

UNIVERSIDAD NACIONAL DE ROSARIO
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE FONOAUDIOLOGÍA

2025

GMD
TF

Facultad Cs. Médicas
Biblioteca



2902



**“La importancia de la intervención Fonoaudiológica en los Cuidados Paliativos
en pacientes con ELA.”**

Alumnas:

Machicado, Clara.

Traficante, Eliana.

Con la supervisión de:

Dal Molin, Julieta.

Gargallo, Lucia.

Agradecimientos.

Agradecemos a nuestras tutoras Julieta y Lucia por su predisposición, dedicación y acompañamiento permanente durante este proceso. Sus experiencias y la precisión en sus observaciones fueron determinantes para el desarrollo y culminación de este ensayo.

A nuestros familiares y seres queridos por su apoyo incondicional, comprensión y aliento constante que fueron el impulsó, durante los momentos de mayor desafío a lo largo de la carrera. Este logro es, en gran medida, también suyo.

Por último, le agradecemos a la Universidad Pública, por brindarnos un espacio de formación y las herramientas académicas necesarias para el desarrollo integral tanto en el ámbito profesional como personal, promoviendo un profundo sentido de pertenencia.

Índice:

Agradecimientos:	2
Resumen	4
Introducción	5
Objetivos	7
Problematización	8
Capítulo I: ELA	10
Capítulo II: Cuidados Paliativos.	16
Capítulo III: Intervención Fonoaudiológica	22
Capítulo IV: La visión de los profesionales sobre la función del Fonoaudiólogo/a en equipos interdisciplinarios	31
Conclusión	35
Referencias	37

Resumen.

En el presente ensayo se argumenta y se reflexiona sobre la importancia del rol fonoaudiológico en los cuidados paliativos en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

En una primera instancia, el ensayo aborda la ELA, describe sus características, posibles causas y el impacto que genera en las diversas funciones neurofisiológicas y en las dimensiones biopsicosociales de la vida de quién la padece. Para ello, se emplea el análisis de distintos autores con el fin de contextualizar y fundamentar. Luego, en segunda instancia se desarrolla conceptual y teóricamente los cuidados paliativos, sus principios, historia, aplicación en el contexto de pacientes con ELA y cómo influye la enfermedad en la calidad de vida del mismo y su familia.

Para finalizar, se expone y se reflexiona respecto a la visibilización de la importancia del rol fonoaudiológico y su atención integral dentro del equipo interdisciplinario en cuidados paliativos en pacientes con ELA con el fin de enriquecer la práctica profesional.

Palabras claves: cuidados paliativos, ELA, rol fonoaudiológico.

Introducción.

En el presente ensayo se propone reflexionar sobre la relevancia e impacto del rol fonoaudiológico en el contexto de los cuidados paliativos, aplicados a pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Mediante una comprensión profunda de los roles y funciones específicas que el/la profesional fonoaudiólogo/a desempeña, en el marco de un enfoque integral e interdisciplinario, no solo se busca enriquecer la práctica profesional en esta área especializada, sino que también se aspira a contribuir significativamente al bienestar y la calidad de vida de quienes transitan esta compleja enfermedad neurodegenerativa.

La enfermedad fue nombrada por primera vez por un neurólogo francés del siglo XIX, Charcot, y la describió como “una afección que combina la degeneración de las células de la médula espinal que controlan los músculos (motoneuronas inferiores) con la esclerosis de los tractos nerviosos laterales de la médula espinal (vías piramidales o motoneuronas superiores)”. (Goetz, 2000, como se citó en Charcot, 1860, p. 5).

En sus estudios, el autor, observó que los pacientes con este diagnóstico médico presentaban: atrofia o desgaste muscular progresivo que resultaba de la degeneración de las motoneuronas inferiores, parálisis o debilidad muscular que evolucionaba y afectaba diversas partes del cuerpo, fasciculaciones que son pequeñas contracciones musculares visibles bajo la piel y signos de afectación de la motoneurona superior como espasticidad (rigidez muscular) y reflejos aumentados, debido a la esclerosis de las vías laterales.

En 1997 la Organización Mundial de la Salud (OMS), estableció el 21 de julio como el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), con el objetivo de informar y sensibilizar a la población sobre esta enfermedad neurodegenerativa. A su vez, describe a la ELA como una enfermedad poco frecuente ya que afecta a dos de cada 100 mil habitantes, siendo por lo general los diagnosticados varones de entre 40 y 70 años.

Esta enfermedad se caracteriza por una debilidad muscular progresiva y generalizada, inicia principalmente en una extremidad. Entre las manifestaciones clínicas se observan disfagia, hiperreflexia, disartria, grados variables de espasticidad y fasciculaciones musculares difusas que impacta de manera directa en los músculos que intervienen en la deglución, comunicación y respiración.

Según Chiavaro (2011)

El sistema estomatognático funciona con características particulares, ya que sus estructuras y órganos desarrollan más de una función determinada, como es el caso del denominado aparato masticatorio, término utilizado para referirse a las estructuras que posibilitan la ingesta. Dicho aparato interviene en otras funciones además de la masticación, funciones reflejas o vitales como la succión y deglución y también funciones adquiridas y evolutivas como el habla, la cual requiere un alto nivel de sofisticación y organización. Esto hace que la actividad de dicho aparato sea coherente y solidaria con todas las funciones que desarrolla, y que dicho término realmente quede inapropiado para su identificación, ya que excede ampliamente a la función masticatoria. (p.4).

A medida que la enfermedad avanza, los pacientes experimentan una pérdida progresiva de la autonomía, la cual afecta sus funciones vitales. En este contexto, es fundamental la necesidad de los cuidados paliativos, ya que ofrecen un enfoque integral que acompaña al paciente y a su familia en el trayecto final de la vida.

Los cuidados paliativos son definidos según la OMS (2002), como

El enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados que afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Los cuidados paliativos previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. (p.1).

En este contexto, la intervención fonoaudiológica desempeña un rol fundamental desde los estadios iniciales de la enfermedad, ya que es el profesional idóneo para evaluar y tratar dichas alteraciones, a través de evaluaciones clínicas y el uso de tecnologías adaptativas. Contribuye significativamente a mantener la calidad de vida del paciente, la comunicación funcional y la seguridad alimentaria durante el mayor tiempo posible.

Es esencial destacar la importancia de un enfoque interdisciplinario en el abordaje de la ELA conjuntamente con los cuidados paliativos. La interdisciplina, tan mencionada en el ámbito de la salud, no solo contribuye a una atención más completa y precisa del paciente, sino que también permite abordar las necesidades emocionales, psicológicas y sociales que surgen durante el proceso de la enfermedad. Esta visión integral y global no se limita al paciente como individuo aislado, sino que también considera su contexto familiar, social y cultural. De esta manera, se asegura una atención más humana, respetuosa y adaptada a las singularidades de cada persona.

Objetivos.

Objetivo general: Visibilizar la importancia de la intervención fonoaudiológica en la atención integral de cuidados paliativos en pacientes con ELA.

Objetivos específicos:

1. Desarrollar la incidencia de la ELA en las alteraciones deglución, respiración, comunicación y voz.
2. Describir las funciones que despliega el/la profesional fonoaudiólogo/a en el equipo interdisciplinario en los cuidados paliativos en pacientes con ELA.
3. Discutir la interdisciplinariedad en el equipo de cuidados paliativos en pacientes con ELA.

Problematización.

Según los postulados de Bozzo y Mirra (2016):

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) se define como una enfermedad neuronal fatal del sistema nervioso central, caracterizada por una degeneración progresiva tanto de las neuronas motoras superiores como de las inferiores, que tiene como consecuencia una debilidad muscular que avanza hasta la hipotrofia, la parálisis y la aparición de otros efectos piramidales. (p.84).

Consecuentemente, afecta las funciones vitales como la comunicación, la deglución y la respiración. Ante la complejidad de esta patología, el abordaje interdisciplinario en los cuidados paliativos se presenta como el pilar fundamental para garantizar una atención integral y mejorar la calidad de vida del paciente.

Dicho lo anterior: ¿Qué beneficios aporta el abordaje interdisciplinario al tratamiento de pacientes con ELA en fase paliativa? ¿Qué importancia tiene la comunicación entre profesionales del equipo interdisciplinario para garantizar un cuidado integral del paciente?

Históricamente el abordaje de esta enfermedad se caracterizó por la atención del neurólogo/a y el personal de enfermería, los cuales son reconocidos y priorizados por su intervención directa en el diagnóstico, manejo farmacológico y cuidados generales. Sin embargo, es necesaria la intervención de otros profesionales como fonoaudiólogo/as, kinesiólogo/as, nutricionistas, terapeutas ocupacionales, psicólogo/as y trabajadores sociales para garantizar un acompañamiento continuo y respetuoso de las necesidades y los deseos del paciente.

Por todo lo expuesto, el/la fonoaudiólogo/a tiene un desempeño clave dentro del equipo de cuidados paliativos. Es fundamental para la preservación de la comunicación, condición esencial para la autonomía, la expresión de deseos y necesidades, y el mantenimiento de los lazos sociales del paciente. En consonancia: ¿Qué recursos utiliza el/la fonoaudiólogo/a para tratar los trastornos de comunicación, deglución y respiración en estos pacientes?

El/la fonoaudiólogo/a es crucial para el sostenimiento y las adaptaciones de estas tres funciones, conforme avanza la enfermedad ya que colabora en la toma de decisiones éticas sobre el uso de dispositivos de asistencia como la comunicación aumentativa y alternativa, por ejemplo, el uso de pictogramas. Se tiene en cuenta la particularidad del paciente ya que son estrategias para mantener la interacción con el entorno. A su vez, participa en la selección de las vías alternativas de alimentación. Su

intervención en la deglución y respiración es vital para prevenir complicaciones graves como la desnutrición y la neumonía por aspiración, que podrían implicar riesgo de vida.

Por esto, surge el siguiente interrogante: ¿Por qué, a pesar de las alteraciones en el habla (disartria), la voz (disfonía), la deglución (disfagia), la respiración (incoordinación fono-respiración, incoordinación deglución-respiración), la función del fonoaudiólogo/a dentro del equipo interdisciplinario no recibe la misma visibilidad y valoración que la de otros profesionales de la salud?

La falta de un reconocimiento por la labor profesional que desempeña el/la fonoaudiólogo/a, equiparable al de otras disciplinas, podría afectar al diagnóstico oportuno y el abordaje terapéutico, ya que limitaría el acceso temprano y continuo. Esta situación no sólo impactaría negativamente en la capacidad del paciente para comunicarse, respirar y alimentarse de forma segura, sino que también afecta su bienestar psicológico y emocional, al verse progresivamente más aislado y dependiente.

A partir de una revisión de la literatura científica disponible en bibliotecas virtuales, no se han identificado investigaciones nacionales que aborden específicamente esta temática. No obstante, se han encontrado trabajos de grado desarrollados en países limítrofes como Chile, Brasil y Colombia, lo cual evidencia una significativa brecha en la producción científica Argentina en este campo. De aquí la importancia de poner en debate si esta desestimación del rol fonoaudiológico responde a un desconocimiento de su alcance, a una jerarquización implícita de las profesiones dentro del ámbito de la salud, o a la ausencia de políticas en salud que promuevan una verdadera integración y valoración equitativa de todos los miembros del equipo interdisciplinario en la atención de la ELA.

Capítulo I: ELA.

El término Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) fue descrito por Charcot (1860), neurólogo francés del siglo XIX, quien nombró por primera vez la enfermedad y la describió como “una afección que combina la degeneración de las células de la médula espinal que controlan los músculos (motoneuronas inferiores) con la esclerosis de los tractos nerviosos laterales de la médula espinal (vías piramidales o motoneuronas superiores)” (Goetz,2000, p.337). Es por este motivo que se la conoce universalmente como enfermedad de “Charcot”.

Dicha enfermedad afecta a las células nerviosas que controlan los movimientos voluntarios de los músculos, denominadas neuronas motoras. Dentro de estas existen dos grupos, el primero se denominan neuronas motoras superiores y se extiende desde el cerebro hasta la médula espinal. El segundo grupo se prolonga desde la médula espinal hasta los músculos de todo el cuerpo y se denomina neuronas motoras inferiores.

Su etiología es actualmente desconocida, los autores Tokuda y Furukawa (2016) plantean que existen dos variantes de la enfermedad: esporádica (sin predisposición genética), que representa más del 90% de los casos diagnosticados con una edad promedio de 60 años; y familiar, (con posible causa hereditaria) a partir de los 50 años.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), la considera como una enfermedad poco frecuente, con una incidencia aproximada de dos casos por cada 100.000 habitantes. Epidemiológicamente, se observa una mayor prevalencia en el sexo masculino, con un rango de edad común para el diagnóstico entre los 40 y 70 años. Además, no se debe dejar de lado que la exposición a ciertos factores ambientales como fumar o estar expuesto a toxinas ambientales puede incrementar el riesgo de desarrollar dicha enfermedad, si bien no es algo determinante puede inferir en las personas.

Según las investigaciones del Hospital Universitario de La Paz (2022) la forma más habitual de presentación de la ELA (70-75% de casos) es la denominada “espinal”, que se manifiesta por la aparición de debilidad y amiotrofia distal asimétrica en la extremidad superior o inferior de curso progresivo, sin dolor ni trastornos sensitivos acompañantes. En un menor porcentaje de casos el inicio es “bulbar” (20% de casos), en forma de dificultades para la articulación del lenguaje, seguidas habitualmente de disfagia. (p.7).

El diagnóstico médico de esta patología es principalmente clínico. Se basa en estudios subjetivos como la entrevista inicial al paciente y sus familiares, y estudios objetivos como, la exploración física y el apoyo de diversas pruebas complementarias. En cuanto a la entrevista, Levin (1992) plantea:

Desde el inicio se produce un acuerdo tácito: alguien, paciente, solicita ser atendido y el terapeuta acuerda atenderlo, escucharlo y comprenderlo. El discurso produce un relato de sucesos, de una realidad en la que se cuenta, se recuerda ordenando hechos que a veces son confusos, dándoles una relación de causalidad o yuxtaponiéndolos o ubicándolos uno antes que otro. Lo narrado no es una cronología, en eso que se dice con una forma discursiva expone, en esa situación y para otro, indicadores afectivos, sociales, culturales, tales como: vergüenza, confusión, temores, valores, prejuicios, etc. (p.1).

En post de arribar al diagnóstico, la entrevista incluye preguntas específicas que faciliten la comprensión del caso. No se trata de una conversación ya que no se produce un intercambio de roles, ni tampoco de un interrogatorio.

Dado que la enfermedad es de naturaleza progresiva, se considera importante un diagnóstico temprano al observar los primeros síntomas. Su avance afecta con rapidez las funciones vitales, lo que lleva a la persona a perder su autonomía. Además, es clave para poder establecer el tratamiento apropiado. Dado que no existe un marcador biológico de uso generalizado que permita confirmar o descartar por completo el diagnóstico. Es importante realizar múltiples estudios diagnósticos como la electromiografía con neuroconducciones que, según Costa (2012) “ha sido la ayuda más útil para el diagnóstico y seguimiento de pacientes con enfermedades de las neuronas motoras y para su diagnóstico diferencial”. (p.5).

Según Andersen (2012):

Los estudios de laboratorio clínico ayudan a descartar otros trastornos que pueden simular síndromes de las neuronas motoras, comorbilidades y complicaciones de la enfermedad. Se recomiendan los siguientes: hemograma, reactantes de fase aguda, pruebas de función renal, hepática y tiroidea, electrolitos, electroforesis de proteínas y perfil glucémico. (p.5).

Además, si bien los estudios genéticos no forman parte del abordaje diagnóstico estándar en todos los pacientes, la asesoría genética se acrecienta significativamente cuando la presentación clínica sugiere una ELA Familiar (ELAF) o en casos caracterizados por un inicio juvenil de la patología.

Entre enero y marzo de 2009, se llevó a cabo un estudio retrospectivo y descriptivo en el Departamento de Enfermedades Neurodegenerativas del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas de Perú. El propósito de la investigación fue describir las características clínicas y demográficas de los pacientes diagnosticados con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), según los criterios de El Escorial¹. Los participantes fueron hospitalizados en la institución al menos una vez, durante el transcurso de enero de 1985 hasta agosto de 2007.

Para el estudio, se analizaron las historias clínicas de los pacientes de las que se obtuvieron datos demográficos y clínicos a partir de una ficha estructurada. De un total de 109 historias clínicas revisadas, se seleccionaron 85 que cumplieron con los criterios de inclusión. La edad promedio de inicio de los síntomas en esta cohorte fue de 51 años, y el intervalo promedio entre el inicio de los síntomas y la fecha de diagnóstico se estableció en 20 meses. El análisis de los datos indicó que la distribución por género mostró una prevalencia de casos en mujeres, las cuales representaron el 67.1% de la muestra (57 pacientes), en comparación con el 32.9% (28 pacientes) correspondiente a varones.

En cuanto a la presentación clínica inicial, la región bulbar fue el área más comúnmente afectada, manifestándose en un 37.6% de los casos (32 pacientes). Le siguieron las afectaciones en miembros inferiores, observadas en el 30.6% de los pacientes (26 casos). Por otro lado, los síntomas iniciales en los miembros superiores se presentaron en el 22.4% de la muestra (19 casos), mientras que una presentación generalizada desde el inicio se observó en el 9.4% restante (8 casos).

Para que los pacientes sean diagnosticados con ELA, deben tener signos clínicos y síntomas de daño de las neuronas motoras superiores e inferiores que no puedan ser atribuidos a otras causas. Rowland (1998) plantea que:

Los síntomas de neurona motora superior incluyen enlentecimiento del habla, espasticidad, hiperreflexia, signo de Hoffman o de Babinsky. Mientras que los signos de neurona motora inferior incluyen atrofia, fasciculaciones y debilidad. En algunos casos, los síntomas iniciales afectan una de las piernas y los pacientes experimentan dificultad al caminar o correr o se dan cuenta de que tropiezan o tambalean más a menudo. (p.90).

Desde la intervención fonoaudiológica, el diagnóstico de la ELA representa un desafío considerable para el profesional, ya que debe reconocer estos síntomas y signos clínicos tempranos para

¹ (criterios de diagnóstico clínico y la clasificación de la ELA. Establecido por expertos en España debido a la gran variedad de síntomas en etapas iniciales. Actualmente este criterio se extiende a nivel mundial)

tratar las complicaciones que afectan la comunicación, la alimentación y la respiración. La debilidad de los músculos respiratorios y la consecuente dificultad para respirar impactan en la producción vocal, mientras que la disfagia genera un riesgo significativo para la salud del paciente. Los cambios en el habla y la voz, como la ronquera, exigen una intervención constante para preservar la capacidad comunicativa. La pérdida del control cefálico agrava aún más la dependencia del paciente. Por estos motivos, el profesional trabaja no solo para tratar los síntomas, sino también para mantener la autonomía y la calidad de vida de la persona, adaptando estrategias y herramientas que permitan una interacción social y una nutrición segura como también la comunicación con la familia y el equipo interdisciplinario.

En una persona sin alteración en la deglución, el proceso de tragar es un acto coordinado, la lengua, los músculos de la boca, la faringe y la laringe trabajan en conjunto. La lengua moviliza los alimentos para formar el bolo alimenticio, preparándolo para la deglución. Paralelamente, la laringe y las cuerdas vocales cierran la glotis para proteger la vía respiratoria, evitando que los alimentos o líquidos entren en los pulmones a las vías aéreas inferiores.

La deglución se divide en tres fases principales: oral, faríngea y esofágica. La fase oral es voluntaria e implica la masticación y el transporte del alimento a la faringe. La fase faríngea es involuntaria y protege las vías respiratorias mientras el alimento pasa hacia el esófago. La fase esofágica, también involuntaria, utiliza ondas de peristaltismo para mover el bolo a través del esófago hasta el estómago. A su vez, en la fase faríngea, el patrón habitual es una inspiración seguida de una apnea (interrupción de la respiración) durante la deglución, para luego espirar. Esta apnea protectora es esencial, ya que previene que el bolo alimenticio ingrese a la vía respiratoria.

En los pacientes con ELA, a lo largo de la evolución de la enfermedad esta función podría afectarse en diversos grados de compromiso. La debilidad de la musculatura oral, faríngea y laríngea, sumada principalmente a la debilidad de la lengua, impide la correcta formación y movilización del bolo alimenticio. Además, los mecanismos protectores de la vía aérea, como el cierre glótico y de las cuerdas vocales, se encuentran debilitados. Esto provoca una ineficaz o incluso ausente apnea durante la deglución, lo que aumenta el riesgo de que los alimentos o líquidos sean aspirados hacia los pulmones. Esta aspiración puede derivar en serias complicaciones, como la neumonía aspirativa que implica un riesgo de vida para el sujeto.

Ante la aparición de los primeros síntomas de disfagia, es crucial realizar cambios en la alimentación para facilitar estos procesos. Estas modificaciones alimentarias, junto con las maniobras

deglutorias, son fundamentales para garantizar una deglución segura. Las maniobras deglutorias son técnicas posturales que se realizan para reducir el riesgo de aspiración y la pérdida de peso en el paciente. Cada maniobra tiene un objetivo específico: modificar la fisiología de la deglución para asegurar que la alimentación cumpla su función nutritiva sin riesgos.

La deglución y la respiración son funciones complejas que están estrechamente coordinadas a nivel neurológico para garantizar un proceso de alimentación seguro. Es importante destacar que estas técnicas no se aplican exclusivamente a pacientes con ELA, sino que se utilizan en cualquier persona que presente dificultades para tragar. Todas estas intervenciones buscan proporcionar seguridad al proceso de alimentación.

García (1998), agrega que las alteraciones más características de la ELA son:

La fatiga, síntoma habitual al inicio, duradero durante toda la enfermedad, depresión, ansiedad, insomnio, después del diagnóstico y por causa de la evolución de la enfermedad, pérdida de la capacidad motora y autonomía progresiva para realizar necesidades básicas como la higiene, alimentación, comunicación, ocio, dificultades para alimentarse por debilidad muscular afectando la deglución, problemas respiratorios por causa de la debilidad muscular, problemas como la sialorrea. (p.8).

Cabe destacar que en ningún momento se afectan las facultades intelectuales, ni directamente los órganos de los sentidos, tampoco existe afectación de los esfínteres, ni de la función sexual. Debido a la pérdida de funciones motoras sin un deterioro intelectual, la mayoría de pacientes cursan con estados depresivos, síntomas emocionales, llanto, risas inapropiadas, síntomas que no deben confundirse con ningún problema psiquiátrico.

Según Aggarwal, y Cudkowicz (2008), no existe tratamiento curativo para la ELA. Actualmente el principal objetivo del mismo es prolongar la supervivencia y mejorar la calidad de vida de los pacientes mediante el uso de agentes neuroprotectores, manejo sintomático, nutricional y soporte ventilatorio. La biblioteca Nacional de Medicina de Estados Unidos describe que hay dos medicamentos que ayudan a frenar el progreso de los síntomas y mejoran la calidad de vida del paciente, estos son: el Riluzol (Rilutek) y Edaravon (Radicava).

En 2012, se realizó una investigación publicada en la National Library of Medicine cuyo objetivo fue examinar la eficacia del medicamento Riluzol en el tratamiento de pacientes con ELA. El objetivo principal del estudio fue determinar si este fármaco podría prolongar la supervivencia de los pacientes y

retrasar la necesidad de procedimientos de soporte vital, como la traqueotomía y la ventilación mecánica. Los participantes en los estudios revisados fueron adultos con diagnóstico de ELA, a los que se les administró Riluzol o un placebo.

Los resultados de la investigación concluyeron que una dosis diaria de 100 mg de Riluzol es razonablemente, segura y efectiva. Es una opción de tratamiento que, aunque no cura la enfermedad, sí contribuye a mejorar los resultados de los pacientes al prolongar su esperanza de vida y retrasar la progresión de la enfermedad.

La decisión de ofrecerle al paciente dichos medicamentos le concierne al neurólogo/a y el tratamiento pertinente de rehabilitación o terapias, lo lleva a cabo un equipo interdisciplinario, el cual puede estar conformado por el/la fonoaudiólogo/a, neurólogo/a, enfermero/a, terapeuta físico y ocupacional, nutricionista, psicólogo/a y trabajador/a social; en ocasiones se requieren también neumólogo/a, psiquiatra y ortopedista. Es relevante destacar que dicho equipo no va a estar conformado siempre por los mismos profesionales ya que va depender de la particularidad y severidad del paciente, es decir, que tan avanzada esté la enfermedad, que tan afectadas estén sus funciones vitales y cómo impacta esto a nivel emocional y social.

El rol fonoaudiológico adquiere una relevancia fundamental en el manejo integral de los síntomas que afectan directamente la comunicación, la deglución, la respiración y la voz, que son las principales áreas afectadas por la enfermedad. La intervención fonoaudiológica busca mantener la autonomía del paciente durante el mayor tiempo posible. Es por ello, que dentro del equipo de salud brinda el apoyo y las herramientas necesarias para que el paciente y su familia puedan transitar la enfermedad con la mayor dignidad y bienestar posible.

Capítulo II: Cuidados Paliativos.

Los Cuidados Paliativos (CP) tienen sus orígenes en el imperio Bizantino, influenciados por doctrinas religiosas que buscaban promover la caridad y la bondad. Surgieron en diversas culturas y naciones a través de la creación de hospicios y hospitales que ofrecían alojamiento y atención a forasteros, personas de bajos recursos, enfermos y moribundos. Con el tiempo, su enfoque se limitó a la atención de pacientes con cáncer en etapa avanzada. Actualmente, su alcance se expande para incluir a individuos con enfermedades terminales, progresivas o en fases finales.

La pionera de los CP modernos fue Cicely Saunders, enfermera, trabajadora social y médica que identificó la necesidad de un nuevo tipo de atención para los pacientes con enfermedades terminales. Su experiencia directa con el dolor y la angustia de los enfermos, y la observación de que sus necesidades no eran satisfechas por el sistema de salud tradicional, la impulsaron a desarrollar un modelo de atención integral que se centra en el bienestar del paciente en todas sus dimensiones: física, psicológica, social y espiritual. En 1967, Saunders abrió St Christopher's Hospice en Londres, el primer hospicio que combinó el control experto del dolor y los síntomas, la atención compasiva, la enseñanza y la investigación clínica. En 1969, Saunders conformó el primer equipo de atención domiciliaria que llevó la atención y la filosofía de St. Christopher a la comunidad.

En 1980 la Organización Mundial de la Salud (OMS) incorporó oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos y promovió el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control de Cáncer. En el año 2002 los definió como:

Un enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. (p.1).

Por lo antes mencionado, se destaca la naturaleza de los CP como un enfoque integral cuyo principal objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. No se limita solo a la atención física; al contrario, reconoce que la enfermedad potencialmente mortal genera sufrimiento en múltiples dimensiones. A su vez, esto sugiere que los CP no son un último recurso, sino un acompañamiento constante que busca prevenir y aliviar el dolor desde los primeros momentos. Se hace énfasis en la familia, ya que reconoce que el proceso de la enfermedad afecta a todo el entorno del paciente. Centrándose en el bienestar holístico de las personas.

Por ello, la atención paliativa se concibe como una asistencia total y activa que se extiende a lo largo del proceso de la enfermedad, no sólo en la etapa final de la vida. Se puede proporcionar junto con tratamientos curativos, y se adapta a las necesidades cambiantes del paciente y de su entorno. Aries P. (2000) agrega que: “la atención paliativa mejora la calidad de vida de los pacientes con enfermedades avanzadas” (p.17).

Se centra en el control de síntomas, mediante el uso de herramientas y tratamientos especializados. También se considera el impacto emocional y psicológico de la enfermedad, y ofrece apoyo para gestionar la ansiedad, la depresión y el miedo. Además, aborda cuestiones prácticas y sociales, como la planificación de cuidados, el acceso a recursos y el acompañamiento en el duelo para los familiares.

Es pertinente mencionar que en nuestro país existe la *Ley N° 27678* de Cuidados Paliativos dictada en el año 2022, asegura “el acceso de los pacientes a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en sus distintas modalidades, en el ámbito público, privado y de la seguridad social y el acompañamiento a sus familias” (p. 1). La desigualdad en el acceso al sistema de salud y la escasez de recursos económicos subraya la trascendencia de esta ley ya que busca establecer la equidad entre los distintos sectores de la sociedad, y garantizar el acceso a la salud como un derecho fundamental de todos.

Por otro lado, Medeiros (2023) señala que:

Las unidades de CP pueden ubicarse dentro de un hospital y brindar cuidados a pacientes hospitalizados mientras se estabiliza la situación clínica y este pueda ser derivado a su domicilio u otro centro donde pueda continuar su atención ambulatoria. También es posible que algunas personas reciban los CP hospitalizadas hasta el momento del fallecimiento. (p.2).

No se debe dejar de lado la individualidad del paciente dentro de las unidades de cuidados paliativos en el ámbito hospitalario, ya que son un espacio de transición y acompañamiento que dependen de la severidad de cada caso. Pueden ofrecer el mejor ambiente para asegurar un acompañamiento digno y sin dolor, al respetar las decisiones que el/la paciente y su familia tomen, debido a que algunos prefieren que el final de la enfermedad ocurra en su domicilio acompañado de dicho equipo y familia.

Es pertinente destacar que un aspecto fundamental de la atención paliativa es su carácter interdisciplinario. Un equipo interdisciplinario está integrado por profesionales que ayudan a aliviar el sufrimiento grave asociado a la enfermedad, cada uno posee un enfoque particular que permite promover alivio en las dimensiones física, psicológica, social y espiritual. Es por ello, que la falta de una comunicación

efectiva, tanto a nivel individual como entre los equipos de una institución de salud, constituye un obstáculo significativo para la provisión de una atención segura y de alta calidad. El equipo se encuentra conformado por profesionales del área de la medicina, fonoaudiología, enfermería, psicología, trabajo social, kinesiología, química y farmacia, entre otros.

Este enfoque es fundamental, y cobra aún mayor relevancia en enfermedades neurodegenerativas, en las que la afectación progresiva de diferentes sistemas corporales exige una coordinación y seguimiento constante como en el caso de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

En consonancia con lo antes mencionado Oliver D. et al. (2014) remarca que:

En la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), los cuidados paliativos son apropiados desde el momento del diagnóstico, especialmente porque la duración prolongada entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico significa que muchos pacientes están severamente discapacitados para el momento en que se les diagnostica. (p.72).

Surge entonces el siguiente interrogante: ¿Cuál es el momento oportuno para la aplicación de los cuidados paliativos en pacientes con ELA?

Los cuidados paliativos no deben ser un recurso tardío, sino un acompañamiento integral y proactivo desde el primer momento. La atención interdisciplinaria en pacientes con ELA en cuidados paliativos debe centrarse no sólo en la calidad de vida, sino también en considerar las expectativas de vida de cada enfermo/a. La visión de un equipo de profesionales que trabaja en conjunto es el pilar de un cuidado digno y humano. Este enfoque es crucial porque la ELA no solo afecta el cuerpo, sino que también tiene un impacto profundo en la salud mental, emocional y social del paciente y su familia. Scull Torres (2018) destaca: “El cuidado paliativo llega más allá del simple control de síntomas en pacientes con ELA, en la búsqueda para aliviar la angustia física, psicológica y existencial.” (p.72).

De Sousa Campos (1997) agrega:

En esta relación entre enfermedad y sujeto hay, por lo tanto, muchas posiciones posibles. Desde aquellas en las que la dolencia ocupa un gran espacio en la existencia del sujeto, hasta otras en que la enfermedad es un riesgo, un evento transitorio y fugaz. Por otro lado, enfermedades semejantes del punto de vista de su clasificación pueden incidir de forma diferenciada conforme la historia y los recursos subjetivos y materiales de cada sujeto. (p.70).

Por lo tanto, el enfoque de la práctica clínica no debe perder de vista al individuo en su totalidad. Es decir, la clínica se centra en la persona, su padecimiento, el entorno y su existencia concreta, reconociendo la enfermedad como una parte integral de esa existencia. No obstante, la medicina a menudo se limita a una visión puramente ontológica de las enfermedades, lo cual convierte a las dolencias en el único objeto de estudio. Esta perspectiva lleva a una reducción de las personas a sus padecimientos, como si la enfermedad se apodera de la totalidad de su personalidad, cuerpo y ser. De esta manera, la esencia del sujeto parece quedar relegada, y la dolencia ocupa su lugar.

Connolly S, Galvin M, Hardiman O. (2015) agregan:

La incapacidad para ejercer la autonomía genera problemas de índole bioético en el proceso de toma de decisiones, en muchas ocasiones, aunque el enfermo que padece ELA no puede expresarse, comprende lo que sucede y las decisiones que se toman, pueden ser opuestas a su preferencia. (p.73).

Por lo tanto, es crucial respetar y considerar los deseos del paciente. Desde el inicio, se debe establecer una comunicación clara con el equipo de salud, la familia y él. El rol fonoaudiológico es fundamental en este proceso, ya que interviene en todas las etapas de la enfermedad, no sólo al final de la vida del paciente al mantener la comunicación entre ellos.

Achury y Pinilla (2016) sostienen que

La comunicación terapéutica debe ser el instrumento que permita facilitar la elaboración de la pérdida; ésta debe informar, orientar y apoyar a la familia en la toma de decisiones, acompañamiento y recuperación de sus actividades de la vida diaria; sin embargo, en un nivel más profundo implica compartir emociones, brindar seguridad y confianza. (p.58).

En el año 2021 se llevó a cabo una investigación en el Hospital Universitario de la Paz en Madrid, cuyo objetivo principal fue describir la trayectoria final de vida de pacientes con ELA seguidos por un equipo de soporte cuidados paliativos domiciliario equipo de soporte de atención paliativa domiciliaria (ESAPD). El objetivo secundario fue examinar los factores asociados con el lugar de muerte y supervivencia. Fue un estudio observacional retrospectivo en una cohorte de pacientes diagnosticados con ELA y seguido por un ESAPD. Se analizaron variables sociodemográficas, la supervivencia desde el inicio de la ventilación, supervivencia desde el inicio de la gastrostomía, consumo de recursos sanitarios, uso de opioides, planificación anticipada de decisiones (PAD), lugar de muerte y causa de muerte.

Se incluyeron 60 pacientes. Los principales síntomas fueron disnea y disfagia. La PAD fue trabajada en el 83 % de los pacientes. Cincuenta y dos (83 %) pacientes murieron en domicilio o en una unidad de cuidados paliativos. Se requirieron opioides durante las últimas 24 h en el 47 % de los pacientes. La causa de muerte fue por insuficiencia respiratoria, infección respiratoria, muerte durante el sueño y rechazo del tratamiento para el 47, 16 y 15 % respectivamente. El 25 % requirieron sedación paliativa. La supervivencia media desde el inicio de la alimentación enteral, la ventilación mecánica no invasiva y la ventilación invasiva fue de 7, 13 y 12 meses, respectivamente. El número promedio de visitas del ESADP fue de 14 (DE: 12). Haber recibido información y no haber sido ingresado en el hospital durante el periodo de estudio se asoció con un aumento significativo de la probabilidad de morir en el domicilio.

En resumen, la causa de muerte más frecuente fue la insuficiencia respiratoria, que en la mayoría de los casos requirió tratamiento con opioides. Uno de cada 4 pacientes requirió sedación paliativa. La mayoría de los pacientes con ELA fallecieron en domicilio.

Es pertinente tomar la postura de Ferrel (2005), que sostiene:

En la fase final de vida, se deben replantear todos los objetivos terapéuticos, adecuándose a las nuevas situaciones. El equipo interdisciplinario en CP, que brinda cuidados al final de la vida, debe individualizar la decisión terapéutica para cada paciente, conociendo y respetando sus deseos y decisiones. Bajo ninguna circunstancia, se deben suprimir los cuidados elementales de higiene y bienestar, ni suspender la medicación elemental. En contraste, se deben omitir y suspender los tratamientos médico-terapéuticos, que no se dirigen a producir alivio y que no afectan de manera significativa el pronóstico de muerte. (p.19).

Resulta evidente la necesidad de un enfoque global e individualizado en los cuidados paliativos y se destaca el principio fundamental de la primacía del bienestar y la dignidad del sujeto.

El rol del fonoaudiólogo/a se centra en preservar la comunicación, la deglución, la voz y la capacidad respiratoria como pilares de la calidad de vida. No se trata de "curar" la disfagia o la anartria, sino de adaptar las estrategias para que el paciente se pueda relacionar con su entorno y alimentar de manera segura y eficaz. La meta es prolongar la vida para que el paciente logre transitarla con dignidad. Para esto vuelve a tomar un lugar protagónico el equipo interdisciplinario y el respeto por los deseos del paciente.

Esto valida la necesidad de una comunicación constante y empática, para que el/la fonoaudiólogo/a y los demás profesionales puedan contribuir en ayudar al paciente y a su familia a tomar

decisiones informadas sobre la alimentación y la comunicación. De esta manera, el/la fonoaudiólogo/a se integra como un miembro activo y esencial en el equipo de cuidados paliativos, al asegurar que la voz del paciente no solo se escuche, sino que también se comprenda y se honre en esta etapa decisiva.

Capítulo III: Intervención Fonoaudiológica.

La fonoaudiología es la disciplina que tiene como objeto de estudio la comunicación humana. En Argentina existe la *Ley N°27568* del “Ejercicio profesional de la Fonoaudiología” que en su Artículo 2° establece:

Se considera ejercicio profesional de la fonoaudiología a las siguientes actividades: promoción, prevención, estudio, exploración, investigación, evaluación por procedimientos subjetivos y objetivos que permitan el diagnóstico, pronóstico, seguimiento, tratamiento, habilitación y rehabilitación de las patologías de la comunicación humana en las áreas de: lenguaje, habla, audición, voz, fonoestomatología entendida como funciones orales de succión, masticación, sorbición y deglución para el tránsito de la saliva y las relacionadas con la ingesta de la alimentación, e intervención temprana entendida como acciones de neuro-habilitación para desarrollar las funciones que sustentan la comunicación y el lenguaje. (p.1).

A partir de lo expuesto surge el siguiente interrogante: ¿En qué áreas y ámbitos el/la fonoaudiólogo/a desempeña su labor en relación a la enfermedad?

El/la fonoaudiólogo/a es un profesional de la salud que brinda atención integral en el campo de la comunicación humana y trabaja con personas de todas las edades, desde el nacimiento hasta la vejez. El alcance de la profesión se extiende a través de diversas áreas de especialización y funciones, con presencia tanto en entornos de salud como educativos. Las principales áreas de intervención incluyen la voz, el habla, el lenguaje, la audición y el aprendizaje pedagógico. Las funciones de un/a fonoaudiólogo/a son diversas y se clasifican en diferentes categorías: asistencial, preventiva, técnico-administrativa, legal-laboral, docente y de investigación científica.

En el ámbito de la salud, el/la fonoaudiólogo/a puede ejercer en tres niveles de atención. Según Etchebarne (2001), el primer nivel es el más cercano a la población, el primer contacto. Es la puerta de entrada al sistema de salud. Se caracteriza por contar con establecimientos de baja complejidad, como consultorios, policlínicas, centros de salud, etc. En el segundo nivel de atención se ubican los hospitales y establecimientos donde se prestan servicios relacionados a la atención en medicina interna, pediatría, gineco-obstetricia, cirugía general y psiquiatría. El tercer y último nivel de atención se refiere a la atención de patologías complejas que requieren procedimientos especializados y de alta tecnología.

Los cuidados paliativos, lejos de ser una especialidad restringida a un nivel de atención específico, constituyen un componente esencial de la atención integral al paciente. Su naturaleza holística e

interdisciplinaria trasciende los límites de la atención primaria y se extiende hasta la atención hospitalaria altamente especializada. Esta visión integradora reconoce que el bienestar del paciente es un proceso continuo que debe ser abordado por un equipo de profesionales de diversas disciplinas, incluyendo fonoaudiólogo/as, quienes desempeñan un rol crucial en el manejo de síntomas como la disfagia, dificultades en la respiración y alteraciones en la comunicación, para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias en cada etapa de la enfermedad. Conforme a esto, el Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2016) agrega:

Los cuidados paliativos son la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento severo relacionado con la salud, debido a una enfermedad grave con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores. (p.1).

Entonces: ¿Qué relación hay entre la Fonoaudiología y los Cuidados Paliativos?

La relación entre la fonoaudiología y los cuidados paliativos se basa en la atención centrada en la persona que se encuentra transitando una enfermedad progresiva y su familia. A través de la intervención fonoaudiológica, se busca aliviar el sufrimiento, facilitar la interacción social y preservar la identidad del paciente en las etapas finales de su vida. Esta disciplina aborda las dificultades de comunicación, deglución, lenguaje, habla y respiración que surgen en pacientes con enfermedades terminales o avanzadas.

En el año 2025 se realizó una investigación en la Universidad de Chile con el objetivo de describir la práctica fonoaudiológica e identificar las competencias necesarias para el trabajo junto a personas que requieren cuidados paliativos (CCPP). Se utilizó una metodología cualitativa para la obtención de datos, entrevistas semiestructuradas a 11 fonoaudiólogos/os con experiencia en CCPP. Se reveló que las áreas principales de intervención incluyen alimentación/deglución, comunicación y acompañamiento. Se destacó la importancia de la preparación en políticas públicas, ética, bioética y la necesidad de contar con habilidades de escucha y manejo de emociones para el trabajo en CCPP. Los resultados de la investigación destacan la necesidad de ofrecer, capacitación específica en dos áreas clave: el manejo de emociones y las habilidades terapéuticas. Se requiere unificar los criterios de abordaje para el trabajo con esta población de pacientes

Santana (2020) plantea:

Dentro de las funciones que realiza el/la fonoaudiólogo/a en los CP se encuentran la prevención y rehabilitación, principalmente en aspectos que involucran la deglución y

comunicación. Participa no sólo en la evaluación, diagnóstico y tratamiento de las personas con trastornos que puedan surgir en deglución y comunicación, sino que además es un soporte, brindando asesoría, educando a las personas en CP y su familia, además acompañando. (p.4).

Levin (2002), a través de su aporte fonoaudiológico define la comunicación como “comunión, participación en lo común, compartir” (p. 10). Según la autora (2002), “es con otro, para otro y por otro que demanda, que el sujeto producirá discurso. Es decir, desde un inicio hay un encuentro con un semejante” (p. 18).

A su vez, el Ministerio de Salud (2023) sostiene que:

La comunicación es el proceso por medio del cual se transmite información, es una puesta en común de significaciones intencionadas de un sujeto a otro, que involucra tanto aspectos verbales (netamente lingüísticos) como no verbales (la entonación o prosodia, la gestualidad facial y corporal, etc.). Es un proceso fundamental de la experiencia humana que permite el intercambio de diferentes mensajes (ideas, sentimientos, pensamientos, razonamientos, etc.). La comunicación es considerada como el proceso más abarcador que involucra otros como lo son el lenguaje y el habla. (p.10).

En pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), la comunicación se encuentra afectada debido a la debilidad y la atrofia de la musculatura orofacial (la lengua, los labios, el paladar, las cuerdas vocales y el diafragma). La primera manifestación es la disartria, un trastorno del habla que afecta la capacidad de la persona para articular sonidos, palabras y frases de manera clara debido a una debilidad o falta de coordinación de los músculos que controlan el habla. No afecta la capacidad de la persona para entender o procesar el lenguaje, sino que solo se relaciona con la producción del habla.

Según Duffy (2013):

La disartria es un trastorno motor del habla que se debe a "una debilidad, parálisis, lentitud, incoordinación o alteración de la sensibilidad de la musculatura del habla. Esto resulta en problemas con el tono de voz, el ritmo, el volumen, la precisión y la prosodia (entonación y ritmo) del habla. (p. 6).

Por ello, la intervención fonoaudiológica es crucial en el tratamiento de los trastornos del habla, ya que enseña a los pacientes a conservar su energía y mejorar la inteligibilidad. A través de diversas técnicas, se busca que los pacientes puedan expresar sus deseos, emociones, inquietudes y miedos, tanto

de manera verbal como no verbal. Se debe considerar lo no dicho, los silencios, las miradas y los gestos como parte fundamental del proceso comunicativo.

A medida que la enfermedad avanza y la comunicación verbal se vuelve ininteligible, una de las opciones que le brinda el/la fonoaudiólogo/a al paciente son los sistemas de comunicación alternativa y aumentativa (SAAC). Según ARASAAC (2025) agrega: Los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC) son formas de expresión distintas al lenguaje hablado, que tienen como objetivo aumentar (aumentativos) y/o compensar (alternativos) las dificultades de comunicación y lenguaje de muchas personas con discapacidad. La comunicación y el lenguaje son esenciales para todo ser humano, para relacionarse con los demás, para aprender y para participar en la sociedad. Por esta razón, todas las personas, ya sean niños, jóvenes, adultos o ancianos, que por cualquier causa no han adquirido o han perdido un nivel de habla suficiente para comunicarse de forma satisfactoria, necesitan usar un SAAC.

Cuando el paciente no opta por los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC), es crucial que tanto la familia como los profesionales sanitarios adopten estrategias específicas para garantizar una comunicación efectiva. Estas pautas, extraídas de la "Guía para la atención de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en España" (2009), buscan mejorar la interacción cuando la capacidad verbal del paciente está deteriorada.

Para facilitar este proceso, la guía recomienda, en primer lugar, establecer un entorno propicio, con el objetivo de crear un ambiente tranquilo y silencioso que minimice las distracciones. Los interlocutores deben hablar despacio, empleando frases cortas y sencillas para asegurar que el paciente pueda procesar el mensaje sin dificultad. Además, es fundamental no interrumpir al paciente, permitiéndole expresarse a su propio ritmo sin anticipar o finalizar sus frases.

Cuando el lenguaje verbal se encuentra alterado, se debe alentar al paciente a utilizar la comunicación no verbal, como gestos, movimientos de ojos o expresiones faciales, para reforzar sus mensajes.

Entre agosto del año 2008 y julio del año 2009 se realizó una investigación cuantitativa en cuatro instituciones de salud y una institución de educación superior ubicadas en la ciudad de São Paulo, Brasil. La misma, tuvo como objetivo evaluar la relevancia y el uso de las estrategias de comunicación en cuidados paliativos. Contó con 303 profesionales de la salud que trabajaban con pacientes sometidos a cuidados paliativos. Los datos se sometieron a un análisis estadístico descriptivo. La mayoría (57,7%) no pudo citar al menos una estrategia de comunicación verbal, y solo el 15,2% mencionó cinco señales o

estrategias no verbales. Las estrategias verbales citadas con más frecuencia fueron las interrogativas sobre la enfermedad/tratamiento, mientras que las estrategias no verbales incluyeron el contacto afectuoso, el contacto visual, la sonrisa, la proximidad física y la escucha activa. Si bien los profesionales atribuyeron un alto grado de relevancia a la comunicación en cuidados paliativos, demostraron un conocimiento limitado de las estrategias de comunicación. Es necesaria la capacitación profesional en comunicación en cuidados paliativos.

Otra de las funciones de incumbencia fonoaudiológica afectada por la ELA es la deglución cuyo síntoma es la disfagia, que guarda relación estrecha con el habla. Cámara (1998) agrega: “La disfagia y la pérdida de la capacidad de hablar suelen ir asociadas a la hipotonía de la musculatura orofaríngea. En la ELA de tipo bulbar suele ser uno de los primeros síntomas”. (p.57).

La disfagia es definida por Venegas (2020) como:

La alteración durante el proceso deglutorio y se caracteriza por deficiencias anatómicas o fisiológicas que se encuentran en la cavidad oral, faríngea, laríngea o esofágica, generando riesgos en la secuencialidad de la ingesta que repercuten en efectos negativos para la salud, especialmente, mayor riesgo de desnutrición, complicaciones respiratorias o aspiraciones pulmonares. (p.57).

En la fonoaudiología se considera que la disfagia en pacientes con ELA no es solo una dificultad para tragar, sino una condición compleja con implicaciones significativas en la calidad de vida y la salud del paciente y su entorno. La disfagia es una de las manifestaciones más tempranas y preocupantes de la enfermedad, y su manejo adecuado es fundamental. La dificultad para tragar puede llevar a la desnutrición, la deshidratación y la neumonía por aspiración, una complicación grave que a menudo pone en riesgo la vida del paciente. Por esta razón, la intervención temprana y continua es fundamental.

Dentro del marco procedimental el profesional fonoaudiólogo/a dentro del área de la disfagia, lejos de limitarse a enseñar técnicas, es el encargado de la realización de una evaluación exhaustiva, clínica o instrumental, y del tratamiento del compromiso deglutorio. Con el fin de planificar una dieta segura y eficiente, y la educación del paciente y su familia.

Algunas de las estrategias de tratamiento son: la modificación de la consistencia de los alimentos y líquidos, el uso de maniobras de deglución y brindar pautas a los cuidadores/familia para garantizar una alimentación segura.

Para la clasificación de las texturas de los alimentos y los líquidos, garantizar la seguridad, confortabilidad y eficacia en la deglución de los pacientes con disfagia y ELA, se utiliza la escala IDDSI, International Dysphagia Diet Standardisation Initiative (iniciativa internacional de estandarización de la disfagia). La misma consta de un continuo de 8 niveles (0 a 7), en el que las bebidas se miden en los niveles 0 a 4, mientras que los alimentos se miden en los niveles 3 a 7. Tiene como objetivo confirmar las características de fluidez o textura de un producto específico en el momento de la prueba.

A su vez, Rodríguez Acevedo (2018) agrega:

Para la rehabilitación de la disfagia es necesaria la participación de un equipo interdisciplinar, el cual incluya otorrinolaringólogo/as, enfermera/os, gastroenterólogos/as, neurólogos/as, endocrinólogo/as, dietistas/nutricionistas, cirujano/as, médicos rehabilitadores, fonoaudiólogo/as, logopedas, radiólogo/a, geriatras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, psiquiatras, médico/as internistas y odontólogo/as los cuales establecen objetivos encaminados a conseguir una alimentación por vía oral de forma segura (sin compromisos ni riesgos de penetración/aspiración) y eficaz (que permita alcanzar los requerimientos nutricionales y de hidratación). (p.58).

Es por ello, que es de suma relevancia la comunicación y trabajo entre los diferentes profesionales lo que va a permitir que miembros del equipo interdisciplinario, los cuidadores y familiares conozcan las características de la consistencia del alimento que será, la más segura y apropiada para cada enfermo y así evitar el riesgo de aspiración y de complicaciones respiratorias. La escala IDDSI proporciona un lenguaje común y estandarizado, describe a todas las consistencias y alimentos y establece un número que permite a todos los profesionales saber cuál es la consistencia adecuada, detectada y evaluada por un profesional fonoaudiólogo/a especialista en deglución y le permite al experto en nutrición implementar una dieta con la consistencia precisa. El conocimiento de la anatomía y fisiología de la deglución, junto con la experiencia en la progresión de la enfermedad, permite a estos profesionales anticipar los desafíos y proponer soluciones que mejoren la seguridad alimentaria y la calidad de vida del paciente.

Ahora bien: ¿Cómo impacta la ELA en la relación respiración-deglución?

El aparato respiratorio tiene la función principal de intercambio y transporte de gases, por lo que requiere de la función del aparato circulatorio y de la sangre para llevar el oxígeno a todos los tejidos del cuerpo para que funcionen correctamente. La respiración requiere un adecuado funcionamiento de la musculatura respiratoria y de la caja torácica que origine una presión debida a los músculos, en especial

el diafragma, que origina la corriente de aire, permitiendo el intercambio de gases y el flujo espiratorio necesario en la fonación.

La deglución normal requiere una coordinación precisa con la respiración: una breve pausa (apnea deglutoria) para que el alimento pase al esófago sin ingresar a las vías aéreas. En pacientes con ELA, esta coordinación se ve comprometida. La ELA, especialmente en su forma de inicio bulbar, afecta los músculos de la lengua, la faringe y el velo del paladar. Esto dificulta la formación y propulsión del bolo alimenticio, así como el sellado de las vías aéreas superiores durante la deglución.

El monitoreo de la función deglutoria es importante dado que, la disfagia lleva al paciente a pasar por situaciones de ahogos, atoros e incomfortabilidad, lo que lo desanima a realizar ingestas, con una mayor posibilidad de complicaciones respiratorias debido a microaspiraciones o aspiraciones (que pueden o no ser silentes, con el riesgo asociado de neumonía), malnutrición, desnutrición y deshidratación.

Por tanto, como argumenta Sánchez (1998) en su artículo: Repercusión de la ELA en el aparato respiratorio “las consecuencias de la esclerosis lateral sobre la respiración conducen a un déficit en la movilidad de la musculatura, que puede ocasionar la disminución del oxígeno aportado a los tejidos y con ello su mal funcionamiento”. (p. 31).

Además, Alcalde y Pejenaute (2017) aclaran que

La debilidad de la musculatura respiratoria, debilidad bulbar y diafragmática produce una disminución de la efectividad de la tos. Esta menor efectividad de la tos, junto con el incremento de la producción de secreciones y el riesgo de aspiración, constituye la principal causa de ingreso y muerte por infección respiratoria. (p.186).

En relación con lo anterior Barroso (2009) sostiene que: la neumonía por aspiración es la complicación más grave de la disfagia, especialmente en pacientes frágiles y con alteraciones neurológicas. Además, menciona que hasta un 50% de los pacientes que se aspiran pueden desarrollar neumonía aspirativa, con una alta mortalidad. Por esto, la decisión quirúrgica de una gastrostomía (sonda de alimentación directamente al estómago) se convierte en una opción crucial cuando el riesgo de aspiración es alto y la nutrición oral es insostenible. Esta intervención no solo garantiza la nutrición e hidratación, sino que también reduce el riesgo de neumonía por aspiración, con el fin de mejorar el pronóstico respiratorio del paciente.

Cuando el riesgo de aspiración es alto y la vía oral no es segura se indica a la gastrostomía como método alternativo de alimentación, ya que ofrece una forma cómoda y segura de nutrición enteral a largo plazo. La sonda nasogástrica suele utilizarse temporalmente, ya que su uso prolongado puede generar diferentes complicaciones (incomodidad, el riesgo de aspiración, necesidad de reemplazos frecuentes y el aumento de secreciones) debido su presencia como cuerpo extraño a nivel laringofaríngeo y esofágico. Además, la gastrostomía es mejor tolerada en pacientes con hiperreflexia y/o con reflujo gastroesofágico. (Citado en Rodríguez et al., 2005).

Por lo tanto, la ELA crea una interdependencia crítica entre la respiración y la deglución, ya que, la debilidad muscular progresiva compromete ambos sistemas de manera simultánea, y la alteración de uno agrava la del otro. Un manejo adecuado e interdisciplinario de estas dos funciones es fundamental para mejorar la calidad de vida, prevenir complicaciones graves y prolongar la supervivencia de los pacientes.

Debido al impacto de la enfermedad en las funciones mencionadas, ¿Qué características debería reunir el tratamiento del fonoaudiólogo/a en pacientes con ELA?

Padilla (1998) manifiesta en su artículo “El papel del logopeda en la ELA”, que el tratamiento logopédico se deberá iniciar antes de la instauración de los síntomas para evitar un mayor deterioro. Este tratamiento se centra en la sintomatología para paliar sus déficits incluso antes de su aparición. Por ello es necesario realizar un correcto diagnóstico que ayude en la elaboración del plan de intervención a corto y medio plazo.

Según el autor, el tratamiento puede ser de tres tipos:

1. Preventivo: En el cual se realizan ejercicios para conservar la movilidad facial y mantener la capacidad respiratoria.
2. Rehabilitador: Cuando los síntomas comienzan a aparecer, se actuará sobre los mismos para retrasar en la medida de lo posible su progresión, realizando ejercicios de praxias bucofaríngeas, respiración para aumentar los tiempos respiratorios, fonación para controlar la emisión del aire mediante la producción de vocales, sílabas, palabras y frases y ejercicios de articulación mediante lectura en voz alta.
3. Compensatorio: Cuando los tratamientos anteriormente mencionados no son eficaces y/o debido a la progresión de la enfermedad, se propone al paciente y familiares métodos

alternativos que faciliten su comunicación. Entre estos métodos alternativos se encuentran diferentes variedades, en función de su grado de movilidad y autonomía personal.

La elección dependerá de la singularidad del paciente. Como se ha mencionado, no existe ningún tratamiento curativo para esta enfermedad, por lo tanto, como mencionan Orient-López et al. (2006) en su artículo “Tratamiento neurorrehabilitador de la esclerosis lateral amiotrófica”, el objetivo principal del tratamiento es prolongar la vida de los pacientes el mayor tiempo posible y mejorar su calidad de vida. Por ello, la intervención se dirige hacia las alteraciones mencionadas con anterioridad según su presencia y evolución, abordándose desde una perspectiva global e interdisciplinar.

En conclusión, la fonoaudiología desempeña un rol crucial. Su intervención temprana no solo se orienta a la preservación de las funciones afectadas por la ELA, sino que también facilita la crucial adaptación a sistemas aumentativos y alternativos de comunicación y alimentación. Esta labor resulta indispensable para mantener la autonomía y la dignidad del paciente a lo largo de la evolución de su patología. Sin embargo, a pesar de ser una profesión reconocida, se observa frecuentemente que los profesionales que integran el equipo interdisciplinario no validan ni comprenden plenamente el alcance de la fonoaudiología, lo cual retrasa la imprescindible intervención temprana. Este desconocimiento no se limita únicamente al ámbito profesional; también se extiende al paciente y a su entorno familiar, lo que afecta directamente la calidad y oportunidad del cuidado.

Como se ha mencionado, el abordaje interdisciplinario garantiza una respuesta holística a las múltiples facetas de la enfermedad y para que esto ocurra es fundamental la comunicación entre los miembros del equipo, lo que conlleva a plantear un objetivo y tratamiento en común para que el paciente pueda transitar su enfermedad de la manera más digna. La plena integración de la fonoaudiología en la toma de decisiones son pasos esenciales para optimizar este modelo de atención.

Capítulo IV: La visión de los profesionales sobre la función del Fonoaudiólogo/a en equipos interdisciplinarios.

La fonoaudiología en el ámbito de la salud, tuvo sus orígenes en Argentina como una rama auxiliar de la medicina, específicamente de la Otorrinolaringología (O.R.L.). Con el tiempo, a medida que su campo de acción se ampliaba, se separó de esta especialidad original.

Argentina se destacó como el primer país latinoamericano en formar profesionales en esta área. En 1951, el Dr. Tato definió el término fonoaudiólogo, adoptado luego en otros países hispanoamericanos y equivalente al de terapeuta del habla y de la audición en el mundo. En Latinoamérica, si bien existe una mayor utilización del término fonoaudiología, en países como Ecuador y Perú se denomina Tecnología en Terapia del Lenguaje y Tecnología Médica en Terapia de Audición, Voz y Lenguaje, respectivamente.

El primer marco legal para el ejercicio profesional se estableció el 24 de enero de 1967 a través de la Ley N°17132, que la definió como una actividad de colaboración médica. Esta ley especificó que los/las fonoaudiólogo/as miden niveles de audición y enseñan ejercicios de reeducación de la voz, el habla y el lenguaje, siempre bajo indicación y control médico.

En 1985 se logró un hito crucial con la Resolución N.º 204/85 del Consejo Superior de la Universidad Nacional de Rosario, que elevó la fonoaudiología a la categoría de carrera de grado, la Licenciatura en Fonoaudiología. Esta formación de cinco años, con un perfil clínico y de investigación, requiere la presentación de una tesina final para la obtención del título, lo que reafirma su estatus como una disciplina autónoma y fundamental en el área de la salud y en el área educativa capaz de poder intervenir en la evaluación, diagnóstico y tratamiento de las diversas patologías. Por lo tanto, según De Barbieri (1999),

Las instituciones encargadas de formar profesionales deben dotar al estudiante de características y competencias que le permitan, una vez egresado, satisfacer las necesidades de la comunidad en la que se desempeñará. Para ello, cada institución está obligada a determinar un perfil profesional en base a la realidad social actual. (p.6).

Según Álvarez (2005) en el ámbito educativo el/la fonoaudiólogo/a se responsabiliza de realizar evaluación, diagnóstico y tratamiento a una amplia población de escolares con dificultades de aprendizaje, alteraciones del lenguaje, deficiencias articulatorias y auditivas, enfermedad motriz cerebral, deficiencia cognitiva, además de desarrollar actividades de promoción y prevención, según las

necesidades de la comunidad educativa. En la salud, el/la fonoaudiólogo/a al ser un profesional que puede realizar acciones de promoción del bienestar comunicativo y prevención de la discapacidad comunicativa, está en la capacidad de aportar desde su experticia los conocimientos necesarios para diseñar, desarrollar programas y proyectos que permitan disminuir los riesgos que puedan afectar la salud comunicativa y mejorar los estilos de vida saludables de las comunidades.

En un contexto en el que la complejidad de los casos de salud y educación exige abordajes integrales, el rol del fonoaudiólogo/a dentro de un equipo interdisciplinario se vuelve indispensable. Se busca reflexionar la percepción de los profesionales que conforman estos equipos sobre la función del fonoaudiólogo/a, más allá de la visión tradicional que lo limita a la rehabilitación del lenguaje o la audición. Entonces ¿Las funciones que realiza el/la fonoaudiólogo/a dentro de los Cuidados Paliativos tienen visibilidad?

En mayo del 2024 se realizó una investigación de grado, liderada por un grupo de estudiantes de la Universidad de Chile del departamento de Fonoaudiología. El estudio buscó describir la práctica fonoaudiológica e identificar las competencias necesarias para el trabajo junto a personas que requieren cuidados paliativos (CP) en Chile. Se llevó a cabo mediante entrevistas semi estructuradas a 11 fonoaudiólogos con experiencias en CP.

Los/las participantes señalaron que comprender el rol del/de la fonoaudiólogo/a en cuidados paliativos (CP) resulta complejo, debido al desconocimiento general sobre las múltiples funciones que puede desempeñar a lo largo del curso de vida, especialmente en esta área aún en desarrollo. Este desconocimiento se evidencia particularmente en el ámbito de CP, y los/las entrevistados/as lo atribuyen a la escasa difusión y visibilidad de la labor fonoaudiológica en dicho contexto.

Además, mencionaron que esta falta de claridad sobre el quehacer del/de la fonoaudiólogo/a también se observa en otras disciplinas del área de la salud. No obstante, destacaron que la inclusión de profesionales fonoaudiólogos/as en equipos inter y transdisciplinarios dentro de CP ha favorecido una mayor visibilidad de su práctica. Esto ha contribuido al reconocimiento por parte del personal sanitario y al incremento de derivaciones hacia esta especialidad.

Por ello, ¿Qué relevancia le dan los profesionales al fonoaudiólogo/a dentro del equipo interdisciplinario en Cuidados Paliativos?

Según Villarreal (1998), en su texto “La interdisciplinariedad en el equipo de salud” en el quehacer interdisciplinario cada profesional aporta aquellos instrumentos o conocimientos conceptuales que son inherentes a la disciplina en la que está capacitado, ante una problemática determinada. Se caracteriza por tener un propósito que convoca al equipo. La interdisciplina supone un arduo trabajo de los profesionales que, sin dejar de lado la especialidad de sus formaciones particulares, llegan a definir conjuntamente el objeto de estudio como un objeto único con diferentes niveles de análisis, que puede ser abordado desde cada una de sus disciplinas para lograr una intervención conjunta. Aunque cuestiones económicas, institucionales y personales dificultan este tipo de trabajo y nos llevan a abordajes individuales con interconsultas puntuales.

Da Costa y Trevizano (2007) refieren que la participación de varias profesiones proporciona una mejor atención al usuario. También agregan percepciones construidas en relación al trato, la comunicación y la organización del trabajo, se da valor al hecho de que “todos los integrantes del equipo deben ser capaces de escuchar y respetar al otro”. (p.305).

En el año 2013 la revista Arete de Popoyan realizó una investigación sobre la percepción de la labor del fonoaudiólogo/a en instituciones de la ciudad de Popayán. Se llevó a cabo un estudio cualitativo etnográfico, en el que se usó como instrumento de recolección de datos una entrevista estandarizada abierta. Se seleccionó una muestra de carácter no probabilístico integrada por 38 personas, 32 de género femenino y 6 masculino, de estos, tres eran profesionales en las áreas de Ingeniería, Salud y Educación y cumplían con el rol de empleador; once informantes integraron el grupo de acudientes y diecinueve hicieron parte del Equipo Interdisciplinario. En los resultados se evidenció que en la formación de percepciones influyen de forma directa aspectos relacionados con el tipo de entrevistado, el nivel educativo y el tiempo de relación con el profesional. Por otro lado, la mayoría de los informantes reconocieron como positiva la labor del fonoaudiólogo sin embargo confundieron áreas y campos de desempeño.

En relación con el conocimiento sobre el quehacer fonoaudiológico, sus áreas de desempeño y campos ocupacionales, se observó que los empleadores ofrecen una definición poco clara de la Fonoaudiología como profesión. Aunque la vinculan con el ámbito de la salud, esta asociación no se expresa de forma específica en sus discursos.

Por otro lado, los/las usuarios/as enfatizan la calidad del vínculo que establecen con los/las fonoaudiólogos/as, destacando aspectos como el buen trato, la amabilidad y el apoyo recibido. Uno de

los participantes describe esta relación de la siguiente manera: “En mi casa es un trato más que de profesional, es de amistad, de apoyo, de mi ayuda y de orientación.”

Esto evidenció que el/la fonoaudiólogo/a no solo se interesó por cumplir con sus logros terapéuticos, sino que desarrolló un proceso de interacción social con el paciente y su familia y logró dar a la familia una mirada que sobrepasó lo anatómico-funcional, y fue a lo social; es decir, lo que los legitimó como sujetos de derecho y no como usuarios de un servicio asistencial.

Según Vega y Plaza (2013), es necesario un levantamiento de información del quehacer profesional que responda a las necesidades particulares de dicha profesión, y además oriente y optimice el rol del fonoaudiólogo/a. De esta manera se pueden identificar las funciones y habilidades profesionales, entregando un punto de partida para la caracterización del rol en el ejercicio de la profesión en determinados contextos, orientando así el foco de la formación.

A partir de lo expuesto, resulta crucial obtener una comprensión profunda de la percepción externa sobre la práctica fonoaudiológica. Las investigaciones confirman que ciertos profesionales en cuidados paliativos desconocen las áreas de intervención de la disciplina, lo cual se suma a una subestimación persistente de su función por parte de los profesionales, retrasando la intervención temprana. Este análisis es fundamental para identificar áreas de mejora en la formación de grado y en las estrategias de promoción del rol en diversos contextos. La plena validación de la Fonoaudiología dentro de los equipos interdisciplinarios, sustentada por una comunicación fluida y una comprensión integral de su alcance, puede optimizar la colaboración y garantizar que el paciente reciba una atención verdaderamente holística, centrada en sus derechos, su dignidad y su calidad de vida.

Conclusión.

Como menciona Sánchez et al. (2014) en sus análisis, la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) tiene un impacto significativo y progresivo en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) del paciente, afectando críticamente dimensiones funcionales como la movilidad, las actividades de la vida diaria, la comunicación, la deglución y el bienestar emocional.

Es por ello que, como futuras Licenciadas en Fonoaudiología y en coherencia con el recorrido bibliográfico realizado, consideramos que el abordaje fonoaudiológico en pacientes con ELA debe centrarse en la persona, y evitar reducir el tratamiento a la función comprometida. En esta enfermedad, la intervención profesional debe orientarse a favorecer el bienestar, la calidad de vida y la dignidad del paciente a través de la exploración de estrategias alternativas, que busquen mantener la capacidad comunicativa (verbal y no verbal), la masticación, la deglución y la función respiratoria el mayor tiempo posible. Para alcanzar este objetivo, será fundamental considerar las necesidades y los deseos individuales del paciente en cada etapa del proceso, como también el trabajo en conjunto de los diferentes profesionales que conforman el equipo de cuidados paliativos.

Uno de los aspectos más relevantes de la intervención fonoaudiológica es la importancia de que se presente en etapas tempranas de la enfermedad, y no solo cuando el paciente ya presenta dificultades severas de comunicación, deglución y/o respiración.

Para que una intervención sea verdaderamente efectiva y centrada en el paciente, es trascendental que todos los miembros del equipo como fonoaudiólogos/as, médicos/as, enfermeros/as y nutricionistas, entre otros, trabajen de manera conjunta, con objetivos terapéuticos en común, lo cual hace a la interdisciplina. Este enfoque de equipo no solo asegurará que las diferentes intervenciones se respeten mutuamente, sino que también garantizará que se complementen. Compartir información y coordinar estrategias, permitirán optimizar los resultados para el paciente y su familia.

Pese a lo argumentado, en la actualidad persiste la necesidad de intensificar los esfuerzos que permitan lograr un mayor respeto y reconocimiento de nuestra disciplina dentro del ámbito de la salud. Esto, conlleva a que otras profesiones incursionen en espacios que legítimamente corresponden a la fonoaudiología, y si bien, como mencionamos, el objetivo es aunar objetivos con fines terapéuticos, existe una jerarquía y delimitación de incumbencias que debe respetarse en pos de evitar la marginalización del profesional fonoaudiólogo/a y relegar su accionar a las fases tardías de la enfermedad.

Al revisar la bibliología en páginas como Scielo, Google Académico, PubMed, observamos que la mayoría de las investigaciones realizadas en Argentina, no incluyen al profesional fonoaudiólogo/a dentro del equipo interdisciplinario de cuidados paliativos en los pacientes con enfermedades neurodegenerativas, como es el caso de la ELA. A diferencia, países como Chile o Brasil, cuentan con un gran bagaje de investigaciones en donde esta intervención se destaca.

Es por esto que, y ya a modo de cierre, esperamos que este trabajo sirva como evidencia para dar cuenta de la urgencia de generar conocimiento empírico y contextualizado de la intervención fonoaudiológica en el ámbito de los cuidados paliativos en Argentina, y considerar su rol dentro de un equipo interdisciplinario.

Como profesionales es parte de nuestra responsabilidad profesional visibilizar y consolidar la fonoaudiología como un componente esencial e insustituible dentro del equipo interdisciplinario. Solo a través de una colaboración estrecha y activa con otros profesionales, podremos trascender los enfoques fragmentados y ofrecer una atención verdaderamente integral y humanizada en el ámbito de los cuidados paliativos.

Referencias.

- Aggarwal, S., & Cudkowicz, M. (2008). *ALS drug development: Reflections from the past and a way forward. Neurotherapeutics*, 5(4), 516–527. <https://doi.org/10.1016/j.nurt.2008.08.002>
- Achury, D., & Pinilla, M. (2016). *La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. Enfermería Universitaria*, 13(1), 55–60. <https://doi.org/10.1016/j.reu.2015.12.001>
- Alcalde, S., & Pejenanute, E. (2017). *¿Qué sabemos de la esclerosis lateral amiotrófica? FMC*, 24(4), 180–188. <https://www.fmc.es/es-que-sabemos-esclerosis-lateral-amiotrofica-articulo-S1134207216304054>
- Álvarez, R. (2005). *Educación para la salud*. Editorial Manual Moderno.
<https://es.scribd.com/document/724048179/Libro-Educacion-Para-La-Salud-Rafael-Alvarez-Alva>
- Álvarez-Uría Tejero, M. J. (2011). Diagnóstico de la esclerosis lateral amiotrófica: avances en RM. *Radiología*, 53(2), 146–155. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3640811>
- Araújo, M. M. T., & Silva, M. J. P. (2012). Estrategias de comunicación utilizadas por profesionales de salud en la atención a pacientes bajo cuidados paliativos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(3), 626–632. <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/PkND3TttB3sCS8d9jWQkLGQ/?lang=pt>
- ARASAAC. (s. f.). ¿Qué son los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC)? Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa (ARASAAC). Recuperado de <http://old.arasaac.org/aac.php#1>
- Ariès, P. (2000). *Morir en Occidente desde la Edad Media hasta la actualidad*. Adriana Hidalgo Editora S.A.
- Argentina. (1967). *Ley n.º 17.132. Reglamento para el ejercicio de la medicina, odontología y actividades de colaboración de las mismas. Boletín Oficial de la República Argentina*, 31 de enero de 1967. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-17132-19429/texto>
- Barroso, J. (2009). Disfagia orofaríngea y broncoaspiración. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 44(4), 22–28. <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-pdf-S0211139X09002170>
- Bozzo, F., Mirra, A., & Carri, M. T. (2016). Oxidative stress and mitochondrial damage in the pathogenesis of ALS: New perspectives. *Neuroscience Letters*, 33(2), 84–87. <https://www.redalyc.org/pdf/919/91949104002.pdf>

- Cámara, S. (1998). Valoración e intervención fisioterapéutica en la ELA. En *Jornadas sobre intervención logopédica en esclerosis múltiple y esclerosis lateral amiotrófica 1997* (p. 57). Publicaciones Universidad Pontificia Salamanca. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=8981>
- Chaparro Sánchez, M. A. (2023). *Equipo de trabajo que otorga cuidados paliativos. Unidades de apoyo para el aprendizaje*. CUAED/FENO-UNAM <http://www.educacionadistancia.eneo.unam.mx/UAPA/Cuidados%20paliativos/UAPA%202/index.html>
- Charcot: A biographical essay. (2014). Oxford University Press. <https://global.oup.com/academic/product/charcot-9780195076431?cc=ar&lang=en>
- Chiavaro, N. (2011). *Funciones y disfunciones estomatognáticas: Concepto, metodología y técnica neuromuscular-funcional en el diagnóstico interdisciplinario*. Akadia. <https://normachiavaro.com/wp-content/uploads/Libro-Funciones-y-disfunciones-estomatogn%C3%A1ticas.pdf>
- Ley 27.5658, Boletín Oficial de la República Argentina, (2020). <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-27568-343561/texto>
- Connolly, S., Galvin, M., & Hardiman, O. (2015). End-of-life management in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet Neurology*, 14(4). <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25728958/>
- Ley 27.678, Boletín Oficial de la República Argentina (2022). <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-27678-368373>
- Costa, J., Swash, M., & de Carvalho, M. (2012). Awaji criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review. *Archives of Neurology*, 69(11), 1410–1416. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-07932016000200008&script=sci_arttext
- Da Costa, S., & Trevizano, M. (2007). Los roles profesionales de un equipo de salud: la visión de sus integrantes. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15, 1214-1219. <https://www.scielo.br/j/rlae/a/9RvxCcjmYjYsyR3XvPVdwDL/?format=pdf&lang=es>
- De Barbieri, Z. (1999). *Perfil profesional del Fonoaudiólogo chileno*. [Apunte de circulación interna]. Cátedra de Introducción a la Fonoaudiología.

- De Sousa Campos, G. W. (1997). De Sousa Campos, G. W. (1997). *Por una clínica reformulada y ampliada*.
https://salud.rionegro.gov.ar/documentos/salud_mental/Gestion%20en%20Salud.%20Sousa%20Campos.pdf
- Duffy, J. R. (2013). *Motor speech disorders: Substrates, differential diagnosis, and management* (3rd ed.). Elsevier. [https://books.google.com.ar/books?hl=es&lr=&id=M8t-KgGhijwC&oi=fnd&pg=PP1&dq=Duffy,+J.+R.+\(2013\).+Motor+speech+disorders:+Substrates,+differential+diagnosis,+and+management+\(3a+ed.\).+Elsevier.&ots=8oDDFxL6mi&sig=vWLI1gSjClRrkORa5yA2Ncow_Oc#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com.ar/books?hl=es&lr=&id=M8t-KgGhijwC&oi=fnd&pg=PP1&dq=Duffy,+J.+R.+(2013).+Motor+speech+disorders:+Substrates,+differential+diagnosis,+and+management+(3a+ed.).+Elsevier.&ots=8oDDFxL6mi&sig=vWLI1gSjClRrkORa5yA2Ncow_Oc#v=onepage&q&f=false)
- Andersen, P. M., Abrahams, S., Borasio, G. D., de Carvalho, M., Chio, A., et al. (2012). EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (MALS)—Revised report of an EFNS task force. *European Journal of Neurology*, 19(3), 360–375. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x>
- Etchebarne, L. (2001). Atención primaria de la salud y primer nivel de atención. En L. Etchebarne (Ed.), *Temas de medicina preventiva y social* (pp. 75–82). Fefmur.
http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-423X2011000100003
- Ferrell, B. (2005). Overview of the domains of variables relevant to end-of-life care. *Journal of Palliative Medicine*, 8(Suppl. 1), S22–S29. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16499465/>
- Hospital Universitario La Paz, Unidad de ELA – Hospital Carlos III. (2022). *Guía clínica para el tratamiento de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA)* [Documento PDF]. <https://adelaweb.org/wp-content/uploads/2022/11/Guia-Cinica-Tratamiento-ELA-2022.11.pdf#page=151>
- Huckabee, M. L. (1997). *Disfagia oral-faríngea. Aplicación de biorretroalimentación electromiográfica en el tratamiento de la disfagia orofaríngea*. The Biofeedback Foundation of Europe. .
<https://www.bfe.org/protocol/pro06spa.htm>
- International Alliance of ALS/MND Associations. (1997). *Global Day*. <https://www.als-mnd.org/events-programs/global-day/>
- Kahrilas, P. J., Lin, S., Logemann, J. A., Egun, G. A., & Fachini, F. (1993). Deglutitive tongue action: Volume accommodation and bolus propulsion. *Gastroenterology*, 104(1), 152–162.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8419238/>

- Levin, J. (2002). *Tramas del lenguaje infantil*. Lugar Editorial. <https://lugareditorial.com.ar/producto/tramas-del-lenguaje-infantil/>
- Logemann, J. A. (1993). The dysphagia diagnostic procedure as a treatment efficacy trial. *Clinical Communication Disorders*, 3(1), 1–10. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8111359/>
- Logemann, J. A. (1998). *Evaluation and treatment of swallowing disorders* (2.^a ed.). Pro-Ed. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7640720/>
- Logemann, J. A., Rademaker, A. W., Pauloski, B. R., & Kahrilas, P. J. (1994). Effects of postural change on aspiration in head and neck surgical patients. *Otolaryngology—Head and Neck Surgery*, 110(2), 222–227. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8108157/>
- López Higuera, A., Palacios Pérez, A. T., Henao Viana, J., Ortega Navarro, Y., Álvarez Pantoja, D., Toro, A., & Torres, J. H. (2014). Percepción de la labor del fonoaudiólogo en instituciones de la ciudad de Popayán 2013. *Areté*, 14(1), 29–53. <https://arete.iberu.edu.co/article/view/707/617>
- Martin, B. J. W., Logemann, J. A., Shaker, R., & Doods, W. J. (1993). Normal laryngeal valving patterns during three breath-hold maneuvers: A pilot investigation. *Dysphagia*, 8(1), 11–20. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8436017/>
- Martínez, C., Lerman, G., & Wyszinski, G. (2006). *Historia de la Fonoaudiología en Argentina y la construcción del perfil profesional*. Trabajo presentado en las XII Jornadas Nacionales de Investigación en Fonoaudiología, Buenos Aires, Argentina. <https://es.scribd.com/document/456664616/HISTORIA-DE-LA-FONOAUDIOLOGIA#:~:text=La%20historia%20de%20la%20fonoaudiolog%C3%ADa%20comenz%C3%B3%20en,y%20se%20formaron%20las%20primeras%20asociaciones%20profesionales.>
- Miller, R. G., Jackson, C. E., Kasarskis, E. J., England, J. D., Forshew, D., Johnston, W., et al. (2009). Practice parameter update: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: Multidisciplinary care, symptom management, and cognitive/behavioral impairment (an evidence-based review): Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 73(15), 1227–1233. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3181bc01a4>
- Miller, R. G., Mitchell, J. D., & Moore, D. H. (2012). Riluzol para la esclerosis lateral amiotrófica (ELA)/enfermedad de la neurona motora (EMN). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3), Artículo CD001447. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7055506/>

- Oliver, D., Borasio, G. D., & Johnston, W. (2014). *Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis from diagnosis to bereavement* (3a ed.). Oxford University Press. <https://www.medigraphic.com/pdfs/revciemedhab/cmh-2018/cmh181h.pdf>
- Organización Panamericana de la Salud. (s.f.). *Organización Mundial de la Salud (OMS) Cuidados paliativos*. <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>
- Orient-López, F., Terré Boliart, R., Guevara-Espinosa, D., & Bernabeu-Guitart, M. (2006). Tratamiento neurorrehabilitador de la esclerosis lateral amiotrófica. *Revista de Neurología*, 43(9), 549–555. https://sid.usal.es/idocs/F8/ART12553/tratamiento_neurorrehabilitador.pdf
- Padilla, M. J. (1998). El papel del logopeda en la ELA. En *Jornadas sobre intervención logopédica en esclerosis múltiple y esclerosis lateral amiotrófica 1997* (p. 59). Publicaciones Universidad Pontificia Salamanca. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2001723>
- Rodríguez, G., Rosa, M. I., Duek, V., & Sica, R. (2005). Evaluación fonodeglutoria en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. *Prensa Médica Argentina*, 92(8), 236–248. https://www.researchgate.net/profile/G_Rodriguez/publication/322208464_EVOLUCION_FONODEGLUTORIA_EN_PACIENTES_CON_ESCLEROSIS_LATERAL_AMIOTROFICA_APLICACION_DE_ESCALA_WD_DE_EVALUACION_FONODEGLUTORIA/links/5a4b8d50a6fdcc3e99ce0cc8/EVOLUCION-FONODEGLUTORIA-EN-PACIENTES-CON-ESCLEROSIS-LATERAL-AMIOTROFICA-APLICACION-DE-ESCALA-WD-DE-EVALUACION-FONODEGLUTORIA?_cf_chl=tk=iMZ4K1Uj_Pp.FXGY2fAqbhniQKCbqdQuQ.19gYwqKY-1760641523-1.0.1.1-HTYArt5KjGMkg.nxEyP92_k_b3ZkzBnuwLHLTFyKc.M
- Rowland, P. (1998). Diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*, 160(1), S6–S24. <https://www.medigraphic.com/pdfs/revmedcoscen/rmc-2010/rmc10591r.pdf>
- Sánchez, L. (1998). Repercusiones de la ELA en el aparato respiratorio. En *Jornadas sobre intervención logopédica en esclerosis múltiple y esclerosis lateral amiotrófica 1997* (pp. 31–39). Publicaciones Universidad Pontificia Salamanca. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=8981>
- Santana, P., da Silva, J. R., Matias, T., Silva, G., Ribeiro, W., & Andrade, M. (2020). Atuação fonoaudiológica a pacientes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 9(8), e5464. <https://www.scielo.br/j/rcefac/a/GbTgtYCVnMDNnMhn3QXxMPy/?format=pdf&lang=es>

- Sánchez-López, C. R., Perestelo-Pérez, L., Ramos-Pérez, C., López-Bastida, J., & Serrano-Aguilar, P. (2014). Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. *Neurología*, 29(1), 27-35.
- Saunders, C. M. (1967). *The management of terminal illness*. Hospital Medicine Publications.
https://openlibrary.org/books/OL19326628M/The_management_of_terminal_illness
- Scull Torres, M. (2017). Cuidados Paliativos en Esclerosis Lateral Amiotrófica. *Revista de Ciencias Médicas de La Habana*, 18(1), 1–13. <https://www.medigraphic.com/pdfs/revciemedhab/cmh-2018/cmh181h.pdf>
- Shanahan, T. K., Logemann, J. A., Rademaker, A. W., Pauloski, B. R., & Kahrilas, P. J. (1993). Chin down posture effects on aspiration in dysphagic patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 74(7), 736–739. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8328896/>
- Suárez-Escudero, J. C., Rueda-Vallejo, Z. V., & Orozco, A. F. (2018). Disfagia y Neurología: ¿Una Unión Indefectible? *Acta Neurológica Colombiana*, 34(1), 92–100.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-87482018000100092
- Tapia Saavedra, S., Matus Rosas, P., Sanhueza Bascuñán, J., Torres Fuentes, N., Trigo Cortés, A., & Vásquez Norambuena, V. (2025). Rol de fonoaudiólogas y fonoaudiólogos en cuidados paliativos. *Revista CEFAC*, 27(1), e4024. <https://doi.org/10.1590/1982-0216/20252714024>
- Tokuda, E., & Furukawa, Y. (2016). Copper Homeostasis as a Therapeutic Target in Amyotrophic Lateral Sclerosis with SOD1 Mutations. *International Journal of Molecular Sciences*, 17(5), 636.
<https://doi.org/10.3390/ijms17050636>
- Torres Ramírez, L., Guevara Silva, E. A., Mendoza Suárez, G., & Cosentino Esquerre, C. (2009). Clinical characteristics of Amyotrophic Lateral Sclerosis at the Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas. *Diagnóstico (Perú)*, 48(1), 7–12. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-525889>
- Varela Cerdeira, M., Gainza Miranda, D., Sanz Peces, E. M., De las Heras Mosteiro, J., Bravo Guillen, A. I., & Pérez de Lucas, N. (2022). Seguimiento de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica por un Equipo de Cuidados Paliativos Domiciliario / Follow-up of patients with amyotrophic lateral sclerosis by a home palliative care team. *Medicina Paliativa*. <https://doi.org/10.20986/medpal.2022.1301/2021>
- Villarreal, S. (2002). *La interdisciplinariedad en el equipo de salud*. Editorial Urraca. Sacado del texto de la asignatura: Introducción a la Fonoaudiología. Módulo I -2024 (1).pdf

