fonoaudiólogos con más cantidad de pacientes con ELA atendidos, E2 y E13.

El E2 refiere que es poco frecuente la consulta de pacientes con ELA, planteando que en los últimos 5 años recibió entre 10 a 15 pacientes y la derivación es realizada por Neurología. El tiempo que transcurre entre que el paciente es diagnosticado hasta que inicia el tratamiento fonoaudiológico es entre los 6 a 12 meses, y los síntomas principales por los que acuden son alteraciones, en el habla, la deglución y la respiración.

En cuanto al tipo de ELA, es más frecuente el tipo bulbar de forma esporádica, es decir sin antecedentes familiares. Las alteraciones que se presentan en el habla de estos pacientes son, la disartria, la apraxia, la disfonía; y las alteraciones en la respiración es una incoordinación fono respiratoria de manera predominante.

Refiere también el E2 que en estadios avanzados de la enfermedad utiliza casi siempre la vía oral, como vía de alimentación, a diferencia de la sonda nasogástrica y el botón gástrico, que los utiliza a veces. Plantea que cuando la alimentación es por vía oral, realiza modificaciones en las consistencias de sólidos y utiliza espesantes para líquidos.

Trabaja de forma interdisciplinaria, siempre con Kinesiólogo, Terapeuta Ocupacional, Neumónologo, Psicólogo, Psiquiatra, Neurólogo; casi siempre con Nutricionista, y a veces con Enfermería.

Respecto al rol de la familia durante el tratamiento, menciona que es acompañar, pero para que esto suceda hay que dar instrucciones claras tanto al cuidador formal como al informal. También planteó que como es una enfermedad degenerativa y progresiva casi siempre hay que seguir el tratamiento hasta el final.

El E13 plantea que es poco frecuente la consulta de pacientes con ELA, refiriendo igual que E2, que

en los últimos 5 años recibió entre 10 a 15 pacientes; siendo ellos dos los fonoaudiólogos con más cantidad de casos atendidos. La derivación fue realizada por diferentes especialistas, Médico Otorrinolaringólogo, Clínico y Neurólogo. El tiempo que transcurrió entre el diagnóstico hasta que iniciaron tratamiento fonoaudiológico, fue entre los 6 y los 12 meses, siendo las alteraciones en el habla y en la deglución, los síntomas principales por los que acudieron; en el habla se presentan dificultades en la articulación y en la respiración, una incoordinación fonorespiratoria. El tipo de ELA más frecuente que atendió a diferencia del E2, fue el espinal, también sin antecedentes previos.

Las alteraciones en la deglución dependen del tiempo de evolución, expone que va a haber una dificultad en la ingesta de líquidos. En estadios avanzados de la enfermedad utiliza casi siempre sonda nasogástrica y a veces botón gástrico. Si la alimentación es por vía oral realiza adaptación de consistencias y de tamaño con espesantes. En cuanto al trabajo interdisciplinario, refiere que casi siempre trabaja con Nutricionista, Kinesiólogo, y Neurólogo.

Considera que el rol de la familia en el tratamiento es sumamente importante y que finalizaría el tratamiento fonoaudiológico ante los cambios del trastorno deglutorio, pero menciona que siempre es importante acompañar al paciente para lograr calidad de vida.

# CONCLUSIÓN

Se presentan conclusiones del trabajo realizado.

Los profesionales encuestados sostienen que la ELA es una enfermedad poco frecuente por lo que los pacientes acuden a consultar a Fonoaudiología; 19 de las 21 fonoaudiólogas encuestadas, mencionan que en los últimos 5 años recibieron entre 0 y 5 pacientes con esta enfermedad. Esto coincide, en general, por lo planteado por Luzón (2020), quien sostiene que es baja la incidencia y la prevalencia de la enfermedad, sumado a que en la actualidad hay un gran desconocimiento de la misma, y que en la mayoría de los casos hay una tardanza en el diagnóstico porque la presentación clínica es inhabitual o es similar a otras patologías. Esta demora hace que haya un retraso en el establecimiento de pautas o tratamientos.

En cuanto a los tipos de ELA más frecuentes, los encuestados coinciden en que es el tipo bulbar. Esto contrasta con lo que expone Martínez Esteban (2019), quien menciona que el comienzo por lo general es focal, tanto en las extremidades superiores o inferiores, siendo estos patrones de presentación del tipo espinal; pero respecto a la forma de presentación coinciden tanto el autor como los fonoaudiólogos encuestados, en que en la mayoría de los casos es esporádica, sin antecedentes familiares previos.

Los síntomas principales por los que los pacientes acuden a fonoaudiología que mencionan los encuestados, son la disfagia, disartria y alteraciones en la respiración. Esto coincide con lo planteado por Visùs Susin (2013), quien sostiene que el fonoaudiólogo cuando trabaja con enfermedades neurodegenerativas deberá intentar mantener las funciones de comunicación, respiración y deglución el mayor tiempo posible, consiguiendo la mejora o el alivio de los síntomas.

Respecto a las alteraciones que presentan en el habla, los encuestados sostienen que es la disartria; esto coincide con Simón Bautista (2016), quien plantea que las alteraciones en la función articular se ven reflejadas en el habla debido a la debilidad o espasticidad de los músculos de la lengua, labios, paladar mandíbula, la cual se denomina disartria.

En la respiración mencionan los encuestados que presentan una incoordinación fonorespiratoria, disnea, fatiga muscular, hipoventilación e hipotonía de los músculos inspiratorios. Esto coincide con lo planteado también por Simón Bautista (2016), quien hace referencia que en estadios avanzados de la enfermedad hay una alteración de la función respiratoria, donde es habitual que el tono muscular se encuentre disminuido y haya una reducida capacidad respiratoria generando un aumento en la fatiga muscular. Pérez Rodríguez (2017), además agrega, que en los pacientes con ELA, se presentan infecciones de tipo respiratoria, y neumonía, siendo estas las principales causantes de muerte de los pacientes.

En la deglución sostienen los fonoaudiólogos encuestados, en que es la disfagia la alteración que presentan, y esto se corresponde con lo planteado por Caal Muñoz (2021), quien expone que la deglución puede estar afectada por diferentes causas, ya sea por alteraciones estructurales o funcionales, dando lugar a la disfagia, que es definida como la alteración o dificultad en el transporte de la saliva y del bolo alimenticio, ya sea en estado sólido, semisólido y/o líquido, desde la boca hacia el estómago. Respecto al tipo de adaptaciones en los alimentos, los fonoaudiólogos plantean que utilizan el espesante como forma de adaptación de consistencias, seguido de adaptación en el volumen y utilización de texturas suaves. Esto coincide con Jiménez Marinero (2018), quien plantea que frente a los primeros síntomas será importante realizar adaptaciones en la textura de los alimentos, que deberán ser blandos y de textura homogénea

facilitando así la masticación y su posterior deglución. Si hay de dificultad en la ingesta de líquidos será necesario utilizar espesantes.

Respecto al trabajo interdisciplinario, los encuestados mencionan que siempre trabajan en equipos multidisciplinares, siendo el neurólogo el profesional con el que más trabajan, seguido del kinesiólogo, enfermero, psicólogo, nutricionista, neumonólogo y psiquiatra. Esto concuerda con lo planteado por Madero Jiménez (2017), quien refiere que se ha demostrado una mayor supervivencia en los pacientes que son tratados en un equipo multidisciplinar en comparación a tratamientos donde las diferentes especialidades actúan de forma aislada sin comunicación, donde el equipo está integrado por neurólogo, neumonólogo, nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, enfermero, trabajador social, y psicólogo.

Sobre el rol que tiene la familia durante el tratamiento fonoaudiológico, la mayoría coincide en su importancia durante el tratamiento, mencionando la contención, el sostén, el apoyo, asistencia física y emocional. Esto coincide con lo expuesto por Borda Salazar (2023), quien plantea que será fundamental que se trabaje conjuntamente con la familia, asesorándola en las cuestiones de los cuidados y brindándole apoyo emocional, mediante la escucha activa y en el reconocimiento del trabajo que realiza en el cuidado del paciente.

Acerca de la percepción que tienen los pacientes con ELA sobre el tratamiento fonoaudiológico, la mayoría coincidió en que es buena, necesaria y de ayuda para ellos. Esto coincide con lo que plantea Visùs Susin (2013), cuando expone que los fonoaudiólogos son los encargados de llevar a cabo medidas para intentar mantener las funciones vitales el mayor tiempo posible consiguiendo la mejora o el alivio de los síntomas. En menor medida, refieren que algunos pacientes presentan un desconocimiento sobre el rol del fonoaudiólogo; esto se concuerda con lo expuesto por Borda Salazar (2023), quien refiere que la ELA es una enfermedad en la que los pacientes se enfrentan a desafíos emocionales incluyendo la incertidumbre y el desconocimiento.

En base a los datos obtenidos en este trabajo, surgen los siguientes interrogantes para futuras investigaciones:

- ¿Cómo evolucionan las funciones deglutorias y la comunicación en un paciente con ELA a lo largo de un año de tratamiento fonoaudiológico?
- ¿Qué adaptaciones en las consistencias alimenticias y en las posturas llevan a cabo los cuidadores que acompañan a los pacientes con ELA?
- ¿Qué características presenta el abordaje de pacientes con ELA los centros especializados en enfermedades neurodegenerativas?

# BIBLIOGRAFÍA



- ANGARITA, Genny Paola Agredo; CELY, Nancy Esperanza León; CASTELLANOS, María Isabel Mantilla. ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA, UNA PERSPECTIVA FONOAUDIOLÓGICA EN EL HABLA. *REVISTA CIENTÍFICA SIGNOS FÓNICOS*, 2021, vol. 7, no 1.
- ANTELO, Natalia Martínez, et al. La Esclerosis Lateral Amiotrófica y el rol del cuidador principal. 2018
- BORDA SALAZAR, Laura Fernanda, et al. Cuidados paliativos realizados por profesionales de enfermería en adultos con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). 2023.
- BUCHELI, Miriam E., et al. Esclerosis lateral amiotrófica: revisión de evidencia médica para tratamiento. *Rev. Ecuat. Neurol*, 2013, vol. 22, no 1-3.
- BUCHELI, Miriam E., et al. Esclerosis lateral amiotrófica: Criterios de El Escorial y la Electromiografía en su Temprano Diagnóstico. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 2012, vol. 21, no 1-3, p. 61-68.
- CAAL MUÑOZ, María Alejandra. *Propuesta de manual didáctico de tratamiento fisioterapéutico para trastornos deglutorios en pacientes con Esclerosis Lateralizada Amiotrófica basado en una revisión bibliográfica*. 2021. Tesis Doctoral.
- CALLORDA SORONDO, María del Pilar; FERNÁNDEZ NEVE, Fiorella Gisselle. Protocolo de evaluación del trastorno deglutorio en adultos. 2018.
- Cámpora, H., & Falduti, A. (2014). *Deglución de la A a la Z*. Editorial Journal. Buenos Aires. Argentina.
- GARCÍA, Inmaculada Jiménez, et al. La opinión del paciente cuenta: Experiencia en la atención nutricional en un equipo multidisciplinar de ELA. *Nutrición Hospitalaria*, 2015, vol. 31, no 5, p. 56-66.
- Hurtado F. y Macías A. (2014) *Rehabilitación y Ayudas Técnicas Madrid: Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica*
- JIMÉNEZ MARINERO, Rebeca, et al. Intervención logopédica en esclerosis lateral amiotrófica (ELA). 2018.
- LUZÓN, Fundación. La ELA: una realidad ignorada. 2020
- MADERO JIMÉNEZ, Teresa. Esclerosis Lateral Amiotrófica: Enfermedad, tratamiento actual y nuevas líneas de investigación. Masitinib. 2017.
- MARTÍNEZ ESTEBAN, Virginia, et al. Evaluación e intervención precoz de la disfagia en pacientes con ELA. 2019.
- MOLINA, Ricardo José Charpentier; QUIRÓS, Kevin Vinicio Loaiza. Manejo clínico inicial de la esclerosis lateral amioatrófica. *Revista Médica Sinergia*, 2021, vol. 6, no 2, p. 2.
- MUNYO, Alicia, et al. Trastornos de la deglución en recién nacidos, lactantes y niños. Abordaje fonoaudiológico. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 2020, vol. 91, no 3, p. 161-165.

- PÉREZ RODRÍGUEZ, Nacoremi, et al. Esclerosis lateral amiotrófica y cuidados de enfermería: revisión bibliográfica. 2017.
- SIMÓN BAUTISTA, D.; LE, Goenaga Andrés. CAPÍTULO 7. TRATAMIENTO DE LA DISFAGIA Y ESTRATEGIAS DE COMUNICACIÓN EN EL PACIENTE CON ELA. *Teglutik*, 2016, p. 40.
- TENORIO, Jesús García. El trastorno disártrico en Enfermedad de la motoneurona. Estudio descriptivo. *Pragmalingüística*, 2020, no 2, p. 169-178.
- TOBAR, Rodrigo, et al. Dominio del fonoaudiólogo para la determinación del grado de viscosidad de alimentos líquidos. *Revista Chilena de Fonoaudiología*, 2016, vol. 15, p. 1-14.
- VISÚS SUSÍN, Daniel, et al. *Programa de atención a pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA): información para el personal sanitario de los Centros de Atención Primaria*. 2013. Tesis de Licenciatura.
- ZAPATA-ZAPATA, Carlos Hugo, et al. Esclerosis lateral amiotrófica: actualización. *Iatreia*, 2016, vol. 29, no 2, p. 194-20

## Alteraciones orofaciales y deglutorias en pacientes con ELA

Tesis de Licenciatura - Lic. en Fonoaudiología  
Martina Ceroni - martucerono@outlook.com

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad neurodegenerativa que tiene una supervivencia alrededor de los 3 años. Genera una importante dependencia, ya que produce dificultades progresivas de movilización, comunicación, alimentación, y en la última etapa, de respiración.

**Resultados:** De los Fonoaudiólogos encuestados, la mayoría manifiesta que es una patología que es poco frecuente por la que les consultan, y que desde que el paciente es diagnosticado hasta que arriba a Fonoaudiología pasan varios meses. Se afecta la deglución, el habla y la respiración. El tipo de ELA más frecuente es el tipo bulbar, sin antecedentes familiares previos, y el síntoma principal por el que consultan es una alteración en la deglución. En estadios avanzados, se utilizan vías de alimentación alternativas. Trabajan en conjunto con otras disciplinas de la salud y el rol de la familia durante el tratamiento es fundamental. A pesar de que es fundamental el rol del fonoaudiólogo en este tipo de patologías, los encuestados manifiestan que algunos de los pacientes desconocen el rol del fonoaudiólogo, pero luego cuando conocen el accionar lo aceptan y se comprometen con el tratamiento. La mayoría coincidió en que es fundamental continuar con el tratamiento hasta el final.

**Objetivo:** Analizar las alteraciones orofaciales y deglutorias en pacientes con ELA según la percepción de las fonoaudiólogas en Argentina en el año 2023.

**Materiales y métodos:** Investigación descriptiva, no experimental y transversal. Se trabajó sobre una muestra de 21 fonoaudiólogos de Argentina, seleccionados de forma no probabilística por conveniencia. Se realizó una encuesta online.

**Conclusión:** El rol del fonoaudiólogo en la ELA es fundamental, procura mediante el tratamiento enlentecer la progresión de la enfermedad, tratando de prolongar la autonomía del paciente y brindarle una comunicación funcional con su entorno, evitando así, su aislamiento.

TUTORA: Lic. GRACIELA MOSCARDI