

Guía dirigida a cuidadores para trabajar la disfagia en la enfermedad de Huntington

**María Nuñez Castro y Marta
Martín Vives**

Tutor :Jaime Paniagua Monreal

**Universidad Internacional de la
Rioja**

**En colaboración con la asociación
de e-Huntington (ACHE)**



unir
LA UNIVERSIDAD
EN INTERNET

1.¿Qué es la enfermedad de Huntington?

La enfermedad de la Corea de Huntington es una enfermedad neurodegenerativa de carácter hereditario. Esta está causada por la mutación CAG en el gen HTT que se encuentra en el cromosoma 4p16.3 y esto provoca que este cromosoma se repita muchas más veces de las que debería.

2.¿Qué es la disfagia?

Clínicamente se define como la dificultad o imposibilidad de tragar alimentos , líquidos o saliva de una forma segura y eficiente en las fases de deglución , pudiendo incluso llegar a provocar complicaciones tales como la desnutrición , deshidratación o neumonía aspirativa.



3.¿En que afecta la disfagia en la Enfermedad de Huntington (EH)?

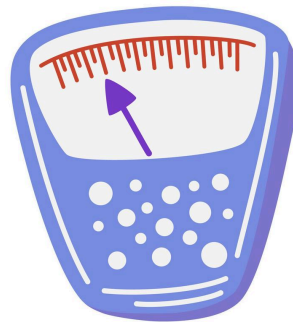
En la enfermedad de corea de Huntington la clínica más común a la que nos enfrentamos són las disfagias orofaríngeas que progresan a la par que la misma enfermedad, pudiendo afectar de forma distinta en cada fase de la deglución.

En esta enfermedad , la rigidez y la afectación cognitiva y conductual alteran el control voluntario y automático de los movimientos orales y faríngeos , aumentando el riesgo de desnutrición, deshidratación y aspiraciones.

Podremos encontrarnos ante:

- Mala creación del bolo alimentación.
- Falta de coordinación masticatoria.
- Dificultades en el sellado labial.
- Fragmentación del bolo.
- Escape prematuro del bolo hacia la orofaringe.
- Se pueden producir atragantamientos.
- Sensación de atasco.
- Fallo en el disparo glótico.
- Pérdida de peso
- Residuos.
- Tos o carraspeo.
- Aspiraciones.
- Reflujo deglutorio alterado.

- Broncoaspiraciones que pueden llevar a infecciones respiratorias bajas.
- Residuos en málecula.
- Babeo.
- Mala masticación.
- Falta de fuerza en la proyección del bolo.
- Cambios de voz tras la ingesta (voz húmeda o gorgoteante).
- Necesidad de múltiples degluciones en el mismo bolo.
- Prolongación excesiva del tiempo en las ingestas.



4. Síntomas motores, cognitivos y psiquiátricos:

- **Motores** : movimientos anormales e involuntarios en tronco , extremidades y cara , problemas en la deglución tales como problemas de eficacia o seguridad , tics difíciles de controlar y problemas de equilibrio.
- **Cognitivos**: pérdida de memoria , problemas de juicio o dificultad para mantenerse centrado un largo período de tiempo , pudiendo desencadenar ansiedad y depresión.
- **Psicológicos** : Cambios bruscos del estado de ánimo , problemas en el control de las emociones , problemas para relacionarse con las demás personas , irritabilidad , pérdida de energía o trastornos obsesivo-compulsivo.

5. ¿Qué señales de riesgo nos podemos encontrar y cómo podemos actuar?

Síntoma de disfagia observado	Riesgo principal asociado	Estrategias recomendadas para cuidadores (compensatorias/rehabilitadoras)
Tos frecuente	Penetración/aspi	Sentar a la persona erguida a 90° durante la

durante otras las comidas	ración de alimentos o líquidos	comida y 30 minutos después, ofrecer sorbos pequeños, evitar hablar mientras se come, supervisar todas las ingestas.
Restos de comida en boca tras tragar, necesidad de varios tragos	Acúmulo de residuo, atragantamiento tardío	Alternar pequeños bocados de sólido con sorbos de líquido si está indicado, animar a realizar múltiples degluciones por bocado, revisar la cavidad oral al final de la comida.
Dificultad para mantener el alimento en la boca, escape anterior	Riesgo de atragantamiento, ingesta insuficiente	Ajustar la textura (ej. triturados o semisólidos según indicación profesional), usar cucharas pequeñas, controlar la cantidad ofrecida en cada toma, reducir distracciones en el entorno.
Ingesta muy rápida, grandes bocados o “tragos de golpe”	Alto riesgo de obstrucción y aspiración	Educar al cuidador para fraccionar la comida en porciones pequeñas, marcar pausas entre bocados, acordar señales para recordar “comer despacio” y “tragar antes de seguir”.
Cambios en la voz tras comer o beber (voz “húmeda”)	Presencia de residuo o líquido en vía aérea	Detener la ingesta, animar a toser y tragar de nuevo, ofrecer un sorbo de líquido de la consistencia recomendada, consultar con logopeda para reevaluar dieta y postura.
Fatiga al final de la comida, tarda mucho en terminar	Disminución de la eficacia deglutoria, menor aporte calórico	Dividir las comidas en tomas más frecuentes y pequeñas, priorizar alimentos de alto valor calórico y fáciles de tragar, programar las comidas en momentos del día con menos cansancio.
Miedo al atragantamiento expresado por paciente y/o cuidador	Evitación de la comida, pérdida de peso, ansiedad	Ofrecer información clara sobre señales de alarma, entrenar maniobras básicas de seguridad (ej. saber cuándo parar la ingesta), reforzar las estrategias que están funcionando bien y proporcionar apoyo psicoeducativo.

6.Preparación del entorno antes de las ingestas

- Buscar un entorno tranquilo.
- Postura erguida.
- Sin distracciones como la televisión, radio, ruido, hablar mientras comen...
- Buscar una iluminación correcta.
- Utensilios adaptados
- Dar un tiempo suficiente sin alargarnos en ingestas superiores a 20 minutos.



7.Importancia del papel del cuidador de pacientes con EH

Primero debemos remarcar que la importancia del cuidador es fundamental ya que éste pasará la mayor gran parte de su tiempo con la persona con esta enfermedad , por ello tenemos que tener la seguridad de que esta persona estará plenamente capacitada y en plena forma tanto física como mental para tal fin. Ya que este asume muchas responsabilidades tan importantes como supervisar la alimentación e incluso saber implementar las técnicas compensatorias que previamente le habíamos instruido ante una posible aspiración o penetración del alimento. Su implicación directa reduce el riesgo de complicaciones.

Por ello es importante una formación y/o guía adecuada, ya que puedes experimentar sensaciones de inseguridad o miedo a que el paciente se atragante.

En conclusión como cuidador no solo eres un apoyo para el paciente, sino eres un elemento central en la rehabilitación logopédica de la disfagia, requiriendo recursos educativos para una labor óptima y prevenir el síndrome de burnout o trabajador quemado.



8.Intervención logopédica , técnicas compensatorias y rehabilitadoras

La intervención logopédica nos ofrece una abanico de estrategias compensatorias , tales como la modificación de la postura, la importancia del ambiente y la alimentación para hacer

la deglución más segura y estrategias rehabilitadores que podrían ser ejercicios y programas destinados a mantener o mejorar la función orofaríngea).

Se podrían realizar esta serie de pautas/ técnicas:

- Adaptación de los alimentos.
- Seguridad postural , sedestación erguida a 90.
- Control del entorno (un entorno ruidoso o con muchos elementos distractores puede desfavorecer la deglución).
- Ejercicios orofaciales.
- Estimulación térmica.
- Estimulación por sabores.
- Fraccionar la deglución haciendo dobles degluciones.
- Bocados y sorbos pequeños.
- Ritmo de ingesta lento.
- Alternar sólidos y líquidos , cuando esté indicado , para ayudar a limpiar restos en la cavidad oral y faríngea.
- Maniobras deglutorias.

9.Creación de rutinas diarias seguras

- Hacer una check list de alimentos seguros.
- Llevar un horario de ingestas para evitar ingestas muy largas o espacios muy largos entre ingestas.
- Llevar un registro de incidencias.
- Buscar un momento tranquilo para las ingestas.

10.Emergencias: Qué hacer en caso de atragantamiento

- Maniobra Heimlich adaptada.
- Poner al paciente en posición de recuperación.
- Llamar a emergencias.



11.Autoapoyo para cuidadores

- Estrategias para evitar el estrés.
- Grupos de apoyo.
- Asociaciones como ACHE de apoyo al cuidador.
- Enseñar a como pedir ayuda y/o apoyo.
- Pedir ayuda profesional.



12.Recursos y contactos

- Asociaciones como ACHE
- Huntington Academy
- Logopedas
- Apps de seguimiento de deglución



13.Enlaces de interés

- <https://www.e-huntington.es/>
- <https://huntington-academy.org/home-espanol>
- <https://degluapp.com/features/>
- <https://www.elrincondelcuidador.es/deterioro-cognitivo/disfagia/que-hacer-si-se-atraganta-con-facilidad>