

**EXPERIENCIAS DE LOS PACIENTES CON LA ENFERMEDAD DE PARKINSON
SOBRE LOS TRATAMIENTOS QUE OFRECEN LOS PATÓLOGOS DEL HABLA Y
LENGUAJE**

**Sometida al Programa de Patología del Habla-Lenguaje
de la Universidad Ana G. Méndez-Recinto de Gurabo
como requisito parcial
del grado de**

Maestría en Ciencias en Patología del Habla-Lenguaje

de la Escuela de Ciencias de la Salud

por

Angélica M. Roman Rodriguez

Mayo, 2020

Mentor de Tesis

Dra. Awilda Rosa Morales Ed.D. CCC-SLP

Experiencias de los pacientes con la Enfermedad de Parkinson sobre los tratamientos que ofrecen los Patólogos del Habla y Lenguaje

Angélica Román Rodríguez - Investigador Principal

Aprobada: 4 de febrero de 2020

- firmado electrónicamente -

Awilda Rosa Morales, Ed.D., CCC-SLP
Mentor de Investigación

- firmado electrónicamente -

Awilda Rosa Morales, Ed.D., CCC-SLP
Directora del Programa PHL

- firmado electrónicamente -

Mayra Figueroa Pérez, Ed.D., CCC-SLP
Decana
Escuela de Ciencias de la Salud

**UNIVERSIDAD ANA G. MENDEZ
SPEECH-LANGUAGE PATHOLOGY PROGRAM
AUTHORIZATION TO PUBLISH MATERIAL IN THE WEB PAGE**

I, Angélica Román Rodríguez the owner of the copyright of, **Experiencias de los pacientes con la Enfermedad de Parkinson sobre los tratamientos que ofrecen los Patólogos del Habla y Lenguaje** yield, this documents under the law at the Universidad Ana G. Méndez to publish and disseminate in the Program's Web Page.

This assignment is free and will last until the owner of the copyright notices in writing of its completion. I also take responsibility for the accuracy of the data and originality of the work.

Given the inherently trans-border natures of the medium (internet) used by the Program Pages at the Universidad Ana G. Méndez for its bibliographic digitized content, the transfer will be valid worldwide.

- firmado electrónicamente-

Angélica Román Rodríguez

May 15, 2020

Date

Experiencias de los pacientes con la Enfermedad de Parkinson sobre los tratamientos que ofrecen los Patólogos del Habla y Lenguaje

Angélica Román Rodríguez
Investigador Principal

Dra. Awilda Rosa Morales
Mentora

Abstracto

La Enfermedad del Parkinson (EP) es un trastorno neurodegenerativo que afecta a las neuronas productoras de dopamina en un área específica del cerebro llamada sustancia negra (Allam, Castillo y Navajas, 2003). Algunas características clínicas que presentan las personas con esta enfermedad son rigidez motora o lentitud de movimientos y temblor, lo que se le conoce como trastorno motor (Martínez, et al, 2016). El propósito de esta investigación fue describir las experiencias de pacientes con EP sobre los tratamientos que han recibido en el área de habla-lenguaje desde que fueron diagnosticados con esta condición. En esta investigación cualitativa participaron dos personas con EP a quienes se le realizaron entrevistas semiestructuradas. Los dos temas que emergieron de la misma fueron: los servicios de Patología del Habla y Lenguaje son excelentes para los pacientes con la Enfermedad del Parkinson; y b) Los Patólogos del Habla-Lenguaje deben aprender más sobre la EP. Se concluye que los tratamientos ofrecidos por los PHLs a esta población son efectivos, aunque estos profesionales ameritan continuar amentando conocimiento.

Tabla de Contenido

Capítulo I: Introducción

Introducción	6
Planteamiento del problema	10
Propósito de la investigación	12
Justificación del estudio	12
Marco referencial	13
Importancia de la investigación	14

Capítulo II: Revisión de Literatura 15

Introducción	15
Propósito de la investigación	16
Investigaciones realizadas en Puerto Rico	20
Investigaciones realizadas en Estados Unidos y otras partes del Mundo	22

Capítulo III: Metodología 25

Introducción	25
Propósito de la investigación	25
Selección de los participantes	25
Criterios de inclusión	26
Criterios de exclusión	26
Diseño e instrumentos de investigación	26
Procedimiento de recolección de datos	27
Análisis de datos	28

Triangulación	28
Confidencialidad de los participantes	29
Beneficios potenciales para los participantes	29
Beneficios potenciales para la sociedad	30
Riesgos potenciales para los participantes	30
Capítulo IV- Descripción de los participantes	31
Capítulo V- Resultados	35
Análisis de los resultados	37
Capítulo VI- Discusión y recomendaciones	40
Conclusiones	41
Recomendaciones	42
Referencias	44
Anejos	53

Capítulo I

Introducción

La Enfermedad del Parkinson (EP) es un trastorno neurodegenerativo que afecta a las neuronas productoras de dopamina en un área específica del cerebro llamada sustancia negra (Allam, Castillo y Navajas, 2003). La base fisiológica de la EP es de la disfunción del sistema de los ganglios basales debido a la disminución de dopamina que es su principal modulador (Martínez, Gasca, Sánchez, Obeso, 2016). La enfermedad del Parkinson presenta cambios fisiológicos y anatómicos clásicos causados por la pérdida de las células dopaminérgicas en el sistema nervioso central; la pérdida de dopamina y la desregulación de los ganglios basales producen los déficits motores que afectan a los subsistemas que están relacionados con el control motor del habla (respiratorio, fonatorio y articulatorio) estos sistemas pueden afectar o alterar la voz y la coordinación del habla (Martínez-Sánchez, 2010).

Según Willis y Schapira (2013) citado por Hurtado, et al (2016) *“La enfermedad de Parkinson (EP) es la segunda enfermedad neurodegenerativa con mayor frecuencia en el mundo después de la enfermedad de Alzheimer”*. La EP se puede catalogar como la segunda enfermedad neurodegenerativa más común; es una enfermedad de carácter progresivo e incapacitante donde la calidad de vida de los pacientes se puede ver afectada y comprometida (Mínguez, García, Solís y Jordán, 2015).

Aunque la EP está asociada con una amplia gama de síntomas, existen características de la EP que la mayoría de las personas que padecen la enfermedad experimentarán (Fundación de Parkinson, NF, EIN:13-1866796. 2019). Algunas características clínicas que presentan las personas con esta enfermedad son rigidez motora o lentitud de movimientos y temblor, lo que se le conoce como trastorno motor (Martínez, et al, 2016). El temblor es definido como una

oscilación rítmica e involuntaria que puede afectar uno o varios segmentos del cuerpo (Ojeda M., et al, 2009). La rigidez muscular es una forma alterada del tono el cual está continuamente firme y tenso, involucrando todos los grupos musculares, pero pueden ser más prominentes en lo que mantienen una postura flexionada y los que son flexores del tronco y las extremidades. De igual forma, los músculos de la cara, lengua y laringe se ven afectados por la rigidez muscular (Vargas-Barahona, 2007).

La bradicinesia que presentan los pacientes de EP es conocida también por movimientos lentos; se describe como una reducción de movimientos espontáneos, que causan una dificultad en los movimientos repetitivos, pudiendo provocar una dificultad para poder realizar funciones cotidianas (Fernández- López, 2016-2017). Otra de las características en esta condición, es la inestabilidad postural la cual puede ser un síntoma tardío el cual puede causado por la pérdida de reflejos posturales contribuyendo en gran parte al riesgo de caídas en los pacientes (Marín, et al. 2018).

Los síntomas no motores son frecuentes en la EP. Los síntomas no motores pueden ser heterogéneas y pueden incluir disfunciones cognitivas, trastornos del sueño y disfunciones autonómicas. Los síntomas no motores son recurrentes en los pacientes con la EP, presentando frecuentes quejas sobre las molestias, las cuales pueden influir en la calidad de vida del paciente (Rodríguez-Violante, Cervantes-Arriaga, 2011).

La causa de la Enfermedad del Parkinson es aún desconocida, aunque existe evidencia del papel de la genética, los factores ambientales o una combinación de ambos. Es una posibilidad que exista más de una causa para la EP. Los científicos generalmente creen que la genética pudiera ser una causa además de cómo actúa el ambiente para causar la enfermedad. Según Mayeux, (2003), citado por Hurtado, et al (2016), la EP “se caracteriza por ser una

enfermedad de curso lento manifestado por lo general alrededor de la edad de 60 años”. En la actualidad, existe una enorme cantidad de investigaciones dirigidas a generar más respuestas sobre las posibles causas. Según la investigación de Corti, Suzanne y Brice, (2011), las bases genéticas de la EP han sido muy subestimada; cómo las investigaciones genéticas se han visto en la última década y los pacientes que presentan un cuadro clínico, presentan una mutación que causa formas autosómicas o dominantes o recesivas de la enfermedad. Cuando los médicos brindan el diagnóstico de dicha enfermedad en muchas ocasiones colocan el diagnóstico de enfermedad de Parkinson idiopática y solo significa que la causa de la enfermedad es desconocida (American Parkinson Disease Association, 2019).

Se han observado factores de riesgo y protectores genéticos, nucleares, mitocondriales, epigenéticos o factores que sin tener una relación con la cadena del ADN también se pueden heredar, junto con el envejecimiento a que una persona desarrolle o no a lo largo de su vida la Enfermedad del Parkinson (Rojo y Corbella, 2009). Otros factores de riesgo de la EP podrían ser la edad avanzada, sexo masculino, una mayor afectación motora (Toribio-Díaz y Carod-Artal, 2015).

Los aspectos del habla del paciente se pueden ver afectados por la mencionada enfermedad. Desde un punto de vista más operacional, el habla es una acción que es altamente compleja y que puede ser sub clasificada en otras dimensiones, así como la respiración del habla, la fonación, la articulación y la prosodia (Behlau, 2013). La prosodia tiene una relación con los aspectos supra segmentales del lenguaje que incluyen los patrones de acentuación y entonación, los cuales constan de subdimensiones distintas, como lo son la intensidad del habla y la variación del tono, el ritmo y la velocidad que utilizamos al hablar, la velocidad de articular y la relación de voz a pausas (Skodda, 2012).

El área de voz del paciente con EP se caracteriza por una pérdida de volumen describiéndose como débil, ronca y entrecortada, se reduce el rango general de tono en el habla habitual conduciendo esto a una percepción de voz monótona con una falta de volumen y variación de tono por lo que podría haber unas dificultades para iniciar la voz y la congelación de la voz puede causar la pérdida de voz media (Miller, 2012). El temblor de la voz puede estar presente, pero no queda claro cuántos lo demuestran y si el temblor se origina a partir del movimiento de las cuerdas vocales u otros lugares en el tracto vocal (Miller, 2012). El habla en pacientes de Parkinson es caracterizada por tener una sonoridad e intensidad monótona, bajo tono y pobre prosódica (Martínez, 2010). La inteligibilidad reducida de los mensajes con falta de precisión de sonidos y patrones de entonación más bajos pueden limitar la comunicación y afectar la calidad de vida. Aunque los cambios de la voz y el habla parecen ocurrir en un 75% de los pacientes con la enfermedad del Parkinson, en el impacto en la siguiente enfermedad en la progresión, en los parámetros de voz y el habla no están bien definidos (Defazio, et al, 2015).

Los pacientes con la Enfermedad del Parkinson desarrollan trastornos al tragar durante el curso de su enfermedad (Suttrup y Warnecke, 2015); esto se conoce como la disfagia. La disfagia puede ser definida como un trastorno de deglución y puede suceder por varias afecciones médicas. Es un problema que afecta la cavidad oral, faríngea, el esófago y la unión gastroesofágica (American Speech-Language-Hearing Association, 1997-2019). La disfagia se puede asociar con las complicaciones de una mala nutrición o que la persona tenga una nutrición severa, como lo es el estar deshidratado y desnutrido o con otras alteraciones respiratorias, como lo puede ser una neumonía causada por una aspiración y obstrucción de la vía aérea. Esta condición puede tener un impacto socioemocional de importancia en el aspecto familiar (Oliveras, 2016). La deglución normal implica de un mecanismo complejo, una organización y

relajación de los músculos de los labios, lengua, faringe y el esófago (Carnerio, 2014). La disfunción de la deglución reduce la calidad de vida y conduce a una ingesta insuficiente de medicamentos, mal nutrición, deshidratación y aspiración con neumonía posterior, lo que se convierte una causa común de muertes en pacientes hospitalizados que sufren de la enfermedad (Umay, et al., 2018).

Los tratamientos relacionados al habla y disfagia que reciben estos pacientes son ofrecidos por un Patólogo del Habla y Lenguaje. El Patólogo del Habla y Lenguaje es el profesional que se dedica a trabajar, prevenir, evaluar y brindar un diagnóstico además de tratar el habla y el lenguaje y desordenes en la comunicación social, cognitiva y trastornos de la deglución (disfagia) en niños y adultos (ASHA, 1997-2019). Las terapias del habla y lenguaje pueden ayudar en las diferentes etapas de la EP. En las primeras etapas de la enfermedad los pacientes aprenden estrategias y ejercicios para ayudar con el volumen, velocidad del habla, respiración y expresiones fáciles, además los terapeutas pueden aconsejarlos como hablar en entornos ruidosos y también se les puede ayudar y aconsejar con problemas asociados con la comida y bebidas (Parkinson's News Today, 2013-2010).

Planteamiento del Problema

En Puerto Rico se encuentra una población de aproximadamente de 15,000 a 25,000 personas que padecen de la Enfermedad del Parkinson (Periódico La Perla del Sur, 2018). A nivel mundial se encuentran casi un millón de personas viviendo con la EP; aproximadamente 60,000 estadounidenses son diagnosticados con EP y más de 10 millones de personas en todo el mundo viven con la EP (Parkinson's Foundation 2019). El momento en el que se brinda el primer diagnóstico de la Enfermedad de Parkinson es recomendado volver a una segunda examinación para reconsiderar el mismo debido a que el trastorno puede evolucionar con el pasar

del tiempo (Hallet, 2018). Existe un tratamiento médico para los pacientes con EP que se basa en cubrir la falta de dopamina la cual es remplazada a través de fármacos, como lo son Levodopa y los agonistas dopaminérgicos. Los medicamentos, en muchas ocasiones, no reponen la falta de dopamina a un nivel fisiológico. El medicamento hace que el paciente se encuentre bien mientras está tomándolo, una vez disminuye el efecto del medicamento, el paciente vuelve a debilitarse y a sufrir sus problemas motores (Gimeno y Padilla, 2008).

Muchos pacientes con EP se pueden beneficiar de las terapias de habla-lenguaje. En cuanto al lenguaje y otros aspectos de la comunicación, estos han mejorado significativamente desde el año 1817 cuando James Parkinson describió la enfermedad por primera vez, sin embargo, muchos de los pacientes no presentan o no muestran evidencia de amplia disminución intelectual o demencia en su mayoría los pacientes experimentan impedimentos cognitivos que afectan la organización y la planificación (funciones ejecutivas) o capacidades en la memoria de trabajo (Pell y Monetta, 2008). La producción del habla también se ve afectada por la EP, resultando en una disartria hipocinética que se caracteriza por su habla monótona y poca articulación (Kwan y Whitehill, 2011). Aproximadamente 70%-75% de las personas que padecen de la EP exhiben trastornos del habla en alguna de las etapas de la enfermedad, además, el trastorno del habla motora no necesariamente correlaciona con la gravedad de la enfermedad (Kwan y Whitehill, 2011). Sin embargo, la terapia del habla es raramente propuesta para los pacientes con Parkinson (Atkinson-Clement, Pinto y Sadat, 2015). En Puerto Rico, no existe suficiente información- desde la perspectiva del paciente- que indique el beneficio o no se estos servicios en la población que padece esta condición.

Propósito de la Investigación

El propósito de esta investigación fue describir - desde la perspectiva del paciente- las experiencias de pacientes con EP sobre los tratamientos que han recibido en el área de habla-lenguaje desde que fueron diagnosticados con esta condición. Se espera poder aportar a la profesión de PHL sobre la importancia de la intervención, y que, a su vez, pacientes con EP conozcan q esta disciplina es otra alternativa de tratamiento para mejorar su calidad de vida.

Justificación

Un trastorno del habla puede representar un impedimento significativo en la adquisición y uso del lenguaje en todas las modalidades, debido a los déficits en la comprensión o producción en cualquiera de los dominios lingüísticos, los trastornos del lenguaje pueden persistir durante toda la vida y los síntomas pueden cambiar con el tiempo (ASHA 1997-2019).

La calidad de atención según Donabedian citado por d'Empaire (2010), es *“aquel tipo de cuidado en el cual se espera maximizar un determinado beneficio del paciente, luego de haber tomado en cuenta un balance de las ganancias y pérdidas implicadas en todas las partes del proceso de atención”*. Muchos pacientes no reciben los tratamientos que deben recibir y otras veces reciben tratamientos cuyos beneficios no está demostrado (d'Empaire, 2010).

La evaluación de la calidad de vida de un paciente representa el impacto que una enfermedad y su consecuente tratamiento tiene sobre la percepción del paciente y su bienestar. Según Patrick y Erickson (1993) citado por Schwartzmann (2003) la calidad de vida modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y las políticas de salud. Si bien la incorporación de las medidas de calidad de vida relacionada con la salud representa unos avances más importantes en materia de evaluaciones en

salud, no existe aún la claridad suficiente respecto a una base conceptual compartida (Schwartzmann 2003).

Marco referencial

Según Phu, et al., (2014) citado por Parra, et al., (2014) no se evidencian programas de preparación psicológica, emocional, afectiva y de reelaboración de proyectos de vida para la población con EP en su etapa inicial, lo que resulta difícil para la calidad de vida. La Organización Mundial de la Salud (por sus siglas OMS) citado por Sara Mínguez-Mínguez, et al., (2015), define la calidad de vida como *“una percepción que tiene el individuo sobre su posición en la vida en un contexto cultural y de valores en los que viven y se relacionan con objetos, expectativas estándares y preocupaciones”* (Mínguez-Mínguez, et al 2015). Según la Organización Mundial de la Salud (2018), la EP está afectando a una de cada 100 personas mayores de 60 años, y se estima que para el 2030 hayan más de 12 millones de personas con la enfermedad. Esta organización además indica que:

- La población mundial está envejeciendo rápidamente. Entre 2015 y 2050 la proporción de la población mundial mayor de 60 años se multiplicará casi por dos, pasando del 12% al 22%.
- La salud mental y el bienestar emocional tienen la misma importancia en la edad mayor que en cualquier otro periodo de la vida.
- Es importante que los prestadores de asistencia sanitaria y la sociedad en su conjunto presten atención a las necesidades especiales de los grupos de población de edad mayor mediante capacitación a profesionales en atención a ancianos, prevención y atención a enfermedades crónicas, creación de servicios que favorezcan a las personas de edad avanzada (2017).

Importancia de esta investigación

Dado a que los Patólogos del Habla y Lenguaje son los profesionales que trabajan para prevenir, evaluar, diagnosticar y tratar los trastornos del habla, el lenguaje, la comunicación social, la comunicación cognitiva y la deglución en pacientes adultos con la EP (ASHA 1997-2019), se debería conocer cuánto conocen los pacientes sobre la profesión y los diversos tratamientos que existen para ayudarlos a ofrecerles una calidad de vida apropiada. Escuchar la voz de los pacientes, partiendo desde sus experiencias relacionadas a la terapia del habla-lenguaje, ayudará a otros pacientes a tomar acción y considerar este servicio de salud para su mantenimiento, y ayudará a la clase profesional de esta disciplina a ampliar sus prácticas y aprendizaje con esta población de pacientes con EP.

Capítulo II

Revisión de Literatura

Introducción

La deficiencia en la voz y el habla de la Enfermedad del Parkinson (por sus siglas EP), en muchas de las ocasiones, se encuentra acompañado de anomalías boro fáciles y alteraciones de la deglución, el aspecto del habla de las personas con EP se caracteriza por ser un habla monótona, con voz áspera, traspirable, tono más bajo de lo normal y la velocidad del habla es variable (Pearl y Hixon, 1993). Se ha encontrado que algunos aspectos de la función respiratoria sin habla son anormales en la EP, particularmente en los pacientes que se encuentran en las etapas avanzadas de la enfermedad (Pearl y Hixon, 1993). El trastorno del habla motora y la disartria hipocinética se asocia a la EP, se ha informado que los efectos diversos que ocurren afectan los parámetros de la voz (por ejemplo: afecta el tono, volumen, estrés) por lo siguiente afecta de forma negativa la inteligibilidad de los hablantes que a su vez pudiera comprometer a esta gran población (Moya, Goudarz, Bayes, Mc Auliffe, Bulté y Levy, 2017).

Según Miller, Nobles y Jones (2006) en el artículo *Evaluation of Speech Amplification Devices in Parkinsons Disease* citado por Andreetta, Adams, Dykstra y Jog (2015) encontraron que los cuatros aspectos más destacados de la comunicación que afectan la calidad de vida de las personas con EP fueron la interacción social, el habla espontanea, la inteligibilidad y la calidad de la voz. Las personas con la EP informaron que los déficits del habla que más les preocupaba fue la reducción de la capacidad de comunicarse, la autopercepción alterada y la dificultad en la compensación a largo plazo en los déficits del habla, especialmente en el volumen, que a menudo resulto en una desconexión social. Por lo consiguiente las intervenciones de

rehabilitación que se centran en las preocupaciones claves de comunicación pueden afectar los resultados generales del paciente profundamente (Andreetta, Adams, Dykstra y Jog, 2015).

Propósito de la Investigación

El propósito de esta investigación fue describir - desde la perspectiva del paciente- las experiencias de pacientes con EP sobre los tratamientos que han recibido en el área de habla-lenguaje desde que fueron diagnosticados con esta condición. Se espera poder aportar a la profesión de PHL sobre la importancia de la intervención, y que, a su vez, pacientes con EP conozcan q esta disciplina es otra alternativa de tratamiento para mejorar su calidad de vida.

Diagnóstico del paciente con Parkinson

No hay una forma única y específica de diagnosticar la Enfermedad del Parkinson; realizar análisis de síntomas y pruebas diagnósticas pueden llevar a establecer el diagnóstico (Parkinson's Foundation, 2019).

La realización adecuada de un examen clínico e historial por un neurólogo podría servir como una herramienta útil para llegar al diagnóstico, en las etapas más temprana de la condición es más complicado poder brindar un diagnóstico más certero, por tal razón, se deben utilizar las herramientas adecuadas para apoyar al diagnóstico, se podría utilizar un escáner y resonancia magnética cerebral ya que son herramientas útiles para descartar otras causas de Parkinson (Miranda 2006). Se podrían utilizar las prácticas estándares de medición al calificar la Enfermedad del Parkinson unificada; esto ha logrado ayudar enormemente a la identificación clínica de la Enfermedad, pero no detectan la EP antes del inicio de los síntomas motores, tampoco hay pruebas de laboratorio que utilicen muestras de sangre o de líquido cefalorraquídeo u orina que demuestren la eficacia en el diagnóstico primario de la EP (Han, Nagele, Demarshall, Acharya y Nagale, 2012).

Etapas de la condición del Parkinson

Según la *Asociación Parkinson Aragón* los neurólogos utilizan un sistema de clasificación (fases) para poder establecer en qué momento se encuentra la evolución de la Enfermedad del Parkinson que se encuentra afectando, a esto le denomina Hohen y Yhar:

- Etapa I: Se les afecta el poder mantener una postura erecta y conservar su expresión facial. Les pueden aparecer los síntomas en un solo lado del cuerpo, como lo son los temblores en una extremidad y las dificultades que presentan en la movilidad fina.
- Etapa II: La alteración de la postura comienza a ser un poco más evidente, comienzas a encorvarse hacia adelante, las expresiones faciales suelen aparecer ya afectada, se les comienza a afectar el equilibrio y pueden comenzar a aparecer síntomas depresivos.
- Etapa III y IV: Los síntomas se comienzas a agravar, la dificultad para caminar y mantener un equilibrio suele ser importantes, suelen suceder caídas al pararse o girar, presentan una sensación dolorosa, fatiga, comienzan a presentarse dificultades comunicológicas y surgen los síntomas en relación con los fármacos.
- Etapa V: Necesita de la ayuda de una tercera persona para las actividades de vida diaria, suele pasar mucho tiempo tumbado o en la cama (esto crea riesgo de úlceras) y las alteraciones del lenguaje se comienzan a acentuar. (*Asociación Parkinson Aragón – Centro de Rehabilitación Integral* 2019).

Tratamientos para la EP: desde la patología del habla-lenguaje

Se presentarán diversos tratamientos encontrados que pueden ayudar al tratamiento de voz en pacientes con la Enfermedad del Parkinson

Instrumento de Rendimiento Oral de Iowa

El Instrumento de rendimiento Oral de Iowa (IOPI, por sus siglas en inglés) mide objetivamente la resistencia de la lengua, y la fuerza y resistencia de los labios. Estas medidas ayudan a los profesionales involucrados en el tratamiento y estudio de los trastornos que afectan la deglución, el habla y la alimentación, a documentar objetivamente los déficits que justifican el tratamiento. La diferenciación del diagnóstico entre la debilidad muscular y problemas del control motor ayuda también a proporcionar bio-retroalimentación durante los programas de ejercicios isométrico oral. Se debe motivar al paciente mostrándole su progreso en la terapia de ejercicios musculares. Con el sistema de IOPI se puede medir objetivamente y documentar la fuerza de los labios y la lengua, comparar los datos de pacientes con normas, establecer parámetros de ejercicios, utilizando los principios de la ciencia del ejercicio y medir para documentar la mejora del paciente y evaluar la efectividad del programa (Pia Villa, et al, 2017).

Tratamiento Speak Out

De igual forma existe un tratamiento diseñado para la terapia del habla que ha sido efectivo y desarrollado también para la Enfermedad del Parkinson, conocido como Speak Out, el cual es un programa, desarrollado por “Parkinson Voice Project”. Este tratamiento consiste de una primera parte de doce sesiones individuales de terapia del habla, conducidas por un patólogo del habla y lenguaje (PHL) que debe estar certificado en el tratamiento. Cada sesión de terapia tiene una duración aproximada de 40 a 45 minutos; los objetivos principales del Speak Out son el fortalecimiento de los músculos utilizados para el habla y el tragado y enseñarles a los pacientes a hablar con intención. Una vez que los pacientes completen el Speak Out, pasan a una segunda parte o fase que conocida como The Loud Crowd (Parkinson Voice Project, Inc., 2019).

Lee Silverman Voice Treatment

El tratamiento Lee Silverman Voice Treatment (LSVT, por sus siglas en inglés) es un tratamiento eficaz para el habla para personas con la enfermedad del Parkinson y se puede utilizar también para otras afecciones neurológicas. Este tratamiento ha sido estudiado científicamente por más de 25 años. El LSVT capacita a profesionales y personas con EP para el uso de la voz a un nivel de sonoridad normal mientras hablan en la casa, en el trabajo o en una comunidad. El tratamiento ha ayudado a las personas en todas las etapas de la EP, y también ha ayudado a personas con Parkinson atípicos, como lo es la parálisis supranuclear progresiva (por sus siglas PSP). Recientemente se ha podido mostrar que es prometedora para los adultos con problemas en el área del habla derivados de un accidente cerebrovascular o esclerosis múltiple y a niños con parálisis cerebral o síndrome de Down. El tratamiento de LSVT tiene el potencial de producir mejoras significativas incluso para personas que enfrenten dificultades en el área de comunicación de manera considerable. Este tratamiento debe ser ofrecido por personas que se encuentren certificadas para ofrecer el mismo (LSVT global, 2019).

Según la teoría del programa LSVT éste utiliza una sonoridad vocal como desencadenante para estimular un mayor esfuerzo respiratorio y laríngeo con la intención de que se mejore la coordinación muscular durante la producción de la voz y el habla. El programa se considera intensivo debido a que ocurre en un periodo de 4 semanas e incluye 16 sesiones de tratamiento de una hora por lo que se encuentra diseñado para crear conciencia al paciente y personas involucradas (Sapienza y Hoffman, 2018). Durante la terapia del habla las especialistas se basan en reforzar la articulación y la frecuencia del habla, sin embargo, el LSVT acoge un enfoque distinto, pero se mantiene

en cumplir con el objetivo de aumentar la sonoridad vocal del paciente y poder mantenerla a altos niveles normales administrando el tratamiento de forma intensa y con un mayor esfuerzo. Por lo tanto, se trabajan con las diferentes normativas,

- **Objetivo:** Como objetivo del tratamiento es reforzarle al paciente para crear o mantener una sonoridad vocal (amplitud).
- **Modo:** El modo del tratamiento se lleva acabo de forma intensiva y con un alto esfuerzo.
- **Calibración:** para la calibración, se le brinda una recalibración o retroalimentación sensorial que le permita al individuo reconocer sus voces nuevas y con mayor fuerza estando dentro de los límites normales. De esta forma se mejora la confianza propia al paciente para que se sienta más cómodo con su voz. (Lee Silverman Voice Treatment Loud 2019)

Investigaciones Realizadas en Puerto Rico

Reyes (2016) en su investigación *"Impacto del tratamiento de voz intensivo LSVT LOUD en la calidad de vida de pacientes puertorriqueños con la enfermedad de Parkinson"* quería comprobar la efectividad del sistema de tratamiento de voz intensivo con el LSVT LOUD en pacientes de población puertorriqueña que tengan el diagnóstico de la Enfermedad de Parkinson, además pretendía comprobar los cambios y repercusiones que el sistema de tratamiento en los pacientes y que los siguientes puedan tener una mejor calidad de vida. Seleccionó participantes a través de contacto directo, de persona a persona y les solicitó un consentimiento a los posibles participantes. Se le brindó un tratamiento intensivo por 16 días, 4 días a la semana, durante 60 minutos diarios por 4 semanas, completando un total de tiempo de un mes consecutivo de participación en la investigación, se le autorizo a los familiares del paciente a acompañarlo

durante los periodos de sesión. Al completar el tratamiento intensivo de un mes se les brindó a los participantes y familiares un "cuestionario de calidad de vida para la enfermedad de Parkinson" versión española y se les otorgó también la versión en español de "*Voice Handicap Index*" (VHI-SV) por lo que ellos querían comprobar si posterior al tratamiento brindado notaron algún cambio que les benefició en la calidad de vida de la voz. Para la recolección de datos utilizaron el protocolo de evaluación LSVT LOUD, además se utilizaron los siguientes equipo durante el proceso de tratamiento: "*Digital Sound Level Meter* (Medidor de Nivel de Sonido en Decibeles F-1350), *Voice Recorder* (Grabadora de Voz- RCA), *Video Recorder* (Apple Mini-iPad), aplicación digital de Afinador Musical (Pitch Perfect for Iapd and Iphone), Soporte para la lectura en papel (Paper Reading Stand), Reloj-cronómetro Digital (Casio Watch), y un dispositivo digital programado con un teclado musical (Ipad- Virtuoso Piano APP). Los resultados del tratamiento del LSVT LOUD produjo unos cambios positivos en la calidad de vida de los pacientes con relación a su voz y las destrezas de comunicación de los participantes (Reyes 2016).

Según Claudio (2016) la investigación de "*Manejo de voz en los pacientes con Parkinson por los Patólogos del Habla y Lenguaje de Puerto Rico*" El propósito de la siguiente investigación era conocer los procesos de evaluación y diagnóstico y diferentes técnicas de tratamiento que utilizan los profesionales de la salud en el siguiente caso Patólogos del Habla y Lenguaje para poder trabajar con los aspectos de la voz en la población de Parkinson en Puerto Rico (por sus siglas PR). Se seleccionaron los participantes a través de contacto directo, correo electrónico, llamadas telefónicas, referencias provistas y/o profesionales del área de Habla y Lenguaje. Además, utilizaron el muestreo de bola de nieve en cadena que les permite seleccionar casos que son ricos en información y los cuales les permiten aportar a asuntos importantes de la

investigación. Los criterios de inclusión que utilizaron fueron que los sujetos debían ser Patólogos del Habla- Lenguaje que pudieran ejercer en PR, Ser Patólogos del Habla y Lenguaje que hubiese o estuvieran brindando servicios a pacientes con la Enfermedad del Parkinson y que estén brindado los servicios. Se utilizó un estudio de investigación cualitativa. Les brindaron una orientación a los participantes a través una hoja informativa sobre el propósito de la investigación que se realizó, cuáles serían sus beneficios para ellos como participantes y para la sociedad, les explicaron a los pacientes mediante una hoja informativa, se les tomó video (los participantes fueron notificados), se utilizó un diario para registrar las observaciones, experiencias. Al final los participantes brindaron los detalles de las técnicas de tratamientos que utilizan para trabajar con estos pacientes (Claudio, 2016). La investigación concluyó con que aún hay falta de conocimiento de los PHL's para trabajar con población con EP.

Según Alejandro (2015) la investigación de "*Perspectivas del paciente de Parkinson en relación a los beneficios de la terapia de habla lenguaje*". La siguiente investigación tuvo como propósito indagar las perspectivas que tienen los pacientes de Parkinson sobre los efectos de las terapias de habla con respecto a los beneficios del tratamiento mediante un cuestionario que se les administró a 21 individuos que participaron de la investigación. La investigadora pudo observar que los pacientes se sienten de acuerdo (satisfechos) con los servicios recibidos en terapia del habla (Alejandro 2015).

Investigaciones Realizadas en Estados Unidos y otras Partes del Mundo sobre EP

En estudio "Swallowing and voice effect of LSVT" fue un estudio piloto que definió los efectos del tratamiento LSVT en la deglución y la voz en pacientes con la Enfermedad del Parkinson idiopática. En el estudio se les brindó a los participantes un sorbo de bario para luego realizar una grabación de voz antes del tratamiento y un mes después del LSVT, se definieron los

trastornos de la modalidad de la deglución y se completaron las medidas temporales de la deglución. La evaluación que se les realizó de voz incluyó medidas de intensidad vocal, frecuencia fundamental y la percepción del paciente sobre cómo cambio su habla. En los resultados presentados en la investigación se demostró que los pacientes antes de la deglución más frecuente presentaron problemas en la fase oral incluida la reducción del control y la fuerza de la lengua. El tiempo de tránsito oral y el tiempo de tránsito faríngeo se prolongaron; luego de utilizar el LSVT notaron una reducción general de 5% en el número de trastorno de la motilidad al tragar, algunas medidas temporales también se redujeron significativamente al igual que la cantidad aproximada de residuo oral. Los cambios de voz también fueron notables luego de utilizar este tratamiento incluyeron un aumento significativo en la intensidad. (Sharkawi, et al., 2001).

En el estudio "Do Swallowing exercises improve swallowing dynamic and quality of life in Parkinson's disease?" (Argolo et. al, 2013), el artículo menciona que el 100% de los pacientes con la EP pueden presentar problemas de disfagia orofaríngea y que se les afecta la deglución, la respiración y reducción de la sensibilidad. La mayoría de los pacientes con la EP no perciben que tengan un trastorno en la ingestión y no perciban que el trastorno es peligroso desconociendo que podrían aumentar los riesgos de aspiración y muerte en esta población. La disfagia suele empeorar el estilo de vida de los pacientes con la enfermedad. Este estudio tuvo como propósito investigar el efecto que tendría la deglución y los ejercicios motores en la dinámica de la deglución y la calidad de vida. Posibles ejercicios vocales podrían ser un tratamiento de rehabilitación. Los ejercicios vocales consistían en aumentar la movilidad de la lengua y la faringe, reduciendo el tiempo de tránsito oral para mejorar la eficacia de la deglución orofaríngea. La metodología que se utilizó para el estudio fueron diecisiete pacientes con un

trastorno en el movimiento ambulatorio y EP que tuvieran alguna queja en disfagia. Los resultados que se presentaron en el estudio fueron luego de un periodo de cinco semanas recibiendo ejercicios motores. Según los resultados, los ejercicios motores pueden ser eficaz o reducir alguno de los trastornos de la deglución y poder aumentar el estilo de vida de los pacientes que padecen esta enfermedad (Argolo, 2013).

El estudio “The utility of Pitch Elevation in the Evaluation of Oropharyngeal Dysphagia: Preliminary Findings” de Malandraki, Hind, Gangon, Logemann y Robbins, (2011), se discute sobre la deglución como un proceso altamente complejo durante el cual ocurren múltiples eventos sensoriomotores para garantizar la transferencia segura de material ingerido desde la boca hacia el esófago y el estómago. En este estudio se realizó un examen cuidadoso del mecanismo oral utilizado durante la elevación del tono que revela una abundancia anatómica, fisiológica y neurofisiológica compartida con la deglución. Se demostró que tanto la rama interna del nervio laríngeo como la superior y la rama externa son importantes en las dos funciones examinadas. El nervio interno laríngeo superior es una rama sensorial y tiene tres divisiones que transmiten información sensorial desde la supra laríngea de la epiglotis, la mucosa de las cuerdas vocales verdaderas y falsas, los pliegues arriepiglóticos, la región aritenoides, la subglotis, la pared anterior de la hipofaringe y del esfínter esofágica superior, que proporciona información sensorial importante durante la penetración o aspiración de material en la laringe.

Capítulo III

Metodología

La Enfermedad del Parkinson (por sus siglas EP) es una condición degenerativa causada por el deterioro gradual de los centros nerviosos en el cerebro, el deterioro interrumpe el equilibrio normal del cerebro de dopamina y acetilcolina, lo que resulta en una pérdida progresiva del control del movimiento (Shiple y McAfee, 2015). La EP en etapa avanzada conlleva a la necesidad de acudir a un cuidador primario para asistir al paciente en diversas actividades de la vida diaria, los cuidadores poseen un papel clave en la calidad de vida del paciente y se ha reportado que la reduce la morbimortalidad en los sujetos con EP (Rodríguez, et al, 2013). En este capítulo de la metodología se discute cómo se realizó el proceso de investigación, cómo se seleccionaron los participantes, el método utilizado, los instrumentos de investigación, entre otros aspectos relacionados a metodología.

Propósito

El propósito de esta investigación fue describir - desde la perspectiva del paciente- las experiencias de pacientes con EP sobre los tratamientos que han recibido en el área de habla-lenguaje desde que fueron diagnosticados con esta condición. Se espera poder aportar a la profesión de PHL sobre la importancia de la intervención, y que, a su vez, pacientes con EP conozcan que esta disciplina es otra alternativa de tratamiento para mejorar su calidad de vida.

Selección de los participantes

Los participantes de esta investigación fueron pacientes diagnosticados con la enfermedad de Parkinson. Los candidatos fueron seleccionados por contacto directo o a través de referido. Se seleccionó un máximo de 5 participantes y mínimo de 3 participantes. Se preparó un anuncio invitándolos a participar de la investigación, indicando el propósito de la investigación,

criterios de inclusión e información de contacto de la investigadora principal. El anuncio se difundió a través de redes sociales. Los participantes que fueron identificados para participar de la investigación se les pidió que seleccionaran un lugar que fuera cómodo para ellos poder realizar las entrevistas.

Criterios de inclusión

Los candidatos que participaron de la siguiente investigación fueron:

- Pacientes diagnosticados con la condición de Parkinson, que estén recibiendo o hayan recibido servicios de terapia del habla. El participante no puede tener diagnóstico adicional de demencia.

Criterios de exclusión

Los candidatos que no participo de la siguiente investigación son:

- Personas que no estén diagnosticadas con la condición del Parkinson.
- Pacientes con EP que no hayan recibido servicios terapéuticos.
- Personas con EP diagnosticados además con demencia.

Diseño e Instrumento de investigación

El enfoque seleccionado para la investigación fue un enfoque **cualitativo**. Este método se utiliza para la recolección de datos y el análisis de los datos permite afinar las preguntas de investigación o revelar las nuevas interrogantes en el proceso de investigación (Hernández-Sampieri, Fernández, Baptista 2014). El diseño seleccionado para la siguiente investigación fue **uno fenomenológico**. En un diseño fenomenológico el propósito principal es explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias (Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio, 2014).

El instrumento de investigación a utilizado fue un **protocolo de preguntas semiestructuradas** el cual fue creado por la investigadora principal del estudio. A los participantes se le mencionó que serían audio grabados. La entrevista tuvo una duración aproximada de 60-90 minutos. En adición, se utilizó una Hoja de observaciones de destrezas de habla-lenguaje, la cual fue creada por la investigadora principal. En esta hoja se anotaron aquellos detalles sobre las destrezas de habla-lenguaje de los participantes.

Procedimiento de recolección de datos

Para el proceso de recolección de datos para la investigación se sometió la propuesta de investigación a la Junta de Revisión Institucional de la Universidad Ana G. Méndez para la aprobación. Una vez se finalizó el proceso y se obtuvo la aprobación, se comenzó el acercamiento con los participantes.

- El acercamiento con los participantes se realizó por contacto directo o por referencias
- Una vez identificados los participantes, se le proveyó una hoja informativa a cada participante. Se les explicó los detalles de ésta y luego el investigador principal les preguntó detalles para corroborar que habían comprendido el documento.
- Si la persona contactada decidía participar de esta investigación se le brindaba una fecha de reunión para realizar la entrevista, en el lugar de su preferencia.
- Una vez en el lugar, se inició la entrevista la cual fue audio grabada.
- La Hoja de observaciones de destrezas de habla-lenguaje fue completada por la investigadora principal luego de la entrevista.
- Una vez completada toda la recolección de datos se procedió analizar e interpretar los mismos y poder obtener conclusiones de la investigación.

Análisis de Datos

Según Hernández- Sampieri, Fernández, Baptista (2014), el proceso para recolección de datos con el método de investigación cualitativo puede ser variado, pero en esencia consiste en observaciones del investigador. Para el análisis, en esta investigación se utilizó el método de descripción, análisis e interpretación de Harry F. Wolcott. Wolcott (1994), explica su análisis en tres fases; a) la descripción que significa que los datos son obtenidos y descritos por el investigador o informadas al investigador; b) el análisis se refiere a la descripción sistemática de las interrelaciones entre ellos (entre los datos); y la interpretación responde al significado de lo recopilado y el uso que se le puede dar a lo obtenido. La información que se obtuvo de esta investigación se describió, analizó e interpretó, mediante categorías y elementos comunes encontrados en los hallazgos.

Triangulación

El método triangulación se refiere al uso de varios métodos tanto cuantitativos como cualitativos de fuentes de datos de teorías de investigaciones o investigadores o de ambientes en el estudio de un fenómeno. Los observadores triangulan no solo con metodología también pueden triangular con fuentes de datos (Okuda, Gomez-Restrepo, 2005). En esta investigación se llevó a cabo el proceso de triangulación utilizando lo siguiente:

- Entrevistas semiestructuradas audio grabadas, transliteraciones de estas
- Hoja de observaciones de habla-lenguaje del paciente
- Notas de campo de la investigadora principal
- Literatura relacionada

Confidencialidad

La identidad y confidencialidad de los participantes fue protegida en todo momento y bajo ninguna situación sus identidades fueron compartidas o reveladas. Se identificaron a los participantes con unos pseudónimos para propósitos de proteger su identidad, tanto en las transliteraciones del audio grabaciones como en la hoja de observaciones de destrezas de habla y lenguaje. Durante el periodo de recopilación de datos solamente la investigadora principal tuvo acceso a los datos. La audio grabación fue eliminada una vez se había completado el análisis de los datos.

Al momento de finalizar la investigación los documentos recolectados (hojas de observaciones de características de habla y lenguaje, transliteraciones de las audio grabaciones, notas de campo de la investigadora principal) se guardaron en un archivo bajo llave en el hogar de la investigadora principal por un periodo de tiempo de 5 años. Los documentos serán triturados una vez finalice dicho periodo.

Beneficios para los participantes

Al formar parte de esta investigación, los participantes no recibieron ningún beneficio económico, en cambio, obtuvieron otros beneficios tales como:

- Obtener la oportunidad de expresar su conocimiento sobre los tratamientos que ofrece un patólogo del habla y lenguaje.
- Poner en práctica técnicas que les ayudaron a mejorar su calidad de voz cuando hablaban con otras personas
- Escuchar sobre tratamientos de habla-lenguaje que reciben otras personas y que tal vez pudieran beneficiarlos.

- Aportar a los conocimientos de los Patólogos del Habla y Lenguaje sobre qué conocen los pacientes de la enfermedad del Parkinson sobre los tratamientos que brindan.

En el caso que se identificará, a través de la recopilación de datos, que alguno de los participantes tuviese alguna necesidad terapéutica en la disciplina de habla-lenguaje y no esté recibiendo el servicio, se le realizaría un referido para los mismos.

Beneficios para la sociedad

Esta investigación aportará a los conocimientos de los patólogos del habla y lenguaje sobre cuánto conocen los pacientes de la enfermedad del Parkinson sobre los tratamientos y trabajos que estos especialistas realizan. Las aportaciones de los participantes ayudarán a poder orientar mejor a la sociedad sobre los diversos tratamientos existentes para esta población.

Riesgos para los participantes

Los riesgos que pudieron presentar los participantes fueron:

- Cansancio
- Ansiedad
- Estrés
- Fatiga vocal
- Incomodidad al ser audio grabados

Para poder minimizar estos factores de riesgos se les orientó a los participantes sobre la importancia de la investigación, se proveyeron momentos de descanso de estos así solicitarlos.

Además, en la Hoja Informativa se les indicaba que, si así lo deseaban, podían retirarse del estudio sin penalidad alguna.

Capítulo IV

Descripción de los participantes

Introducción

La enfermedad de Parkinson (por sus siglas EP) es un trastorno neurodegenerativo del agotamiento de la dopamina, que afecta el funcionamiento de la región sensoriomotora de los ganglios basales, como resultado a menudo experimentan déficits de movimientos hipocinéticos caracterizados por temblor en reposo, bradicinesia o lentitud de movimiento y rigidez (Witfield y Gobernán, 2016). El papel que desempeña los ganglios basales en estos procesos de orden superior no se comprende bien, sin embargo, se ha visto un número creciente de estudios centrados en los déficits cognitivos en la EP y en un grado mucho menor en las deficiencias del habla y lenguaje (Wals y Smith, 2010).

El propósito de esta investigación fue describir - desde la perspectiva del paciente- las experiencias de pacientes con EP sobre los tratamientos que han recibido en el área de habla-lenguaje desde que fueron diagnosticados con esta condición. Se espera poder aportar a la profesión de PHL sobre la importancia de la intervención, y que, a su vez, pacientes con EP conozcan que esta disciplina es otra alternativa de tratamiento para mejorar su calidad de vida.

La información recopilada se obtuvo a través de una entrevista semiestructurada realizada a dos participantes diagnosticados con la Enfermedad del Parkinson. Los participantes de este estudio fueron seleccionados a través de contacto directo. La entrevista fue realizada de forma presencial en un lugar de preferencia del participante. Los participantes accedieron a participar de forma voluntaria y anónima de una audio grabación. Al transcribir la misma, se omitió toda información que pudiera identificar al participante para proteger su privacidad e identidad. Se

utilizaron pseudónimos para nombrar a los participantes. Los participantes de este estudio fueron: **Jacinto y Orquidea**.

Jacinto

Jacinto es un varón de 61 años. Fue diagnosticado en diciembre 30 del 2015, a la edad de 56 años con la enfermedad de Parkinson. Jacinto se dedicaba a realizar compras en el Departamento de Obras Públicas. Jacinto logró recibir de inmediato los servicios de habla y lenguaje en una asociación dedicada a servir a este tipo de pacientes. El síntoma que lo hizo buscar ayuda principalmente fue el volumen de voz. Así mismo él lo expresa: *“Encontraba que hablaba bajito...Tengo una amiga enfermera que conocía a una persona que como yo tenía la Enfermedad del Parkinson y me recomendaron visitar la.... [lugar de servicios terapéuticos] y hasta el sol de hoy he recibido los servicios ahí”*. Jacinto lleva recibiendo los servicios de terapia del habla y lenguaje desde hace 2 años y medio.

Jacinto identificó en el momento de la entrevista que las áreas que se le están trabajando en terapia son: voz y memoria. Jacinto expresa *“en la voz me he sentido mucho mejor”* al preguntársele si había notado cambios desde que comenzó a recibir los servicios de terapia del habla y lenguaje. La familia de Jacinto ha estado involucrada un 100% en el tratamiento. Según Jacinto, los tratamientos que existen disponibles en el área de habla y lenguaje para este tipo de paciente son en el área de voz y memoria. Jacinto identificó que a nivel de comunicación ha mejorado con los servicios y que le agrada *“el poder proyectarse más al hablar”*. Jacinto identificó que muchos de los ejercicios que trabaja en terapia son *“fundamentales”*.

Por el momento se encuentra recibiendo los servicios de habla-lenguaje una a la semana por 45 minutos en un lugar no identificado en esta investigación. Jacinto expresó que los patólogos que le han ofrecido servicios son excepcionales y que al comienzo él no sabía a lo que

estos se dedicaban. Jacinto expresa que él aplica las técnicas que le recomiendan en terapia, practicándolas todos los días. Indica además que le gustaría continuar recibiendo los servicios en el área de lenguaje y voz.

Jacinto no recuerda en qué etapa del Parkinson se identificó necesidad del servicio en habla-lenguaje. Jacinto comenta que en Puerto Rico los profesionales se encuentran preparados para trabajar la condición pero que considera que todavía deben de conocer mejor la EP. Jacinto recomienda a los especialistas que *“busquen otras alternativas, que lean más y se orienten más sobre la Enfermedad del Parkinson y que ellos [refiriéndose a los pacientes] están para servirles, que les pregunten cómo se sienten y que muestren dedicación en esta área”*.

Orquídea

Orquídea es una fémina de 63 años. Fue diagnosticada hace 7 años con EP, a la edad de 56 años. Orquídea atiende tareas religiosas. Orquídea no recibió de inmediato los servicios de habla y lenguaje. Lleva aproximadamente tres años recibiendo los servicios. Orquídea visitó una entidad para los servicios y al llegar, de inmediato le realizaron las evaluaciones pertinentes para comenzar tratamiento.

Orquídea indicó que las áreas que le estaban trabajando eran *“las cuerdas vocales, la respiración, voz, lenguaje y disfagia”*. Orquídea nota que desde que recibe servicios le ha cambiado su forma de respirar. Ella expresa que *“antes respiraba como los locos”*. Su familia sí participa del proceso terapéutico, ya que ella practica todos los ejercicios que le dan con su nieta e hijo.

Se le preguntó si conocía de tratamientos que hubiese disponibles en el área de habla y lenguaje a lo que respondió que *“sí, hay muchos disponibles”*. Orquídea encuentra que *“con los servicios aumentó el saber hablar y que todo tiene que ver con la respiración”*. Recibe los

servicios una por semana de 45 minutos. Cuando inició por primera vez a recibir los servicios expresa que no era lo que esperaba porque ni sabía lo que era un Patólogo del Habla y Lenguaje.

Orquídea aplica las técnicas que se le brindan en las terapias en muchas áreas de su vida ya que ella ofrece talleres y ella predica (aspecto religioso) y en estas áreas de su vida aplica lo aprendido. Considera que en las terapias le cubren todas las áreas desde la voz hasta el lenguaje. Ella considera que desde el comienzo necesitaba recibir los servicios de habla y lenguaje y que lo bueno de ella fue que logró ir directo a una entidad que ofreciera los servicios.

Orquídea considera que no todos los PHL están preparados para trabajar con esta población. Expresa y recomienda a profesionales lo siguiente:

“Fíjate creo que muchos no están preparados con la Enfermedad del Parkinson porque he visto que otras personas no hablan bien, no tienen expresiones”. “Que profundicen en la Enfermedad del Parkinson yo sé que los estudiantes de la asociación profundizan, pero no todos tiene esa oportunidad y deberían saber que hay una enfermedad llamada Parkinson que deteriora el habla”

Resumen

Jacinto y Orquídea son dos pacientes con la Enfermedad del Parkinson quienes son fieles a sus terapias del habla. Puede observarse que ambos se encuentran con la mejor actitud y les gusta ver jóvenes interesados en su condición. Recomiendan que más personas conozcan en estas condiciones y que los ayuden, además, ambos participantes están abiertos a orientar sobre su condición y sobre cómo las terapias los han ayudado. Les alegró el que surgiera una investigación como ésta que le permita compartir la perspectiva de ellos sobre los servicios y que puedan conocer cuánto ellos conocen sobre los Patólogos del Habla y Lenguaje.

Capítulo V

Resultados

Introducción

La prevalencia de la comunicación es alta en pacientes con la Enfermedad del Parkinson (por sus siglas EP), sin embargo, solo un 3-4% reciben tratamiento del habla, voz (suave y monótona), respiración y articulación, contribuyen a las limitaciones en la comunicación en la gran mayoría de las personas con EP.

El propósito de esta investigación fue describir - desde la perspectiva del paciente- las experiencias de pacientes con EP sobre los tratamientos que han recibido en el área de habla-lenguaje desde que fueron diagnosticados con esta condición. Se espera poder aportar a la profesión de PHL sobre la importancia de la intervención, y que, a su vez, pacientes con EP conozcan que esta disciplina es otra alternativa de tratamiento para mejorar su calidad de vida.

Los datos se recopilaron a través de contacto directo y entrevistas semi estructuradas que se les realizaron a los participantes. Además, se trabajó con una hoja de observaciones de destrezas de habla-lenguaje (con cada uno). Para describir las experiencias de los participantes se utilizaron viñetas. Los temas que surgieron durante esta investigación fueron: a) Los servicios de Patología del Habla y Lenguaje son efectivos para los pacientes con la Enfermedad del Parkinson, b) Los Patólogos del habla deben tener conocimiento de la condición de Parkinson.

Los servicios de Patología del Habla y Lenguaje son excelentes para los pacientes con la Enfermedad del Parkinson

Los tratamientos disponibles para la Enfermedad de Parkinson proporcionan una mejoría sintomática importante y de los parámetros de calidad de vida durante al menos 5-8 años (Kulisevsky, Luquin, Arbelo, et.al, 2013).

Al momento de preguntarle a **Jacinto** y **Orquídea**, sobre las experiencias que ambos han tenido al recibir los tratamientos de habla y lenguaje y que áreas le han trabajado en las terapias sus expresiones fueron las siguientes:

Jacinto,

“Los servicios del PHL son eficientes, comprometidos con la profesión [refiriéndose a los especialistas]; Me han ayudado a trabajar el área de la voz/ me han ayudado en la retención y me han ayudado a estar más activo [.....]. Si, totalmente en la voz me he sentido mucho mejor. Tú notas que las personas te escuchan mejor, ahí tu notas que están funcionando”.

Orquídea,

“Si, las cuerdas vocales, la respiración, lenguaje, cognición, disfagia, [sobre lo trabajado en tratamiento]...Sí, ha sido excelente, en la respiración, antes uno respiraba como los locos, me han trabajado de todo hasta la memoria. He notado que en la respiración y al momento de hablar me han ayudado. Las terapistas hacen un trabajo excelente. Me han ayudado en la lectura también, muy bueno. Con los servicios me ayudo a poder hablar mejor, los servicios que he recibido han sido muy buenos. Yo predico y en eso aplico lo que me enseñaron”.

Los Patólogos del Habla y Lenguaje deben de conocer más detalladamente de la Enfermedad del Parkinson.

Los Patólogos del Habla y Lenguaje (por sus siglas, PHL) trabajan para prevenir, evaluar, diagnosticar y tratar los trastornos del habla, el lenguaje, la comunicación social cognitiva y la deglución en niños y adultos (ASHA 1997-2020). Como parte del proceso investigativo se le

preguntó a **Jacinto** y a **Orquídea** sobre cuánto creían que conocían los PHL sobre la EP. Estas fueron sus respuestas.

Jacinto

“No te digo que era lo que esperaba porque yo no sabía a lo que iba, yo iba a una asociación y me dijeron ve a un patólogo, si me decían come pasto pues comía pasto porque no sabía a lo que se dedicaban. Están preparados [los especialistas], pero considero que los profesionales deben conocer más sobre la enfermedad.....y que así ayudaran más a los pacientes del Parkinson. Los PHL que me han tocado son excelentes, dedicados a la enfermedad [.....] Que sigan especializándose y leyendo sobre la enfermedad y que profundicen sobre la enfermedad para que puedan buscar más alternativas para ayudar a los pacientes. Nosotros estamos para servirles que nos pregunten cómo nos sentimos”.

Orquídea

“Fíjate, creo que muchos profesionales no están preparados con personas del Parkinson y hay muchos de nosotros que hablan y no se les entiende lo que expresan o hablan bien bajito y no tienen expresiones. Es una enfermedad nueva para muchas personas. Recomiendo que los PHL se profundicen, hay patólogos que se profundizan con nosotros, pero otros deberían saber que hay una enfermedad llamada Parkinson que deteriora el habla”.

Análisis de los resultados

En Puerto Rico hay una población entre 15,000 y 25,000 personas diagnosticadas con EP según el neurólogo Ángel Viñuela, no obstante, el especialista, aseguró que la cantidad de

pacientes en la isla aumentará en los próximos años por contar con una población más anciana (Primera Hora, 2018).

Según Streifler (1984) y Sapir (2001), citado por Herd, Tomlinson, Deane, et.al (2012) , los problemas del habla son comunes en la enfermedad de Parkinson y aumentan en frecuencia e intensidad con la progresión de la enfermedad. Hay cuatro enfoques disponibles para la terapia del habla: a) técnicas de tratamiento conductual (ejercicios), b) ayudas instrumentales que incluyen dispositivos prostéticos y aumentativos, c) medicamentos y d) procedimientos quirúrgicos. La farmacoterapia y la cirugía tienen un papel limitado en el tratamiento de las deficiencias motoras específicas, como los trastornos del habla en particular los que surgen durante las últimas etapas de la enfermedad.

Cuando se comenzó esta investigación no se conocía sobre la perspectiva del paciente sobre los tratamientos que reciben en las terapias de habla y lenguaje. Al realizar las entrevistas para este estudio los participantes informaron que sus experiencias han sido “*excepcionales*”. Pero que antes de recibir un diagnóstico no conocían sobre el Patólogo del Habla y Lenguaje y a qué se dedicaban. Es importante que al momento de brindar el diagnóstico de Parkinson los profesionales puedan orientar a los pacientes sobre los diversos especialistas que podrían ayudarle en este proceso, incluyendo a los patólogos del habla-lenguaje como una alternativa para mejorar su calidad de vida. Es de suma importancia que el PHL tenga conocimiento sobre esta condición: sus características, información básica, entre otros. Según el Código de Ética de la Organización Puertorriqueña de Profesionales del Habla -Lenguaje y Audiólogos (OPPHLA, 2005) estos profesionales que alberga la asociación deben,

Asumir la responsabilidad de mantener niveles de competencia profesional velando así por el bienestar de la sociedad y de la profesión, y mantener al día sus conocimientos profesionales en cuanto a los servicios que ofrecen.

Según establece, Alejandro (2015), citada por Claudio (2016), en su estudio titulado *Perspectivas del paciente de Parkinson en relación a los beneficios de la terapia de habla lenguaje*, los resultados obtenidos de su estudio evidencian:

Que los participantes pacientes de Parkinson expresaron que el tratamiento de habla y el lenguaje les ha ayudado en su comunicación con las demás personas, en sus destrezas de tragado, voz, respiración y oromotor, y en su calidad de vida.

Resumen

Se analizaron los datos mediante las respuestas brindadas por los participantes de esta investigación, además, se utilizó la revisión de literatura para poder realizar la triangulación. Se puede observar que los pacientes se encuentran satisfechos de los servicios recibidos por parte de los PHL en Puerto Rico, pero que encuentran que deben conocer más sobre su condición y diversos tratamientos que los puedan ayudar a ellos a mejorar y prologar su calidad de vida.

Capítulo VI

Discusión y Recomendaciones

La enfermedad de Parkinson (EP) es un trastorno neurodegenerativo que afecta principalmente a las neuronas productoras de dopamina (“dopaminérgicas”) en un área específica del cerebro llamada sustancia negra (Parkinson’s Foundation 2020). El propósito de esta investigación fue describir - desde la perspectiva del paciente- las experiencias de pacientes con EP sobre los tratamientos que han recibido en el área de habla-lenguaje desde que fueron diagnosticados con esta condición. Se espera poder aportar a la profesión de PHL sobre la importancia de la intervención, y que, a su vez, pacientes con EP conozcan que esta disciplina es otra alternativa de tratamiento para mejorar su calidad de vida.

Resumen de los Hallazgos

En el análisis de los datos recopilados durante el proceso de esta investigación, se pudo observar que la mayor necesidad es por parte de los Patólogos del Habla y Lenguaje (por sus siglas PHL) al momento de aplicar los tratamientos a los pacientes de Parkinson. Los pacientes entrevistados en esta investigación se encuentran satisfechos con los tratamientos recibidos por parte de los PHL, sin embargo, exponen que encuentran que todavía hay mucho desconocimiento. Los pacientes entrevistados, no tenían conocimiento al comienzo de sus tratamientos sobre la labor que realizaba un PHL.

Se pudo evidenciar que los tratamientos recibidos por parte de los pacientes de Parkinson son apropiados, pero a estos pacientes les gustaría que sus especialistas fueran un poco más allá y pudieran abundar más en tratamientos relacionados. Los participantes destacaron que poseían desconocimiento total sobre lo que era un PHL antes de comenzar a recibir los tratamientos y que estos eran una alternativa para ellos.

Conclusiones

Los resultados en esta investigación fueron recopilados por parte de dos pacientes de Parkinson que se encuentran recibiendo los servicios de Habla y Lenguaje en Puerto Rico. Se analizaron los datos encontrados y en base a eso se llegó a la siguiente conclusión descrita a continuación:

Existe necesidad de especialistas en patología del habla-lenguaje que se dediquen a la población de Parkinson.

Aproximadamente la mitad de todos los pacientes con la Enfermedad del Parkinson muestran un trastorno del habla, siendo su gravedad en general, pero de ninguna manera relacionada con la gravedad de la discapacidad física (Scott y Ficaire, 1982). Según las entrevistas realizadas a Jacinto y Orquídea, surge la necesidad de especialistas en Puerto Rico que se dediquen a la población del Parkinson y que conozcan sobre la enfermedad.

Es fundamental que el Patólogo del Habla y Lenguaje se eduque sobre la Enfermedad del Parkinson al momento de recibir un paciente con dicha condición y se familiarice con los diversos tratamientos disponibles. Es importante que se familiarice con información basada en evidencia científica sobre la condición y pueda educar a otros profesionales sobre los tratamientos que se les pueden ofrecer.

Los tratamientos ofrecidos por parte de los Patólogos del Habla y Lenguaje son efectivos

Tradicionalmente, el tratamiento del habla para la Enfermedad del Parkinson ha tenido éxito (Olson, Countryman, Thompson y Horii, 1995). De acuerdo a las entrevistas que se le realizaron a los participantes Jacinto y Orquídea sobre cómo eran los tratamientos que recibieron

en habla y lenguaje ellos expresaron que eran “excelentes” por lo que podemos entender que son de gran beneficio y una alternativa para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Es importante concientizar a los pacientes de la Enfermedad del Parkinson que los tratamientos que ofrecen los Patólogos del Habla y Lenguaje son una alternativa que los puede ayudar a mejorar su calidad de vida ya que al ser diagnosticados no los orientan sobre esta alternativa. Se les debe brindar una orientación sobre los beneficios que recibirían al recibir los servicios de habla y lenguaje, así como para mejorar la calidad de voz, tragado y lenguaje.

Recomendaciones para la práctica de la profesión de Patología del Habla y Lenguaje en Puerto Rico

Según los resultados que se obtuvieron a través de esta investigación, se sugiere lo próximo para la práctica de la profesión de Patología del Habla y Lenguaje:

1. Brindar educación continua relacionada a la Enfermedad y diversos tratamientos para los PHL graduados.
2. Brindar una orientación a los estudiantes de PHL sobre los diversos tratamientos que existen para esta población.
3. Educar a los especialistas en salud sobre los tratamientos que ofrecen los PHL a la población con Parkinson.
4. Educar a especialistas relacionados a la salud sobre los tratamientos que ofrecen los PHL para la enfermedad del Parkinson.
5. Orientar a los familiares de los pacientes sobre los tratamientos que ofrecen los PHL y alentarlos a ser de gran apoyo durante el proceso.

Futuras Investigaciones

Se presentarán temas a desarrollar para ampliar el conocimiento de los servicios de Patología del Habla y Lenguaje, en la población del Parkinson.

- Replicar el estudio, aumentando la muestra de los participantes para si obtener más experiencias y puedan ser comparadas.
- Replicar el estudio, dirigido a cuantos especialistas PHL se encuentran especializados en la población del Parkinson.
- Replicar el estudio, dirigido a los estudiantes del programa graduado de PHL y conocer cuanto saben sobre la Enfermedad del Parkinson.

Referencias

- Allam, M.F., Castillo, A. S., & Navajas, R. F. (2003). Factores de riesgo en la enfermedad de Parkinson. *Revista De Neurología*, 36(08), 749. Doi:10.33588/rn.3608.2002275
- Argolo, N., et al., (2013). Do Swallowing exercises improve swallowing dynamic and quality of life in Parkinson's disease? *Neuron Rehabilitation*. Doi: 10.32233/NRE-130918.
- ASHA, (1997-2019). American Speech- Language-Hearing Association. <https://www.asha.org/>
- Atkinson-Clement, Pinto, S., and Sadat, J. (2015). *Behavioral treatments for speech in Parkinson's disease: Meta-analyses and review of the literature*. Retrieved from <https://www.researchgate.net/publication/279257137>
- Behlau, M. (2013). Prosodic expression and levodopa in Parkinsons disease. *Arquivos De Neuro-Psiquiatria*, 71(11), 831–832. doi: 10.1590/0004-282x20130199
- Berry, D. A., Montequin, D. W., Chan, R. W., Titze, I. R., & Hoffman, H. T. (2003). An investigation of cricoarytenoid joint mechanics using simulated muscle forces. *Journal of Voice - Official Journal of the Voice Foundation*, 17(1), 47-62. Retrieved from <http://librarylogin.suagm.edu:84/docview/1411493?accountid=28867>
- Cano-de la Cuerda, Roberto, Vela-Desojo, Lydia, Miangolarra-Page, Juan C., Macías-Macías, Carneiro, D., Das Graças M., De sales W., Rodriguez, L., Rocha, A., Guescel, A. y Gomes, O. (2014). *Quality of Life Related to Swallowing in Parkinson's Disease*, 29 :578-582. Doi 10.1007/s00455-014-9548-3.
- Corti O, Lesage S, Brice A. What genetics tells us about the causes and mechanisms of Parkinson's disease. (2011). *Physiol Rev*. 91(4):1161-218. doi: 10.1152/physrev.00022.2010. PMID: 22013209.
- Elkouzi, A., (2019). Parkinson foundation. Miami, FL. EIN: 13-1866796.

- Fernández, M. y Raposo, I. (2016-2017). *Patologías podológicas asociadas a la marcha parkinsoniana*. Universidad da Coruña.
- Fox, C. M., Morrison, C. E., Lorraine, O. R., & Sapir, S. (2002). Current perspectives on the Lee Silverman Voice Treatment (LSVT) for individuals with idiopathic parkinson disease. *American Journal of Speech - Language Pathology*, 11(2), 111. Retrieved from <http://librarylogin.suagm.edu:84/docview/204264598?accountid=28867>
- Gimeno M.F., Padilla, G.XA., Rodrigo, L.J. (2008). *Análisis de las perturbaciones de la voz en enfermedad de Parkinson*. Universidad de Alicante. Pag. 29-39. ISBN 978-84-691-2836-7.
- Hallett, M. (2018). Patients with Parkinson disease are prone to functional neurological disorders. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 89(6), 557. doi: <http://dx.doi.org.librarylogin.suagm.edu:84/10.1136/jnnp-2017-317684>
- Han, M., Nagele, E., DeMarshall, C., Acharya, N., & Nagele, R. (2012). Diagnosis of parkinson's disease based on disease-specific autoantibody profiles in human sera. *PLoS One*, 7(2) doi:<http://dx.doi.org.librarylogin.suagm.edu:84/10.1371/journal.pone.0032383>
- Hoy, M., M.D., Domer, A., M.S., Plowman, E. K., PhD., Loch, R., & Belafsky, Peter, M.D., PhD. (2013). Causes of dysphagia in a tertiary-care swallowing center. *The Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology*, 122(5), 335-8. Retrieved from <http://librarylogin.suagm.edu:84/docview/1352837829?accountid=28867>
- IOPI, (2019). IOPI, Medical LLC. Woodinville. <https://iopimedical.com/>
- Juri C, Carlos, & Chaná C, Pedro. (2006). Levodopa for Parkinson's disease: What have we learned? *Revista médica de Chile*, 134(7), 893-901. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872006000700014>

- Kulisevsky, J., Luquin, M., Arbelo, J., Burguera, J., Carrillo, F., Castro, A., . . . Yáñez, R. (2013). Enfermedad de Parkinson avanzada. Características clínicas y tratamiento. Parte II. *Neurología*, 28(9), 558-583. doi: 10.1016/j.nrl.2013.05.002
- Levy, A. Dominguez, L., Brown, E., Frederick, C. (2004). *Managing Dysphagia in the Adult Approaching End of Life*. <https://doi.org/10.1044/leader.FTR1.09132004.1>
- Liu, H., Wang, E. Q., Leo, V. M., & Larson, C. R. (2012). Vocal responses to perturbations in voice auditory feedback in individuals with parkinson's disease. *PLoS One*, 7(3) doi: <http://dx.doi.org.librarylogin.suagm.edu:84/10.1371/journal.pone.0033629>
- LSVT LOUD. (2019). Lee Silverman Voice Treatment Loud, Global Inc. <https://www.lsvtglobal.com/IdaIndexLSVT>
- Lucca, N. y Berríos, R. (2009). *Investigación cualitativa. Puerto Rico*: Ediciones SM.
- Martin-Harris, B., Brodsky, M. B., Michel, Y., Fu-Shing, L., & Walters, B. (2007). Delayed initiation of the pharyngeal swallow: Normal variability in adult swallows. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 50(3), 585-94. Retrieved from <http://librarylogin.suagm.edu:84/docview/232330746?accountid=28867>
- May, C. R., Mair, F., Finch, T., Macfarlane, A., Dowrick, C., Treweek, S., . . . Montori, V. M. (2009). Development of a theory of implementation and integration: Normalization Process Theory. *Implementation Science*, 4(1). doi:10.1186/1748-5908-4-29
- Mechanisms of Parkinsons Disease. *Physiological Reviews*, 91(4), 1161-1218. doi:10.1152/physrev.00022.2010
- Menéndez, M. A., & Morgenstern, L. F. (2013). Dependencia e impacto social de la enfermedad de Parkinson. *Revista Española De Discapacidad*, 1(2), 25-49. doi:10.5569/2340-5104.01.02.02

- Michou, E. y Hamdy, S. (2010). Dysphagia in parkinson's disease: a therapeutic challenge?
Neurother. 10 (6). Issn: 1473-7175.
- Miller, N. (2012). Speech, voice and language in parkinson's disease: Changes and interventions.
Neurodegenerative Disease Management, 2(3), 279-289. doi:
<http://dx.doi.org.librarylogin.suagm.edu:84/10.2217/nmt.12.15>
- Mínguez-Mínguez, S., García-Muñozguren, S., Julián Solís-García, d. P., & Jordán, J. (2015).
Calidad de vida y adherencia al tratamiento en pacientes con enfermedad de parkinson.
Duazary, 12(2), 133-139. doi:
<http://dx.doi.org.librarylogin.suagm.edu:84/10.21676/2389783X.1470>
- Mínguez-Mínguez, S., García-Muñozguren, S., Julián Solís-García, d. P., & Jordán, J. (2015).
Calidad de vida y adherencia al tratamiento en pacientes con enfermedad de parkinson.
Duazary, 12(2), 133-139. doi:
<http://dx.doi.org.librarylogin.suagm.edu:84/10.21676/2389783X.1470>
- Mínguez-Mínguez, S., García-Muñozguren, S., Pozo, J. S., & Jordán, J. (2015). Calidad de vida
y adherencia al tratamiento en pacientes con enfermedad de Parkinson. *Duazary*, 12(2),
133. doi:10.21676/2389783x.1470
- Miranda C, Marcelo. (2006). Transcranial Ultrasonography: A new tool in the diagnosis of
Parkinson's disease. *Revista médica de Chile*, 134(4), 525-528.
<https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872006000400018>
- Neuro-Psiquiatria*, 71(11), 831-832. <https://dx.doi.org/10.1590/0004-282X20130199>
- Ojeda, M. Rodríguez, F., Weber, L. y Sánchez, A. (2009) Diagnóstico diferencial del temblor.
<https://www.medigraphic.org.mx>. Volumen 7. Hospital Ángeles Pedregal.

- Oliveras, C. y Barrena, G. (2016). *Disfagia en adulto mayor: revisión de la evidencia en el manejo de la disfagia en población geriátrica*. Universidad de Chile. Santiago de Chile.
- Organización Mundial de la Salud. (2017). La salud mental y los adultos mayores. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/la-salud-mental-y-los-adultos-mayores>
- Organización Mundial de la Salud. (2018). Recuperado de <https://clustersalud.americaeconomia.com/sector-publico/parkinson-un-mal-en-aumento-segun-la-oms>
- Parkinson Aragon. (2019). Recuperado de: <http://www.parkinsonaragon.com/la-enfermedad-de-parkinson/que-es-2/fases-de-la-enfermedad/>
- Parkinson Voice Project (2019) Parkinson Voice Project, Speak Out. Richardson, Texas. <https://www.parkinsonvoiceproject.org/SPEAKOUT>
- Parkinsons news today. (2019). Recuperado de: <https://parkinsonsnewstoday.com/speech-therapy-for-parkinsons-disease/>.
- Parra, N., Fernández J., & Martínez, O. (2014) Consecuencias de la enfermedad de Parkinson en la calidad de vida. *Revista Chilena de Neuropsicología*, Doi: 10.5839.
- Quality of Life Related to Swallowing in Parkinson Disease. Springer Science Business Media New York. DOI:10.1007/s00455-014-9548-3.
- Ramig, L. O., Countryman, S., Thompson, L. L., & Horii, Y. (1995). Comparison of Two Forms of Intensive Speech Treatment for Parkinson Disease. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 38(6), 1232–1251. doi: 10.1044/jshr.3806.1232
- Rodríguez-Violante, M., Camacho-Ordoñez, A., Cervantes-Arriaga, A., González-Latapí, P., & Velázquez-Osuna, S. (2015). Factores asociados a la calidad de vida de sujetos con

- enfermedad de Parkinson y a la carga en el cuidador. *Neurología*, 30(5), 257–263. doi: 10.1016/j.nrl.2014.01.008
- Rodríguez-Violante, Mayela, & Cervantes-Arriaga, Amin. (2011). Detection and management of non-motor symptoms in Parkinson's disease: impact on their prevalence. *Revista médica de Chile*, 139(8), 1032-1038. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872011000800008>
- Rojo, A. y Corbella, C. (2009). Utilidad de los estudios genéticos y de neuroimagen en el diagnóstico diferencial de la enfermedad de Parkinson. *Rev. Neurol.* 48 (9): 482-488.
- Romo-Gutiérrez, D., Yescas, P., López, M., y Catherine, M. (2014). Factores genéticos de la demencia en la enfermedad de Parkinson. *Gaceta médica de México*.
- Sánchez Ferro, A., Obeso, J.A. (2016, May 10). Actualización en la enfermedad del parkinson [Review of *Email*]. *HM CINAC. Hospital Universitario HM Puerta Del Sur, Móstoles, Universidad CEU San Pablo, Madrid, España.*, 365-37
- Sánchez, F. M. (2010). Trastornos del habla y la voz en la enfermedad de Parkinson. *Revista De Neurología*, 51(09), 542. doi:10.33588/rn.5109.2009509
- Sapienza, C. M., & Ruddy, B. H. (2018). *Voice disorders*. San Diego, CA: Plural Publishing.
- Sapir, S., Ramig, L. O., & Fox, C. M. (2011). Intensive voice treatment in parkinson's disease: Lee Silverman voice treatment. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 11(6), 815-30. doi: <http://dx.doi.org.librarylogin.suagm.edu:84/10.1586/ern.11.43>
- Sapir, S., Spielman, J. L., Ramig, L. O., Story, B. H., & Fox, C. (2007). Effects of intensive voice treatment (the Lee Silverman Voice Treatment LSVT) on vowel articulation in dysarthric individuals with idiopathic Parkinson disease: Acoustic and perceptual findings. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 50(4), 899-912. Retrieved from <http://librarylogin.suagm.edu:84/docview/232343127?accountid=28867>

Scott, S., & Caird, F. I. (1982). Speech therapy for Parkinsons disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 46(2), 140–144. doi: 10.1136/jnnp.46.2.140

Seek medical help for voice and swallowing disorders: These problems are common among seniors, so get an evaluation to help improve your quality of life." *Men's Health Advisor*, Jan. 2009, p. 4+. *Academic OneFile*, <http://link.galegroup.com.librarylogin.suagm.edu:84/apps/doc/A207704447/AONE?u=uturabo&sid=AONE&xid=55618f50>. Accessed 26 Apr. 2019.

Sharkawi, A. E. (2002). Swallowing and voice effects of Lee Silverman Voice Treatment (LSVT(R)): A pilot study. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 72(1), 31-36. doi:10.1136/jnnp.72.1.3

Skodda, S. (2012). Analysis of voice and speech performance in parkinson's disease: A promising tool for the monitoring of disease progression and differential diagnosis. *Neurodegenerative Disease Management*, 2(5), 535-545. doi: <http://dx.doi.org.librarylogin.suagm.edu:84/10.2217/nmt.12.47>

Spielman, J., Ramig, L. O., Mahler, L., Halpern, A., & Gavin, W. J. (2007). Effects of an extended version of the Lee Silverman voice treatment on voice and speech in Parkinson's disease. *American Journal of Speech - Language Pathology*, 16(2), 95-107. Retrieved from <http://librarylogin.suagm.edu:84/docview/204265406?accountid=28867>

Suttrup, I. y Warnecke, T. (2016). *Dysphagia in Parkinson's Disease*. 31:24-32. Doi:10,007/s00455-015-9671-9.

Suttrup, I., & Warnecke, T. (2016). Dysphagia in Parkinson's disease. *Dysphagia*, 31(1), 24-32 doi: <http://dx.doi.org.librarylogin.suagm.edu:84/10.1007/s00455-015-9671-9>.

- Toribio, E.M., y Carod, F.J., (2015). Subtipos de deterioro cognitivo leve en la enfermedad de Parkinson y factores predictores de conversión a demencia. *Rev. Neurol*, 61: 14-24.
- Umay, E. Ozturk, E., Gurcay, E., Delibas, O., y Celikel, F. (2018). Clinical Neurology and Neurosurgery. El Sharkawi, A., Ramig, L., Logemann, J. A., Pauloski, B. R., Rademaker, A. W., Smith, C. H., . . . Werner, C. (2002). Swallowing and voice effects of lee silverman voice treatment (LSVT®): A pilot study. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 72(1), 31. doi: <http://dx.doi.org.librarylogin.suagm.edu:84/10.1136/jnnp.72.1.31>
- Vargas, I. (2007). Enfermedad de Parkinson y la Dopamina. *Bun Synapsis*. Vol.2. No.2.
- Velazquez-Osuna, S. (2014). Factores asociados a la calidad de vida de sujetos con enfermedad de Parkinson y a la carga en el cuidador. *Neurologia*, 30(5), 257-263. doi: 10.1016/j.nrl.2014.01.008
- Voice and speech symptoms in early parkinson's disease by the Robertson dysarthria profile. *Neurological Sciences*, 37(3), 443-449. doi: <http://dx.doi.org.librarylogin.suagm.edu:84/10.1007/s10072-015-2422-8>
- Webster, Kimberly T, Samlan, Robin A, Jones, Bronwyn, Bunton, K., PhD., & Tufano, R. P., (2010). Supracricoid partial laryngectomy: Swallowing, voice, and speech outcomes. *The Annals of Otology, Rhinology & Laryngology*, 119(1), 10-6. Retrieved from <http://librarylogin.suagm.edu:84/docview/217915019?accountid=28867>
- Wolcott, H.F. (1994). *Transforming qualitative data: Description, analysis and interpretation*. Thousand Oaks, CA: SAGE .
- Yi-Fang Chiu, Forrest, K. The Interaction of Lexical Characteristics and Speech Production in Parkinson's Disease. *Journal of Speech, Language & Hearing Research*, [s. l.], v. 60, n.

1, p. 13–23, 2017. Disponible en: <<https://search-ebshost-com.librarylogin.suagm.edu/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=120752700&site=ehost-live>>

Yolanda, & Muñoz-Hellin, Elena. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad de Parkinson. *Medicina (Buenos Aires)*, 70(6), 503-507. Recuperado en 03 de abril de 2019, de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802010000600003&lng=es&tlng=es.

Anejos

Carta de aprobación



Vicepresidencia de Planificación y Asuntos Académicos
Vicepresidencia Asociada Recursos Externos y Cumplimiento
Oficina de Cumplimiento

PO Box 21345
San Juan, PR 00928-1345
787-751-0178 exts.7195-7284

Junta para la Protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB)

Fecha : 4 de febrero de 2020
Investigadora : Sra. Angélica M. Román Rodríguez
Mentora : Dra. Awilda Rosa Morales
Título del protocolo : Experiencias de los pacientes con la enfermedad de Parkinson sobre los tratamientos que ofrecen los patólogos del habla y lenguaje
Número de protocolo: 03-087-20
Recinto, Escuela : Gurabo, Ciencias de la Salud
Tipo de solicitud : Proyecto Inicial
Tipo de revisión : Expedita
Acción tomada : Aprobada
Fecha de revisión : 3 de febrero de 2020

Certificamos que el estudio/investigación de referencia recibido en la Oficina de Cumplimiento fue revisado por la Junta para la Protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB) el 3 de febrero de 2020. El mismo fue evaluado y aprobado a través de una revisión Expedita.

Los siguientes documentos fueron revisados:

<input checked="" type="checkbox"/> Propuesta	<input type="checkbox"/> Carta de autorización
<input type="checkbox"/> Asentimiento Informado en español	<input checked="" type="checkbox"/> Hoja Informativa
<input type="checkbox"/> Consentimiento Informado en español	<input checked="" type="checkbox"/> Curriculum Vitae/Resumé
<input type="checkbox"/> Carta de Enmienda	<input checked="" type="checkbox"/> Certificado de Privacidad y Confidencialidad (HIPS)
<input checked="" type="checkbox"/> Instrumentos/Cuestionarios	<input type="checkbox"/> Formulario FDA 1572 (Administración Federal de Alimentos y Drogas)
<input checked="" type="checkbox"/> Anuncio/Promoción	<input type="checkbox"/> Descripción de Producto "Package Insert"
<input checked="" type="checkbox"/> Certificado de Sujetos Humanos en la Investigación (IRB)	<input type="checkbox"/> Estudios Clínicos "Investigator Brochure"
<input type="checkbox"/> Derecho de autor (copyright)	<input type="checkbox"/> Certificado Buena Práctica Clínica/ "Good Clinical Practice"
<input type="checkbox"/> Evidencia/ Recibo de compra del Instrumento	<input type="checkbox"/> Otro:
<input checked="" type="checkbox"/> Certificado Conducta Responsable en la Investigación (RCR)	

Favor de tener presente los siguientes puntos:

- La hoja Informativa es un documento que aseguran que los sujetos o participantes fueron informados sobre el propósito y los riesgos que conlleva participar en el estudio, además de ser un seguro de protección para los mismos. De acuerdo con las

Sra. Angélica M. Román Rodríguez
03-087-20

Regulaciones Federales se requiere que los participantes reciban copia de la misma una antes de empezar la entrevista.

- De realizarse algún cambio en los documentos anejados con este estudio deben ser sometidos nuevamente al IRB para su debida revisión y aprobación, utilizando la forma de IRB-03 "Solicitud para Cambios/ Enmiendas".
- Todo evento adverso o no esperado debe ser informado al IRB utilizando la forma de IRB de Solicitud de "Eventos Adversos".
- Todos los documentos relacionados con la investigación deben ser guardados hasta un término de cinco (5) años. Pasado este término los mismos deben ser eliminados/ triturados, no quemados.
- De no realizar su investigación en el término aprobado deberá someter una solicitud de "Revisión Continua" llenando la forma IRB para "Renovar un Protocolo ya Aprobado" treinta (30 días) antes de vencerse el mismo.
- Al finalizar su investigación debe someter una solicitud de cierre utilizando la forma de IRB IRB-04 "Solicitud para Cierre de Protocolo Aprobado por el IRB". Verifique fecha de vencimiento para completar este proceso. De no cumplir con este requisito alcanzada la fecha de vencimiento se entenderá que el investigador no desea continuar con el estudio/investigación y se le aplicará un cierre administrativo.

Para obtener los formularios mencionados previamente y/o Instrucciones debe acceder a la **Junta para la protección de seres humanos** en línea bajo el enlace <http://compliance.suagm.edu>.

Usted podrá llevar a cabo este estudio durante el término de un año venciendo el 2 de febrero de 2021. Si su estudio/investigación fue aprobado por más de un año debe someter una Revisión Continua anualmente hasta la fecha de vencimiento del mismo.

De necesitar alguna información adicional o aclarar dudas favor de comunicarse con su Oficial de Cumplimiento de la UAGM Recinto Gurabo, Prof. Josefina Melgar, al (787) 743-7979 ext. 9-4126.

Para notificar algún evento adverso o no cumplimiento en la Investigación, favor de comunicarse (787) 751-3120 o cumplimiento@suagm.edu o puede escribir a:

Universidad Ana G. Méndez
Vicepresidencia Asociada de Recursos Externos y Cumplimiento
Vicepresidencia de Planificación y Asuntos Académicos
Oficina de Cumplimiento
P.O. Box 21345
San Juan, PR 00928-1345
Tel. 787 751-0178 exts.7195-7196; Fax 787 751-9517