

Entrevista a Lcda. Marta Elisa Enriquez de Ketter

Speech-Language Pathologist, MS CCC, CBIT
NeuroRestorative, Carbondale Illinois.



Lcda. Marta Elisa: Sabemos que una de las áreas de su trabajo cubre los problemas de deglución, ¿Podría definir lo que significa problemas de deglución?

La disfagia es el término médico utilizado para definir los problemas de deglución. En su definición más simple es la dificultad de mover la comida o la bebida desde la cavidad oral hacia el estómago. Los problemas de deglución se pueden presentar a cualquier edad y pueden ser causados por numerosas etiologías clínicas, pero haciendo a un lado la causa del problema el resultado emocional y social para el paciente y su familia es muy significativa. En un reporte proporcionado por la American Speech-Language-Hearing Association (ASHA 2008) indica que en los Estados Unidos aproximadamente 10 millones de personas son evaluadas anualmente con sintomatología de la disfagia. El mismo reporte también expone que la disfagia tiene un impacto en la calidad de vida causando patología y muerte.

Lcda. Marta Elisa: ¿Podría explicar cuáles son los síntomas que se presentan con la disfagia?

El simple acto de tragar es completado aproximadamente 2,000 veces al día. Además de manipular los alimentos, manejamos las

secreciones automáticamente al sentirlos en la cavidad oral. De tal manera, que entre los síntomas pueden presentarse como tos que se produce durante y después de la ingesta de alimentos y bebidas. El paciente se queja de atragantarse con ciertos alimentos, la pérdida de peso es también otro síntoma, así como la pérdida de motivación para comer o beber alimentos.

Lcda. Marta Elisa: ¿Cuáles son algunas de las causas en los problemas de deglución?

Las causas son variadas, pues existen diferentes condiciones médicas que pueden afectar el simple proceso de tragar normalmente. En mi experiencia profesional diaria, recibimos pacientes que han sufrido trauma cerebral. Esta patología pudo ser causada por caídas siendo ésta la principal causa de trauma cerebral en los Estados Unidos, especialmente en las personas de la tercera edad y los niños de 0 a 14 años de edad. Otras de las causas en orden de incidencia son: accidentes de tránsito, asaltos, la falta de oxígeno al cerebro, accidente cerebro vascular (ACV), tumores, etc. Además de estos cuadros clínicos otras causas incluyen: la enfermedad de Alzheimer, Esclerosis Múltiple, la enfermedad de Parkinson, cáncer de la boca, cáncer de la garganta o cáncer del esófago, trauma ocasionado por lesiones térmicas, etc.

Licda. Marta Elisa: En el caso de pacientes que presenten disfagia crónica, ¿Cuáles son las complicaciones?

Estos pacientes pueden presentar complicaciones serias, especialmente si adolecen de un sistema inmunológico débil. Entre las complicaciones más comunes se encuentra la neumonía por aspiración. Esta es una de las complicaciones más serias, la misma se produce al inhalar material colonizado del área orofaríngea; dichos residuos entran a las vías respiratorias, infiltrándose en los pulmones y causando, a su vez, neumonía. La sintomatología observada en estos pacientes es fiebre, dificultades para respirar y un número elevado de glóbulos blancos en el torrente sanguíneo. Otras complicaciones observadas en estos pacientes son la deshidratación y la malnutrición. La deshidratación ocurre cuando se limita la cantidad de líquidos ingeridos diariamente, insuficiencia que puede causar problemas renales, fiebre y lesiones en la piel (llagas). Finalmente, la malnutrición, en general, puede atrasar o limitar la capacidad de recuperación y, en especial también afecta el nivel de energía, eleva el riesgo de las infecciones e igualmente puede causar problemas de lesiones en la piel. Todas estas complicaciones disminuyen la calidad de vida del paciente.

Licda. Marta Elisa: ¿Cuáles son las consecuencias emocionales observadas en estos pacientes?

En estos casos, al tener un cambio en los hábitos de comida, los pacientes se aíslan. Es importante recordar que todo tipo de reunión familiar y social conlleva la ingesta de alimentos y bebidas, por lo que culturalmente, la comida es la parte central de muchas actividades sociales que

realizamos diariamente. Cuantas veces invitamos a alguien para un “cafecito”. De tal manera que cuando se marcan restricciones a la comida por motivos médicos también se están limitando las actividades familiares y sociales del paciente y de su familia. Como consecuencia es posible que tenga lugar un periodo de aislamiento, bien porque el paciente sienta vergüenza o debido a que necesite ayuda durante las comidas. Si la condición médica es crónica, el paciente posiblemente pierda interés en las comidas y, además, experimente ansiedad y miedo que también pueden convertirse en parte del cuadro emocional, especialmente si se han presentado eventos de asfixia durante las comidas.

Licda. Marta Elisa: Mencionó usted la importancia de las consecuencias emocionales de los pacientes. ¿Cómo se aborda un trastorno en el estado de ánimo dentro de un cuadro con disfagia?

Esta es una de las áreas que aún necesita de exploración y estudio. En el caso de la población a la que yo brindo servicios, la depresión generalmente es ya parte del cuadro clínico. Muchos de los pacientes que han sufrido trauma cerebral toman medicamentos para tratar farmacológicamente este desbalance emocional. Sin embargo, se ha encontrado evidencia que algunos componentes químicos de estos medicamentos puede disminuir o retrasar las repuestas motoras de los pacientes, lo cual definitivamente puede afectar la deglución de alimentos. También existen medicamentos que causan sequedad en la boca, causando aún más dificultad para tragar. Así que el cómo abordar el estado de ánimo es nuevamente un proceso muy individualizado.

Dependiendo de la motivación del paciente y del apoyo dado por la familia, estos pacientes están dispuestos a participar en tratamiento, son activos y entregados a completar los ejercicios recomendados, siempre y cuando la luz al final del camino es la posibilidad de volver a comer normalmente. Los casos más difíciles son cuando debido a la gravedad del problema el aliciente de volver a comer es muy lejano y posiblemente inalcanzable. En estos casos la familia es crucial para poder compensar y desarrollar el apoyo no solo de familiares pero de amistades que continúen socializando con el paciente a pesar de que esto no se dé dentro del ámbito de las comidas.

Licda. Marta Elisa: ¿Qué debe conocer la familia del paciente acerca de esta condición?

Dependiendo de la naturaleza y de la severidad del cuadro clínico, el paciente puede ser dado de alta del hospital con recomendaciones médicas significativas como en el caso de una sonda gástrica, o con recomendaciones más sencillas como lo es una dieta que incluye solo papillas y alimentos blandos. En cualquiera de estos dos casos, el más severo y el más simple, la familia debe saber de la posibilidad y el riesgo de aspiración que a su vez puede causar neumonía por aspiración, una condición clínica grave y en algún caso mortal. Las precauciones para evitar el riesgo de una complicación deben hacerse claras a la familia antes de dar de alta al paciente. Otras recomendaciones generales pueden incluir las siguientes: el paciente con disfagia debe ser observado durante las comidas, esto puede ser muy importante en el caso de eventos de asfixia, debido al bloqueo de las vías de respiración por un pedazo de carne o un vegetal difícil de masticar como lo es

el brócoli, el esparrago, la coliflor, etc. El paciente con disfagia también debe completar un cuidado muy completo de la cavidad oral. Es recomendable que el cepillado de los dientes se realice después de cada comida, para evitar que restos de comida queden en la cavidad oral. Esta es una de las causas más comunes de neumonía por aspiración en los pacientes de hogares para ancianos en los Estados Unidos. También cambios sencillos de posición durante las comidas son intervenciones básicas pero efectivas. Se recomienda comer siempre sentado en una posición de ángulo de 90 grados si es posible. Si el paciente se encuentra en la cama, la cabecera deberá ser elevada durante las comidas y para dar medicamentos. También se recomienda que estos pacientes duerman con la cabecera de la cama elevada. Finalmente, la familia debe saber que hacer en caso de que el paciente presente una fiebre súbita y alta, acompañada de cambios en su comportamiento habitual, indicativos de una infección, o cuando se note una pérdida de peso y el apareamiento de problemas de la piel, siendo estos últimos el resultado de problemas de nutrición y de deshidratación.

Licda. Marta Elisa: Puede por favor ampliarnos ¿Qué papel juega la familia en la intervención terapéutica?

La familia juega un papel importante en la implementación de las recomendaciones médicas, recordemos que culturalmente nos sentamos a comer juntos alrededor de la mesa y degustamos las comidas mientras charlamos de nuestras experiencias diarias. Si uno de los miembros de la familia ya no puede participar en esta actividad cotidiana la rutina tiene que ser modificada y la aceptación del cambio impacta al núcleo familiar.

Déjeme acláralo con un ejemplo, en algunos casos cuando el paciente necesita comer purés debido a la dificultad de masticar y transportar el bolo alimenticio, la familia será instrumental no solo en la diaria preparación de las comidas sino en la ayuda emocional que se le dará al paciente cuando su comida es solo papillas y el paciente empezara a quejarse rápidamente de esta rutina alimenticia. Yo he tenido la oportunidad de trabajar con familias que apoyan y siguen las recomendaciones al pie de la letra, pero también hay familias que ignoran el tratamiento establecido y le dan a sus seres queridos comida que no es recomendable bajo los cuidados del equipo médico. De tal manera que la comunicación y la educación que se le proporciona a la familia es fundamental.

Licda. Marta Elisa: En su experiencia profesional ¿Cómo se trabaja con la familia del paciente?

Es imprescindible establecer una comunicación positiva con la familia del paciente y especialmente con la persona que va a ser la que cuide al paciente la mayoría del tiempo. En mi experiencia personal, el desarrollo de una relación basada en la comunicación clara y continua es de gran importancia. Personalmente esta área ha sido una de las más desafiantes en mi carrera profesional. Como es parte de la cultura guatemalteca, hemos sido entrenados en el uso del lenguaje indirecto y basado altamente en el contexto de la situación. En muchos casos la comunicación se da con lenguaje de naturaleza vaga dejando mucha de la información a la interpretación del oyente. Sin embargo, en los Estados Unidos la comunicación es directa, y muy clara. El americano pregunta y necesita los hechos (no opiniones) para decidir en cualquier aspecto y especialmente en el área de cuidados médicos. De tal manera que he desarrollado una comunicación

abierta y muy directa con las familias de los pacientes que veo diariamente. Si el paciente es diagnosticado con disfagia, las modificaciones de la dieta son explicadas claramente, haciendo hincapié en los riesgos y precauciones necesarias para el individuo.

Licda. Marta Elisa: ¿Cuál es el papel de los y las psicólogas en estos casos?

El rol de los y las psicólogas es multifacético en el tratamiento de estos pacientes. La consideración fundamental al tratar a estos pacientes es que el individuo no solo come por nutrirse y, por tal razón, cada persona sigue un patrón de conducta muy individual al seleccionar la comida, la ocasión, el lugar, etc. De tal manera que nuestra intervención será muy individualizada. La primera tarea en la que él o la psicóloga se ve involucrada será la de educador o educadora. El paciente y la familia del paciente quizá recurran por información y se identifiquen con nuestra profesión para proporcionar este invaluable servicio. Es importante que al proporcionar información se conserve la integridad de las recomendaciones médicas, pues es muy común que los pacientes no quieran aceptar los cambios radicales explicados por su médico y quieran encontrar otras respuestas. El trabajo en equipo es fundamental para poder guiar el tratamiento médico en la misma dirección. Finalmente, la depresión y la ansiedad serán parte del cuadro clínico en estos casos. Dependiendo del caso, el paciente necesitara ayuda para poder enfrentar los cambios a sus hábitos alimenticios y al respecto siempre debe tenerse presente que la comida y el placer de comer están íntimamente relacionados con nuestra cultura, tradiciones, y costumbres.

La interrupción de nuestros hábitos en esta área alterara nuestra percepción de las reuniones familiares y sociales.

Licda. Marta Elisa: ¿Desde qué escuela terapéutica realiza usted su abordaje?

El área conocida ahora como disfagia o problemas de deglución es relativamente nueva. Una de las personas más reconocidas a nivel mundial como la fundadora de esta área de estudio es Jeri A. Logeman. Ella fue instrumental en el desarrollo del equipo utilizado en esta área. La primera edición de su libro "Evaluation and Treatment of Swallowing Disorders", fue publicada en 1983, cuando el campo de estudio de la disfagia se encontraba todavía en pañales. A partir del uso del test denominado por Logeman "cookie test" el área creció a pasos acelerados. Hoy en día la evaluación más utilizada es la llamada videofluroscopía de la deglución, esta evaluación es también conocida como videofluroscopia de la deglución de bario modificado. Es una radioscopia que permite la observación clínica de las estructuras anatómicas y su funcionamiento antes, durante y después del acto de la deglución. Este procedimiento se completa en un promedio de 15 minutos, de tal manera que el paciente es sometido a una limitada exposición de rayos X. Durante el proceso, el paciente será observado mientras toma y come alimentos determinados. Es posible que estrategias de rehabilitación sean introducidas durante el test para evaluar su eficacia. Por ejemplo, el uso de una pajilla para beber líquidos, el cambio de textura de la comida, el cambio de espesor de los líquidos, o el cambio notado con el cambio de la postura del paciente. Por otra parte, la American Speech-Language-Hearing Association (ASHA) ha creado

una serie de reglas y regulaciones que determinan la metodología a seguir cuando se tratan a pacientes diagnosticados con disfagia.

Licda. Marta Elisa: ¿Cuál es el pronóstico del paciente, es superable el problema de deglución? Es decir, ¿regresara a sus hábitos anteriores en relación a la ingesta de alimentos?

Esto depende de la naturaleza del problema. Muchas veces el pronóstico de recuperación dependerá de factores tales como la edad del paciente, si el problema es crónico o permanente, y también del nivel general del estado físico y cognitivo del paciente. El objetivo primordial es conservar la capacidad de comer y beber líquidos para mantener la mejor nutrición posible. Si el cuadro clínico presenta altos riesgos de aspiración, deberán implementarse de inmediato las precauciones necesarias.

Licda. Marta Elisa: ¿Cómo se establece un trabajo multidisciplinar para los pacientes con disfagia?

Generalmente el equipo multidisciplinario esta ya formado desde el inicio del cuadro clínico presentado por el paciente (trauma cerebral, derrame cerebral, problemas gastrointestinales, cáncer, etc.) Este grupo de profesionales puede ser formado por el cirujano, el neurólogo, enfermeras, el gastroenterólogo, el terapeuta físico, terapeuta de rehabilitación, terapeutas del habla y del lenguaje, etc. Cada profesional tiene un papel de importancia en el tratamiento, de tal forma que puede agruparse de la siguiente manera: Intervención médica: Las recomendaciones médicas de tratamiento, pueden incluir cirugía, sonda gástrica, sonda nasogástrica, dilataciones esofágicas, etc.

Intervención farmacológica: Estas recomendaciones pueden incluir el uso de medicamentos como por ejemplo el uso de un parche Scopolamine Transdermal (recetado para reducir los efectos del mareo por movimiento, pero uno de los efectos secundarios de esta medicina es que reseca la boca). El uso de este parche puede ser indicado cuando el paciente tiene dificultades de manejo de secreciones.

Intervenciones terapéuticas: Esta es el área de tratamiento en la cual el autor de este artículo está más familiarizada. Como Terapeuta del Habla y del Lenguaje (Speech-Language Pathologist), el área de deglución está incluida dentro del área de trabajo clínico de rehabilitación. La utilización de estrategias de compensación para el manejo clínico de la disfagia varía de acuerdo al individuo. Existen diferentes tipos de intervenciones que pueden incluir:

Cambios de postura durante las comidas y durante las horas de dormir. Ejercicios de la musculatura oral, existen ejercicios que se dirigen a la musculatura oral para mejorar la amplitud, la fuerza, y la coordinación de los movimientos. Estos ejercicios pueden mejorar el tránsito oral del bolo alimenticio durante la primera fase de la deglución.

Maniobras de Deglución, un ejemplo de estas maniobras es el denominado Maniobra de Mendelsohn. En esta estrategia se le indica al paciente que trague pero que mantengan elevada la manzana de Adán durante un corto periodo de tiempo (2-3 segundos). El paciente puede mantener su mano sobre el área del cuello para lograr esta maniobra. Después de completar la deglución se suelta el área y se relaja.

Cambios en la textura de la comida y la textura de las bebidas: A través de la evaluación de la videofluoroscopia de bario modificado, se puede determinar que textura de comida es adecuada para el paciente. Las texturas pueden ser modificadas a diferentes niveles:

Puré: Todas las comidas son licuadas hasta que tengan la consistencia de puré.

Dieta blanda mecánica: Las comidas son cuidadosamente seleccionadas y modificadas de acuerdo a la capacidad del paciente. Este tipo de dieta no incluye comidas chiclosas, crujientes, duras, con semillas o cascaras.

Las bebidas también pueden espesarse debido a la dificultad que pacientes presentan al tratar de controlar líquidos. Cuando las bebidas son espesadas, el líquido de densidades altas (atoles espesos) puede ser tragado más fácilmente que líquidos de densidades bajas (agua). Existen espesantes comerciales que pueden utilizarse con todos los líquidos.

La rehabilitación de la deglución también incluye la utilización de equipo que puede ser recomendado clínicamente por una Terapeuta Ocupacional. Existen en el mercado diferentes tipos de utensilios que pueden ser incorporados durante las comidas. Por ejemplo, vasos que controlan la cantidad de líquido que el paciente puede tragar.

Finalmente, también se puede mencionar el uso de Estimulación Eléctrica Neuromuscular. Este tipo de tratamiento que utiliza pequeños electrodos aplicables a partes específicas del cuello, para estimular el uso de músculos involucrados en el acto de deglución.

Este tipo de tratamiento es aplicado por personal clínico certificado en el uso de este equipo.

Licda. Marta Elisa: ¿Qué consideraciones éticas son importantes considerar en el trabajo multidisciplinar?

La consideración más importante en todo este proceso es el derecho del paciente y de la familia de tomar decisiones, siempre y cuando toda la información ha sido presentada de manera clara y todas sus dudas han sido resueltas. El paciente y la familia en algunos casos se resisten a los cambios presentados por el equipo médico y se rehúsan a seguir las recomendaciones. El equipo multidisciplinario puede continuar proporcionando la información con el objetivo de educar lo más posible, pero finalmente la decisión final es del paciente y de la familia.

Licda. Marta Elisa: Cuéntenos ahora por favor un poco de usted. ¿Cómo se especializa en el abordaje de estos trastornos? ¿Cuál es su formación profesional?

Cuando llegue a los Estados Unidos acababa de terminar mi carrera de Psicóloga. Mi experiencia de trabajo era en área de problemas de lenguaje y del habla con niños. Empecé mi maestría en el área de problemas de comunicación y descubrí que el área de trabajo era mucho más amplia de lo que yo me imaginaba. En los Estados Unidos el llamado "Speech-Language Pathologist" puede escoger entre el área escolar y trabajar con niños en las escuelas o el área clínica, la cual tiene una gran variedad de alternativas. El área clínica ofrece oportunidades de trabajo en hospitales, centros de rehabilitación, clínicas privadas, etc. Esta fue el área que me atrajo y complete mis estudios con

un año de práctica supervisada en el centro de rehabilitación que aun trabajo hoy en día. Como parte del equipo de rehabilitación, mi trabajo se centra en la evaluación y desarrollo de tratamiento para nuestros pacientes en el área de trastornos de habla, trastornos del lenguaje, trastornos de deglución y por supuesto cognoscitivos.

Dentro de mis responsabilidades también se incluye el entrenamiento de personal en el área de tratamiento de pacientes con trauma cerebral en las áreas de mi disciplina (lenguaje, habla, deglución y cognición), así como la supervisión de estudiantes de la universidad. En años recientes también he desarrollado y presentado conferencias en el área de diferencias culturales y la rehabilitación, debido al número de pacientes hispanos que hemos recibido. Esta área es otra de mis pasiones debido al sin número de costumbres, creencias, y valores culturales que el paciente y el terapeuta poseen y pueden interferir durante el proceso de tratamiento. Mi especialización en el área de problemas de deglución o disfagia, surgió debido al número de pacientes que padecen de estos problemas después de haber sufrido un trauma cerebral.

De tal manera que he asistido a varias conferencias profesionales para poder mantenerme al tanto de los cambios y desarrollos en esta área. Recientemente tome un curso de certificación en el área de Estimulación Eléctrica Neuromuscular para la rehabilitación de la deglución. En los Estados Unidos es necesario contar con un número de horas de preparación profesional cada año, mi licencia profesional está regida por el Estado donde ejerzo mi profesión y por la American Speech-Language-Hearing Association (ASHA).

Licda. Marta Elisa: ¿Cuáles son sus recomendaciones a los profesionales en Guatemala?

Mi recomendación en general para los profesionales en Guatemala es la búsqueda continua de avance profesional en el área de trabajo que hayan seleccionado. Esta práctica debe tener como objetivo central el servicio y entrega a nuestros pacientes. Hoy en día con la ventaja del internet, el mundo se abre con unas innumerables opciones de estudio y cursos que pueden tomarse desde lugares remotos. Algunos de estos cursos son gratuitos y proporcionados por universidades en diferentes partes del mundo. Específicamente en el área de deglución, creo que Guatemala todavía no cuenta con profesionales directamente trabajando en el área de tratamiento y rehabilitación de la deglución. Esto fue lo que experimente personalmente en eventos recientes cuando un ser querido sufrió consecuencias graves y trágicas de la disfagia como consecuencia directa de cáncer en la garganta. Nuestro equipo médico nos proporcionó servicios invaluable, teniendo siempre el apoyo del cirujano, del doctor general, del neumólogo, nutricionista, y del personal de enfermería. Sin embargo, creo que no existe el área específica que se dedica exclusivamente a los problemas de disfagia. Así que este puede ser un reto para futuras generaciones de profesionales guatemaltecos que encuentran el área de rehabilitación como una de las áreas más satisfactorias de trabajo, lo digo por experiencia. Ψ

Acerca de la entrevistada:

La Licenciada Marta E. Ketter posee un Master en “Speech-Language Pathology” en la Universidad del Sur de Illinois en Carbondale. Obtuvo su licenciatura como Psicología Clínica en la Universidad Rafael Landívar, así mismo en dicha casa de estudios se graduó del Técnico en Problemas de Lenguaje

Dentro de su experiencia profesional ha trabajado desde 1991 a la fecha en Neuro Restorative, en Carbondale, Illinois, como terapeuta con pacientes con dificultades de deglución.

Así mismo entre 1993 y 1998 en los períodos de verano, “Su Casa” en el programa de Apoyo a Migrantes, en le Evaluación, Diagnóstico y tratamiento en los niños hispanos con algún desorden en el lenguaje.

Así mismo, se desempeñó como docente del área de Supervisión para la Universidad Rafael Landívar en el área de Psicología Educativa en el Centro de Práctica de la Universidad. Trabajó también para el Instituto Neurológico de Guatemala como Terapeuta del Habla entre los años 1985 y 1987.

A nivel gremial forma del Centro de Restauración Neurológico en el área de diferencias culturales y rehabilitación. Así mismo, apoya como interprete brindando también sus servicios en español cuando es requerido. Ha presentado en diversos congresos temas de interés en el área de su expertaje. Actualmente reside en Illinois.