

LA INTERVENCIÓN DEL PATÓLOGO DE HABLA Y LENGUAJE CON PACIENTES CON
DEMENCIA TIPO ALZHEIMER EN PUERTO RICO

Sometida al Programa de Patología del Habla-Lenguaje
de la Universidad del Turabo'
como requisito parcial
del grado de

Maestría en Ciencias en Patología del Habla-Lenguaje
de la Escuela de Ciencias de la Salud
por

Belissa Colón Huertas

Mayo, 2016

Director de tesis:

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

**LA INTERVENCIÓN DEL PATÓLOGO DE HABLA Y LENGUAJE CON PACIENTES
CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER EN PUERTO RICO**

Belissa Colón Huertas - Investigadora Principal

Aprobada: 26 de enero de 2016

-firma electrónica-

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

-firma electrónica-

María A. Centeno, Ph.D., MS-CCC-SLP
Directora del Programa de Patología del Habla-Lenguaje

-firma electrónica-

Nydia Bou, Ed.D, CCC-SLP
Decana de la Escuela de Ciencias de la Salud

UNIVERSIDAD DEL TURABO

SPEECH-LANGUAGE PATHOLOGY PROGRAM

AUTHORIZATION TO PUBLISH MATERIAL IN THE VIRTUAL LIBRARY

I, Belissa Colón Huertas the owner of the copyrights of LA INTERVENCIÓN DEL PATÓLOGO DE HABLA Y LENGUAJE CON PACIENTES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER EN PUERTO RICO yield, this document under the law at the University of Turabo to publish and disseminate in the Virtual Library.

This assignment is free and will last until the owner of the copyright notice 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 nature of the medium (internet) used by the Virtual Library at the University of Turabo for its bibliographic digitized content, the transfer will be valid worldwide.

_____ Belissa Colón Huertas _____

Student's name

May 2016

Resumen

Entre los diversos roles que desempeña el Patólogo de Habla-Lenguaje se encuentra el proveer servicios cognitivos- comunicativos apropiados a pacientes con demencia en todas las etapas de la enfermedad (ASHA, 2005). El propósito de esta investigación fue describir los conocimientos, destrezas y técnicas que aplica el Patólogo de Habla-Lenguaje en la intervención con pacientes diagnosticados con Alzheimer. La muestra estuvo representada por cinco patólogos de habla y lenguaje licenciados para ejercer la profesión en Puerto Rico, ofrecer actualmente los servicios y tener al menos un año de experiencia trabajando con estos pacientes. Los participantes fueron entrevistados utilizando una entrevista semiestructurada. Los resultados sugieren que los Patólogos de Habla- Lenguaje necesitan un adiestramiento mayor en cuanto a técnicas y enfoques de tratamiento para intervenir con esta población. Durante la intervención, asumen un rol autodidacta, de consejería y orientador hacia la familia. Entre las estrategias de intervención que utilizan se encuentran las actividades funcionales y la asistencia tecnológica.

Tabla de Contenido

Capítulo I: Introducción	8
Planteamiento del Problema	11
Propósito de la Investigación	12
Justificación.....	12
Marco Referencial	14
Capítulo II: Revisión de Literatura.....	17
Introducción	17
Propósito de la Investigación	19
Síntomas comunes de Alzheimer	19
Criterios para el diagnóstico de Alzheimer	20
Etapas de la condición del Alzheimer propuestas por la National Institute on Aging & Alzheimer's Association	23
Alzheimer y problemas de comunicación	23
Diagnóstico de Alzheimer	24
Evaluando a pacientes con demencia	25
Tratamiento de problemas de lenguaje en pacientes con Alzheimer	27
Investigaciones realizadas en Puerto Rico	27
Investigaciones realizadas en Estados Unidos y otras partes del mundo.....	28
Bases y Teorías	34
Capítulo III: Metodología	36
Introducción	36
Propósito de la Investigación	37

Selección de los participantes	37
Criterios de inclusión	37
Criterios de exclusión.....	38
Diseño e instrumento de investigación	38
Procedimiento de recolección de datos	40
Análisis de Datos	41
Triangulación	42
Confidencialidad	42
Beneficios de los participantes	42
Beneficios para la sociedad	43
Riesgos para los participantes	43
Importancia de la investigación	44
Capítulo IV: Descripción de los participantes	45
Sara	45
Jimena.....	46
Cristian.....	46
Gloria.....	47
Sandra.....	47
Resumen.....	47
Capítulo V: Resultados.....	48
Introducción.....	48
El Patólogo de Habla-Lenguaje como consejero y orientador a la familia.....	49
El Patólogo del Habla-Lenguaje como autodidacta.....	50

Falta de adiestramiento.....	52
Enfoque multidisciplinario en la intervención del paciente con Alzheimer.....	54
Áreas de tratamiento y estrategias de intervención.....	55
Apoyo de las universidades, colegas y agencias de gobierno.....	59
Análisis de los resultados.....	63
Resumen.....	68
Capítulo VI: Discusión y recomendaciones.....	69
Introducción.....	69
Resumen de Hallazgos.....	69
Conclusiones.....	70
Implicaciones para la práctica de la profesión.....	73
Recomendaciones para la práctica de la profesión de Patología del Habla- Lenguaje en Puerto Rico.....	74
Futuras investigaciones.....	75
Referencias.....	77
Anejo A: Carta de aprobación del IRB.....	.84
Anejo B: Hoja informativa.....	86
Anejo C: Protocolo de preguntas.....	88

Capítulo I

Introducción

El Alzheimer es una condición progresiva neurodegenerativa que causa demencia. Gradualmente destruye la memoria de la persona y la habilidad para aprender, razonar, emitir juicio, comunicarse y llevar a cabo actividades de la vida diaria (American Psychiatric Association©, 2014). Un estudio reciente realizado por el Centro de Estudios de Alzheimer de la Universidad de Ciencias Médicas de la Habana, indica que durante el año 2013 se estimaron 44 millones de personas que sufren de demencia a nivel mundial, con 7.6 millones de nuevos casos anualmente (Libre Rodríguez & Gutiérrez Herrera, 2014 de World Health Organization, 2012). Según la información publicada por la Alzheimer's Association© (2015b) un estimado de 5.3 millones de estadounidenses de todas las edades presentaron la enfermedad de Alzheimer en el 2015. Para el año 2050, el número de personas en los Estados Unidos con esta enfermedad puede alcanzar los 16 millones. En cuanto a la prevalencia entre grupos raciales y étnicos existe una mayor probabilidad de que los afroamericanos e hispanos de mayor edad padezcan de Alzheimer y otras demencias que las personas mayores de raza blanca (Alzheimer's Association 2010 de Dilworth- Anderson, P; Hendrie, H.C; Manly, JJ; Khachaturian, A.S. & Fazio, S., 2008). Las diferencias que existen en la prevalencia entre estos dos grupos podrían estar asociadas a que entre los afroamericanos e hispanos de mayor edad es más común el padecimiento de condiciones médicas tales como la presión arterial, diabetes, obesidad y colesterol alto. Todas estas condiciones han sido identificadas como factores de riesgo para el Alzheimer y otras demencias.

En Puerto Rico durante el año 2010, la enfermedad de Alzheimer llegó a ser la cuarta causa de muerte y cada año continúa en aumento (Departamento de Salud, 2012 & Boletín de

Mortalidad, 2009- 2010). Un total de 1,863 personas entre las edades de 50- 85 años o más murieron de esta condición. Con el propósito de buscar soluciones valiosas para combatir esta enfermedad, en mayo del 2014 el Departamento de Salud de Puerto Rico inició el Registro Electrónico de pacientes de Alzheimer para cumplir con las disposiciones de ley 237 del 15 de agosto de 1999. Esta ley obliga a los médicos a reportar a través del registro el número de pacientes que han sido diagnosticados con la enfermedad de Alzheimer. El propósito de este registro es utilizar la información recopilada para realizar estudios dirigidos a buscar soluciones para combatir esta enfermedad (LexJuris de Puerto Rico, 1997). Anteriormente los datos eran recopilados a través de formularios completados a mano por lo médicos y enviados por correo al Departamento de Salud. El registro electrónico es un instrumento que permitirá estudiar cómo la enfermedad de Alzheimer impacta a través de toda la isla.

De acuerdo con la información brindada por el Departamento de Salud (2015), las compañías de Seguros Médicos reportan un estimado de 34,500 personas con diagnóstico de Alzheimer. Del mismo modo el Departamento de Salud indica que desde la creación del registro electrónico de Alzheimer hasta marzo de 2015 se han reportado 7,000 casos en el Centro y Registro de Alzheimer de la División de Enfermedades Crónicas, de la Secretaría Auxiliar para la Promoción de la Salud. Sin embargo es posible que las cifras de personas con Alzheimer en Puerto Rico sean mayores de las que han sido reportadas hasta el momento.

La enfermedad de Alzheimer tiene un impacto en la persona que la padece, en las familias y en sus cuidadores. De acuerdo con la Alzheimer's Association© (2015b) esto se debe a que el 70% de las personas que padecen Alzheimer viven en sus hogares. Por otro lado Pérez (2012) plantea que el Alzheimer no sólo afecta la memoria, sino que “produce el desmantelamiento progresivo de todas las funciones cognitivas superiores, entre las que se

encuentra el lenguaje” (p.2). Pérez (2012), señala tres aspectos importantes sobre la importancia de la investigación lingüística en pacientes con demencia tipo Alzheimer:

En primer lugar, el análisis de las habilidades lingüísticas podría ser clave para contribuir a diagnosticar la enfermedad de Alzheimer de forma temprana (actualmente el diagnóstico está cambiando y no se basa sólo en pruebas clínicas, sino que presta cada vez mayor atención a la búsqueda de marcadores en pruebas complementarias). En segundo lugar, la descripción del deterioro lingüístico puede conducirnos a diferenciar distintas etapas de la demencia y a comprender mejor las alteraciones cerebrales que provoca la enfermedad. Finalmente, el análisis del lenguaje de las personas con DTA nos permitiría crear protocolos de intervención logopédica (patólogo de habla y lenguaje) conversacional entre el hablante enfermo y sus interlocutores clave, específicamente diseñados para esta situación. Esto ayudaría, sin duda, a que las personas demenciadas pudieran mantener su capacidad de comunicación hasta un punto más avanzado de la enfermedad, mejorando así su calidad de vida (p.2).

El Patólogo de Habla y Lenguaje es un profesional de salud que tiene un rol importante en la evaluación, diagnóstico, diagnóstico y tratamiento de las personas con demencia. “El rol profesional y las actividades en patología de habla y lenguaje incluyen servicios clínicos y educativos tales como diagnóstico, evaluación y tratamiento, prevención, defensa, educación, administración e investigación” (ASHA’s Scope of Practice in Speech- Language Pathology, ASHA, 2007). Por tal razón existe la necesidad de que el Patólogo de Habla y Lenguaje tenga el conocimiento necesario para trabajar con esta población. En un estudio realizado con el propósito de hacer una revisión sistemática sobre las evidencias basadas en la práctica para la intervención cognitiva para pacientes con demencia, sus autores plantean que el Patólogo de

Habla y Lenguaje está involucrado en el cuidado de pacientes con demencia (Hopeer, Bourgeois, Pimentel, Quall, Hickey, Frymark & Schooling, 2013). De acuerdo con Hopeer et al (2013), los desórdenes de la comunicación de la demencia están conectados a los déficit cognitivos. Como resultado, el paciente con demencia puede presentar anomia, déficit en la producción y comprensión del discurso y eventualmente es incapaz de expresarse utilizando habla y lenguaje (Hopeer et al, 2013 de Bourgeois & Hickey, 2009).

Planteamiento del Problema

En Estados Unidos el Departamento de Salud y Servicios Humanos (2011) estima que para el año 2,030 un total de 71.5 millones de americanos sean personas mayores (Schreck, 2012). Por su parte la Asociación de Alzheimer predice que para el 2050 la prevalencia del Alzheimer va a triplicarse afectando más de 13.6 millones de personas en los Estados Unidos. Esta situación provocaría una crisis de salud a un costo de más de \$ 1.1 trillones de dólares (Schreck, 2012).

Debido al gran incremento en el número de casos en todo el mundo, muchos investigadores se han dado a la tarea de realizar estudios dirigidos a prevenir o curar esta enfermedad. Como parte de estos esfuerzos, recientemente en el año 2011 un grupo de investigadores de la National Institute on Aging & Alzheimer's Association revisaron los criterios del 1984 para el diagnóstico de Alzheimer. Los nuevos criterios brindan nuevas recomendaciones para la detección y diagnóstico de la enfermedad. Según el artículo publicado por Schreck (2012) en The ASHA Leader, los hallazgos de estas investigaciones fueron publicadas en una serie de cuatro artículos en la revista Alzheimer's and Dementia (Albert et al., 2011; Jack et al., 2011; McKann et al., 2011; Sperling et al., 2011). La información sobre los criterios de identificación y diagnóstico para la fase de predemencia sintomática, también

conocida como impedimento cognitivo moderado de Alzheimer, aplica más directamente a los Patólogos de Habla y Lenguaje (Schreck, 2012). Mencionan al Patólogo de Habla y Lenguaje como una persona cualificada para identificar y tratar impedimento cognitivo moderado y sugieren las herramientas a utilizarse con adultos mayores en riesgo de desarrollar Alzheimer (Schreck, 2012). Tomando en consideración la información expuesta anteriormente existe la necesidad de que el Patólogo de Habla y Lenguaje esté preparado para atender a esta población y tenga el conocimiento para desempeñarse apropiadamente. De acuerdo con el Código de Ética (ASHA, 2010) el Patólogo de Habla y Lenguaje que atiende esta población debe estar “educado y entrenado apropiadamente” y debe tener un conocimiento acerca de los desórdenes cognitivo-comunicativos asociados con demencia. Actualmente en Puerto Rico, existe muy poca información sobre cómo el Patólogo del Habla-Lenguaje interviene con el paciente de demencia tipo Alzheimer.

Propósito de la Investigación

El propósito de esta investigación fue describir los conocimientos, destrezas y técnicas que aplica el PHL en la intervención con pacientes diagnosticados con Alzheimer.

Justificación

A pesar de todos los esfuerzos por combatir el Alzheimer actualmente no existe un tratamiento aprobado capaz de retrasar o prevenir el avance de esa enfermedad que afecta al que la padece, a la familia y a los cuidadores (Montes, Beatriz & Hoffman, 2013). Los tratamientos con fármacos que existen hasta el momento sólo reducen los síntomas por un tiempo finito (Montes et al, 2013).

En Canadá fue llevado a cabo un estudio con el propósito de conocer la perspectiva u opiniones de los PHL sobre el ofrecimiento de servicios a individuos con demencia y conocer

cuáles son los patrones de prácticas que utilizan con estos pacientes (Hopper, Cleary, Oddson, Donnelly & Elgar (2007). De acuerdo con los autores de dicho estudio los Patólogos de Habla y Lenguaje pueden trabajar con personas con desórdenes de comunicación derivado de demencia. Hopper et al, 2007 plantea que una vez que el PHL conoce las habilidades cognitivas- comunicativas del paciente con demencia, puede trabajar de forma individual o en grupo para mejorar la comunicación a través del uso de estímulos y actividades estructuradas. Del mismo modo pueden enseñar a los cuidadores estrategias de comunicación que ayuden a lidiar con los problemas de conducta, ayudar a facilitar actividades de la vida diaria y promover la interacción social de estos pacientes (Hopper et al, 2007). Las evidencias encontradas en este estudio indican que los Patólogos de Habla y Lenguaje de Canadá presentan barreras en la provisión de servicios a individuos con demencia. Los patólogos encuestados que laboran en el sector de educación pública indican que la barrera más significativa que presentan es la falta de conocimiento sobre cómo llevar a cabo las terapias con la población de demencia (Hopper et al, 2007). Sobre este asunto, algunos patólogos encuestados hicieron comentarios que según el autor sugieren que el entrenamiento y la educación pudieran beneficiar a los PHL.

En Puerto Rico a pesar del incremento en el número de casos con pacientes con Alzheimer existe escasa evidencia que indique la percepción que tienen los PHL de Puerto Rico sobre los servicios que brindan a esta población. Del mismo modo, no existe evidencia que indique cuánto conocen los PHL sobre esta enfermedad y qué prácticas utilizan para ayudar en la detección temprana del Alzheimer. Según lo establecido en el Código de Ética de la Organización Puertorriqueña de Profesionales del Habla – Lenguaje y Audiólogos (OPPHLA, 2005) estos profesionales deben:

- asumir la responsabilidad de mantener niveles de competencia profesional velando así por el bienestar de la sociedad y de la profesión;
- mantener al día sus conocimientos profesionales en cuanto a los servicios que ofrecen;
- actualizar sus conocimientos en cuanto a investigaciones, cambios y nuevos enfoques de tratamientos.

El conocer las experiencias de trabajo de los PHL con esta población, puede ayudar a identificar los logros que obtienen durante la intervención así como las necesidades que enfrentan actualmente. Los resultados obtenidos en esta investigación contribuirán al desarrollo de estrategias dirigidas a fortalecer las competencias de los PHL de Puerto Rico en beneficio de los pacientes con la enfermedad de Alzheimer

Marco Referencial

Actualmente no existe cura para el Alzheimer. Sin embargo existen tratamientos que pueden ayudar a mejorar los síntomas de esta enfermedad y permiten que la persona mantenga un nivel de funcionamiento por mayor tiempo. De acuerdo con ASHA, (2007) el Patólogo de Habla y Lenguaje juega un rol central en la evaluación, diagnóstico y tratamiento de personas con demencia. Para ASHA (2007) un rol apropiado incluye lo siguiente:

- identificar factores de riesgo para demencia, tomando en consideración la variabilidad entre individuos de diversas razas, culturas y lenguajes;
- proveer información preventiva a individuos y grupos en riesgo de demencia e individuos que trabajan con personas en riesgo;
- educar a otros profesionales y legisladores sobre las necesidades de las personas con demencia y el rol del PHL en el diagnóstico y manejo de desórdenes cognitivos de la comunicación y desórdenes de tragado asociados con demencia;

- educar a los cuidadores sobre posibles dificultades de comunicación y proveer estrategias para facilitar la comunicación efectiva;
- cernimiento de individuos que presentan dificultades con el lenguaje y comunicación, incluyendo el cernimiento auditivo;
- determinar la necesidad de evaluación adicional o el referido a otros servicios;
- conducir una evaluación comprensiva cultural y lingüísticamente apropiada a través del “scope of practice”, incluyendo evaluación del funcionamiento cognitivo – comunicativo y tragado;
- diagnosticar desórdenes cognitivo - comunicativo de demencia a través del curso del desorden complejo subyacente;
- evaluar, diagnosticar y tratar desórdenes de tragado asociados con demencia;
- referir a un audiólogo para descartar posibles problemas de balance y pérdida de audición;
- referir a otros profesionales para descartar otras condiciones, determinar etiología;
- facilitar el acceso a servicios comprensivos;
- tomar decisiones sobre el manejo de déficit cognitivo- comunicativo asociado con demencia;
- desarrollar planes de tratamiento para el mantenimiento de la habilidades cognitivas - comunicativas y funcionales a un alto nivel a lo largo de la enfermedad;
- tratar aspectos cognitivos de la comunicación incluyendo atención, memoria, secuencia, solución de problemas y función ejecutiva;
- seleccionar técnicas cultural y lingüísticamente apropiadas para la intervención directa;
- reunirse y notificar los resultados del tratamiento;

- monitorear el estado cognitivo-comunicativo para asegurar una intervención apropiada y apoyo;
- proveer intervención indirecta a los cuidadores de pacientes con demencia y modificar el ambiente;
- proveer consejería a personas con demencia y a sus familias sobre asuntos relacionados a la comunicación y proveer información sobre la naturaleza de la demencia y su desarrollo;
- consultar y colaborar con otros profesionales, familias, cuidadores y otros para facilitar el desarrollo del programa y proveer supervisión, evaluación y/o un testimonio experto;
- mantenerse informado de las investigaciones en el área de demencia y ayudar a mejorar el conocimiento base relacionado a la naturaleza y tratamiento de la demencia;
- abogar por los individuos con demencia y sus familias en el estado local y a nivel nacional;
- servir como miembro integral de un equipo interdisciplinario trabajando con los individuos con demencia y sus familias/ cuidadores;
- servir como un manejador de casos, coordinador o líder de un equipo para asegurar la entrega a tiempo de un plan de manejo comprensivo;
- proveer control de calidad y manejo de riesgo

Esta investigación utilizó como marco referencial los postulados expuestos por la American Speech- Language Association (ASHA, 2007) en donde se desglosa el rol del Patólogo de Habla y Lenguaje en la intervención de personas con demencia. La investigación buscó auscultar información sobre los procesos que realiza este especialista de la salud con los pacientes de Alzheimer.

Capítulo II

Revisión de Literatura

Introducción

El Alzheimer es la forma más común de demencia entre adultos mayores. Las personas con demencia experimentan una pérdida de memoria progresiva y otras funciones cognitivas (ASHA, 1997-2015). Según ASHA los déficits del lenguaje más comunes en personas con demencia son:

- Discurso menos conciso con pocas ideas;
- Economías de los enunciados y habla estereotipada;
- Repeticiones/ lenguaje perseverativo, incluyendo latencias largas, parafasias y sustituciones de palabras;
- Dificultad recordando nombres de familiares y amigos;
- Lenguaje tangencial;
- Circunlocuciones;
- Errores gramaticales, incluyendo omisiones o usos incorrectos de artículos, preposiciones, verbos auxiliares;
- Uso de jerga y pérdida de habla significativa;
- Dificultad para seguir y mantener conversaciones;
- En pacientes bilingües, errores en seleccionar y mantener lenguaje apropiado durante la conversación (Friedland & Miller, 1999);
- Regresión al lenguaje primario en pacientes bilingües (Méndez, Perryman, Ponton, Cummings, 1990);
- Déficits en la comprensión del lenguaje;
- Dificultad para seguir comandos de múltiples pasos;

- Impedimento en la habilidad para componer lenguaje escrito significativo;
- Dificultad en comprensión de lectura

En la actualidad existen diversos estudios que evidencian que el Alzheimer afecta el área del lenguaje. Pérez (2012) plantea que las personas con demencia tipo Alzheimer sufren alteraciones en el lenguaje. En su trabajo, Pérez (2012) hace una recopilación de investigaciones que han sido realizadas hasta el momento con el propósito de analizar el deterioro lingüístico en personas con la enfermedad de Alzheimer. De acuerdo con el autor, los resultados de las investigaciones recopiladas indican que las personas con la enfermedad de Alzheimer presentan un deterioro del lenguaje en los componentes léxico- semántico, pragmático, fonético-fonológico y morfosintáctico. Por otro lado, señala que los componentes más afectados son el léxico- semántico y pragmático y que los componentes fonéticos – fonológicos y morfosintácticos son preservados hasta la última etapa de la enfermedad.

De acuerdo con Pérez (2012) las dificultades que presentan estos pacientes en las áreas de pragmática y semántica se deben a que las habilidades en estas áreas necesitan de “procesos más complejos que dependen de otras funciones cognitivas deterioradas tales como la memoria, capacidad de planificación y razonamiento”. De igual manera Verma & Howard (2012) realizan una revisión de diversas investigaciones que señalan que las dificultades iniciales que presentan las personas con Alzheimer son en las áreas de fluidez verbal y nombrar. De acuerdo con el autor, el nombrar y la fluidez requieren integridad de conceptos semánticos y una disfunción en alguna de estas áreas puede servir como un indicador primario de impedimento de memoria semántica. De las evidencias recopiladas el autor señala que de acuerdo con Auriacombe et al. (2006) las alteraciones en el lenguaje en personas con Alzheimer comienzan varios años antes del diagnóstico de la enfermedad. Las evidencias anteriores sugieren que estas alteraciones en el

lenguaje pueden servir como un posible indicador de Alzheimer y una meta para una intervención terapéutica temprana.

Propósito de la Investigación

Tomando en consideración las evidencias anteriormente expuestas es necesario que los Patólogos de Habla y Lenguaje tengan un conocimiento de las alteraciones del lenguaje que tiene esta población para que pueda ayudar a identificar de forma temprana el Alzheimer. Al integrar los nuevos conocimientos a las prácticas el clínico puede ofrecer un servicio cada vez más valioso a las personas con demencia, sus familias y sus cuidadores (Ripich & Horner 2004). Aunque no sea posible detener el desarrollo de esta enfermedad ni revertir los daños que ocasiona, un diagnóstico temprano permite que la persona pueda vivir bien con la condición el mayor tiempo posible (Alzheimer's Association, 2015). De igual forma el PHL puede ayudar sirviendo como portavoz brindando orientaciones que ayuden en la prevención de esta enfermedad.

La presente investigación tiene como propósito describir los conocimientos, destrezas y técnicas que aplica el PHL en la intervención con pacientes diagnosticados con Alzheimer.

Síntomas comunes de Alzheimer

Alzheimer's Association (2015) establece los síntomas comunes del Alzheimer:

- Pérdida de memoria que interrumpe la vida diaria
- Retos en la planificación y solución de problemas
- Dificultad completando tareas familiares en el hogar, en el trabajo o durante el ocio
- Confusión con tiempo o lugar
- Problemas para comprender imágenes visuales y relaciones espaciales
- Nuevos problemas con palabras durante el habla o escritura

- Extravía sus cosas y pierde la habilidad para caminar
- Disminución o pobre juicio
- Se retira de trabajos o actividades sociales
- Cambios en estados de ánimo y personalidad, incluyendo apatía y depresión

Criterios para el diagnóstico de Alzheimer

De acuerdo con la Alzheimer's Association (2015) la enfermedad de Alzheimer generalmente tiene una progresión lenta a través de etapas y cada persona puede experimentar los síntomas y las etapas de forma diferente. El diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer está basado en una combinación de pruebas y exámenes y está sujeto a los criterios establecidos por la National Institute on Aging and the Alzheimer's Association del 1984. Recientemente en julio de 2011 un grupo de investigadores de la National Institute on Aging and the Alzheimer's Association publicó una revisión de los criterios para el diagnóstico de Alzheimer del 1984 con el fin de ayudar a detectar la enfermedad de Alzheimer en etapas tempranas. De acuerdo con la información publicada por la Alzheimer Association (2015a) las diferencias entre los criterios originales del 1984 y entre los propuestos en el 2011 está en que los originales están basados principalmente en el juicio médico sobre las causas de los síntomas de la persona tomando en consideración información provista por el paciente, familiares y amigos, resultados de pruebas cognitivas y evaluación general neurológica. Los nuevos criterios propuestos incluyen tres estados para la enfermedad de Alzheimer en donde el primero ocurre antes de la aparición de los síntomas de la enfermedad. Por el contrario en el diagnóstico de la enfermedad utilizando los criterios de 1984 el deterioro en la habilidad de pensar y la pérdida de memoria debían estar presente. Por otro lado los nuevos criterios incorporan pruebas de biomarcadores. La Alzheimer Association (2015a) define un biomarcador como un factor biológico que puede medirse para

indicar la presencia o ausencia de una condición o el riesgo de desarrollar una enfermedad.

Entre los biomarcadores identificados por los nuevos criterios y guías del 2011 se encuentran los biomarcadores que muestran el nivel de acumulación en el cerebro de la proteína beta amiloide la cual está asociada con la enfermedad de Alzheimer y los biomarcadores que muestran qué neuronas en el cerebro se encuentran heridas o actualmente degeneradas.

Los nuevos criterios propuestos y descritos por McKhann et al. (2011) presentan una nueva terminología para la clasificación de demencia tipo Alzheimer:

1. Demencia debido a Enfermedad de Alzheimer probable (EA)- La demencia debido a enfermedad Alzheimer probable, debe cumplir con los criterios de demencia y además debe presentar las siguientes características: (a) comienzo insidioso, los síntomas tienen un comienzo gradual desde meses a años, no súbito entre horas o días; (b) evidencia clínica de deterioro cognitivo, obtenida mediante informe u observación; (c) déficits cognitivos iniciales y prominentes, son evidentes en la historia clínica y en el examen clínico en una de las categorías siguientes:
 - a) Presentación amnésica- Debe existir deterioro en el aprendizaje y en el recuerdo de información aprendida recientemente y evidencia de disfunción cognitiva en al menos otro dominio cognitivo.
 - b) Presentaciones no amnésicas: Se divide en las siguientes áreas:
 - Presentación del lenguaje- presentan un déficit con mayor prominencia en búsqueda de palabras y pueden estar presentes déficit en otros dominios cognitivos.
 - Presentación viso espacial: los déficits más prominentes están en la cognición espacial, incluyendo la agnosia de objetos, reconocimiento

facial deteriorado, simultaneagnosia y alexia. Deben estar presentes déficits en otros dominios cognitivos.

- Disfunción ejecutiva: los déficits más prominentes son razonamiento, juicio y resolución de problemas deteriorados. Deben estar presentes déficits en otros dominios cognitivo

2. Demencia debida a EA posible- Este tipo de demencia se establece cuando el paciente cumple con los siguientes criterios: (a) curso atípico, el curso atípico cumple con los criterios de EA probable pero el inicio es agudo o la historia clínica no es lo suficientemente detallada para documentar un curso progresivo. (b) presentación etiológicamente mixta, cumple con todos los criterios centrales para la demencia debida a EA, pero existe evidencia de enfermedad cerebrovascular, características de la demencia con cuerpos de Lewy, evidencia de otra enfermedad neurológica, o de una comorbilidad médica no neurológica, o de otro proceso neurológico o no-neurológico que pueda afectar a la cognición..

3. Demencia debida a EA probable con evidencia de proceso fisiopatológico de EA- Los principales biomarcadores pueden dividirse en dos clases según el parámetro biológico que miden: (a) biomarcadores del depósito de proteína β -amiloide (β A), (b) biomarcadores de lesión o degeneración neuronal descendente.

4. Demencia debida a EA posible con evidencia de proceso fisiopatológico de EA- Esta categoría incluye a aquellos que cumplen con criterios de una demencia no-EA, pero evidencian biomarcadores de proceso fisiopatológico de EA, o cumplen con los criterios neuropatológicos de EA. Entre los ejemplos posibles pueden estar pacientes que cumplan con los criterios clínicos de demencia con cuerpos de Lewy o de un subtipo de

degeneración lobar frontotemporal, pero que tienen un estudio positivo de biomarcadores de EA, o en la autopsia se descubre que cumplen criterios patológicos de EA. Este diagnóstico no descarta la posibilidad de que esté presente también una segunda condición fisiopatológica.

Etapas de la condición del Alzheimer propuestas por la *National Institute on Aging & Alzheimer's Association*

Los tres estados o etapas propuestas por los nuevos criterios son: a) *preclinical Alzheimers disease*; b) *mild cognitive impairment (MCI) due to Alzheimer's disease*; y c) *dementia due to Alzheimer's disease* (Alzheimer's Association, 2015a). La etapa preclínica de la enfermedad de Alzheimer se caracteriza porque la persona presenta cambios en el cerebro los cuales pueden ser detectados por imágenes del cerebro y otras pruebas de biomarcadores. Durante esta etapa la persona aún no presenta síntomas notables como pérdida de memoria. A pesar de que se identifica la enfermedad preclínica como una etapa de Alzheimer los nuevos criterios propuestos en el 2011 no establecen criterios para el diagnóstico durante esta etapa (Alzheimer's Association, 2015). La etapa impedimento cognitivo leve debido a la enfermedad de Alzheimer se caracteriza porque la persona presenta cambios leves en la habilidad de pensar. Sin embargo puede llevar a cabo actividades de la vida diaria. Por último durante la etapa de demencia debido a la enfermedad de Alzheimer la persona presenta síntomas notables en la memoria, pensamiento y conducta que impiden que pueda llevar a cabo actividades de la vida diaria.

Alzheimer y problemas de comunicación

Según la información publicada por la National Institute on Aging (2012) entre los problemas de comunicación más comunes causados por el Alzheimer se encuentran:

- Problemas encontrando las palabras correctas para hablar
- Problemas comprendiendo el significado de las palabras
- Pérdida de línea de pensamiento cuando habla
- Problemas recordando los pasos en actividades comunes (comer, pagar facturas, vestirse, lavar ropa)
- Dificultad para bloquear ruidos del televisor, radio, conversaciones o llamadas telefónicas
- Frustración si la comunicación no funciona
- Sensibilidad al tacto y al tono y volumen de voz
- Confusión sobre el lenguaje (si dominaban dos idiomas,
- puede que solo comprendan el idioma principal)

Diagnóstico de Alzheimer

El diagnóstico del Alzheimer es realizado por un médico mediante el uso de diversos métodos. De acuerdo con los criterios y guías para el diagnóstico de Alzheimer publicados por la National Institute of Neurological Disorder and stroke and the Alzheimer's Association, en 1984 la información necesaria para realizar un diagnóstico de Alzheimer es recopilada a través de diversos métodos estandarizados de examinación: el historial médico, evaluación psiquiátrica, neurológica y clínica, pruebas neurofisiológicas y estudios de laboratorio (Mckhann et al., 1984).

En el historial el médico recopila información acerca del historial familiar de paciente incluyendo un historial de cambios cognitivos y de conducta que haya experimentado el paciente. Durante este proceso participa un familiar o persona cercana al paciente la cual provee información relacionada a cambios en destrezas de pensamiento o conductas. De acuerdo con Mckhann et al., (1984) entre las diferentes pruebas que se utilizan para el diagnóstico de Alzheimer se encuentra la Mini-Mental State Examination. Esta prueba evalúa el área cognitiva

específicamente las áreas de orientación, atención, memoria, concentración, lectura, escritura, capacidad para seguir instrucciones básicas. Para evaluar síntomas clínicos y funcionamiento social se utiliza la prueba Blessed Dementia Scale. Por otro lado para determinar niveles de depresión se utiliza la Hamilton Depression Scale y la Present State Examination para evaluar síntomas asociados con problemas mentales tales como ansiedad, depresión, alucinaciones. Para estimar la probabilidad de demencia multi infarto se utiliza la Hachinski Scale. Adicional a las pruebas antes mencionadas es necesario una evaluación psiquiátrica completa para descartar desórdenes psiquiátricos. Por otro lado se realiza una evaluación completa del sistema sensorial y motor a través de la examinación de los nervios craneales, reflejos, tono, coordinación, propiocepción para descartar la presencia de desórdenes neurológicos. Para el diagnóstico clínico de la enfermedad de Alzheimer también se evalúan las áreas de lenguaje, actividades de la vida diaria y solución de problemas. El médico puede requerir la realización de estudios de resonancia magnética (MRI) para identificar cambios en el cerebro, tomografía computarizada (CT) para descartar la presencia de hematomas, tumores, hidrocefalia y demencia vascular. Tomografía de emisión positrón (PET) para evaluar el consumo de oxígeno, utilización de glucosa regional y medir el flujo sanguíneo cerebral (rCBF).

Evaluando a pacientes con demencia

Uno de los roles que lleva a cabo el PHL en el diagnóstico de demencia, es evaluar el déficit cognitivo comunicativo relacionados a la demencia el cual puede incluir problemas de memoria, desorientación en tiempo y espacio, dificultad con la comprensión y expresión del lenguaje e identificar factores culturales o ambientales que puedan interferir en el funcionamiento. De acuerdo con Hopper (2005) el clínico debe realizar un cernimiento básico de las funciones sensoriales y cognitivas, utilizar pruebas estandarizadas para evaluar las

habilidades cognitivas comunicativas y evaluar el impacto que los impedimentos cognitivos comunicativos han tenido en su funcionamiento a través de observaciones sistemáticas del paciente en su ambiente y entrevistando a sus cuidadores o parejas de comunicación frecuentes. El PHL puede también utilizar la evaluación dinámica para determinar el potencial que tiene el paciente para aprender.

De acuerdo con ASHA la evaluación de un paciente con demencia puede ser dinámica o estática; típicamente incluye historial social, estado mental, trasfondo educativo, ocupación, cultural y lingüístico, revisión de estado emocional, cognitivo, motor, visual y auditivo, reporte de metas y preferencias del paciente o de los familiares, uso de métodos estandarizados y no estandarizados, observaciones y descripciones sobre el procesamiento de varios tipos de información, funcionamiento de destrezas sociales y lenguaje.

Según Welland (2002) el PHL puede utilizar diversas pruebas para evaluar las destrezas cognitivas del lenguaje en pacientes con demencia. De acuerdo con el autor la prueba Mini Mental State Examination y la Standardized Mini Mental State Examination evalúan las tareas de orientación, concentración memoria, comprensión verbal, nombrar y destrezas viso espaciales. Cabe señalar señalar que recientemente un grupo de investigadores validaron la prueba minimal para ser utilizada con personas de habla hispana de 60 años o más y poder medir sus capacidades cognitivas tomando en consideración los bajos niveles de educación de esta población (Sánchez-Ayénde, et al. 2002). Por otra parte Welland (2002) indica que la Boston Diagnostic Aphasia Examination y la Boston Naming Test pueden ser administradas a adultos con demencia a pesar de que no fueron diseñadas ni estandarizadas para esta población. Otra de las pruebas que puede utilizar el PHL es la Arizona Battery for Communication Disorder of dementia. La misma puede ser utilizada como una herramienta de evaluación comprensiva.

Para evaluar las conductas paralingüísticas, conductas no lingüísticas y la coherencia del discurso el PHL puede utilizar el Discourse Abilities Profile (Welland, 2002). Por último para evaluar las fortalezas y necesidades en las áreas cognitivas de atención, memoria, funciones ejecutivas y destrezas visoespaciales el PHL puede utilizar la Cognitive Linguistic Quick Test (CLQT).

Tratamiento de problemas de lenguaje en pacientes con Alzheimer

Existen diferentes enfoques de tratamiento para la enfermedad de Alzheimer. Entre ellos se encuentra el tratamiento farmacológico, estimulación activa e intervenciones enfocadas en el cuidador (Bond, Weiner, Rackley, Hynan, & Zientz, 2004). El Patólogo de Habla y Lenguaje que trabaja con pacientes con demencia necesita información sobre la condición, sus efectos en el funcionamiento cognitivo comunicativo y estrategias apropiadas para la evaluación y tratamiento (Hopper, 2005). Al seleccionar las metas de tratamiento el PHL debe tomar en consideración las fortalezas del paciente para compensar las dificultades que presenta. De acuerdo con Hopper (2005) las metas de tratamiento seleccionadas deben ser razonables y necesarias y deben ir dirigidas a modificar conductas que afecten la habilidad de participar en actividades deseadas y mejorar destrezas de comunicación. Entre las diferentes técnicas de tratamiento expuestas por Hopper (2005) para ayudar a individuos con demencia a mejorar su funcionamiento cognitivo comunicativo se encuentran las siguientes: la terapia de validación, claves gráficas y escritas, intervención basada en el Método Montessori, “Spaced-retrieval training” y programa de entrenamiento enfocado en el cuidador “FOCUSED”. Una descripción más detallada acerca de estos y otros enfoques de tratamientos serán discutidos más adelante.

Investigaciones Realizadas en Puerto Rico

En Puerto Rico existe poco conocimiento acerca de la naturaleza de los servicios que ofrece el PHL a pacientes con demencia tipo Alzheimer y sobre la perspectiva del PHL sobre esta enfermedad. Sin embargo se han realizado estudios para medir la efectividad de algunos métodos o estrategias de intervención con pacientes con Alzheimer. En un estudio realizado con el propósito de medir la efectividad del rol del patólogo de habla y lenguaje como consejero de cuidadores de pacientes de Alzheimer mediante el uso de llamadas telefónicas, Calderón (2011) expone que la consejería a los cuidadores de pacientes con Alzheimer a través de llamadas telefónicas por parte del PHL debe ser considerada necesaria como parte de la intervención al paciente. De acuerdo con los resultados obtenidos en este estudio los cuidadores valoran la educación que reciben por parte del PHL y la misma ayuda a mejorar las destrezas comunicológicas con el paciente.

De otra parte Villanueva (2011) evidencia que la utilización del método Libros de Memorias a través de la preservación de los recuerdos ayuda a mejorar la comunicación entre el paciente con Alzheimer en etapa moderada y el profesional de la salud, familiares o cuidadores. De acuerdo con los resultados obtenidos por el autor el uso de este método permite la estimulación de la memoria de recuerdos, aumenta la magnitud y la efectividad de la comunicación al incrementar en un 50% la recuperación de palabras y frases en contexto.

Investigaciones Realizadas en Estados Unidos y otras Partes del Mundo

Diversos autores comparten la idea de que la detección e intervención temprana de la demencia y el uso de técnicas de manejo innovadoras contribuye a que estos pacientes mantengan la comunicación durante todo el curso de la enfermedad (Ripich & Horner, 2004). Numerosas investigaciones han sido realizadas para medir la efectividad de diversas técnicas o métodos de tratamiento para el Alzheimer con el fin de fortalecer las prácticas clínicas y

garantizar que estos pacientes reciban un tratamiento apropiado. En el caso de la intervención de los PHL con pacientes con demencia Hopeer et al (2013) realizó un estudio con el propósito de conocer la perspectiva u opiniones de los PHL de Canadá sobre el ofrecimiento de servicios a individuos con demencia y conocer cuáles son los patrones de prácticas que utilizan con estos pacientes. De acuerdo con los resultados obtenidos por los autores, se encontró que entre los patrones de prácticas utilizadas por los PHL en Canadá, el 66.1% de los PHL utilizan la prueba Arizona Battery (ABCD: Bayles & Tomoeda, 1993) para evaluar los desórdenes de comunicación de demencia. Solo el 19.1% reportó que utiliza el Functional Linguistic Communication Inventory (FLCI: Bayles Tomoeda, 1994). Un total aproximado de 77% de los PHL indicaron que utilizan la Boston Diagnostic Aphasia Examination (Goodglass Kaplan, 1972) y el 62.2% reportó que utiliza la Western Aphasia Battery (Kertesz, 1982). Finalmente un 39.1% de los PHL participantes indicaron que utilizan otras baterías de afasia no especificadas y el 23.5% reportó que utiliza pruebas de modalidad específica para Afasia. De acuerdo con estos resultados los autores piensan que los patólogos encuestados posiblemente desconocen sobre la disponibilidad de herramientas de evaluación para desórdenes cognitivos comunicativos derivado de demencia debido a que algunos patólogos encuestados reportaron que utilizan baterías de afasia y según el autor esta prueba no está diseñada para evaluar cognición y no mide el efecto que tiene en la comunicación. Con relación al tipo y frecuencia de la intervención provista por los PHL a los pacientes con demencia más del 80% informa que siempre utiliza entrenamiento a los cuidadores con pacientes que padecen demencia. La mayoría de los PHL están de acuerdo con que los cuidadores pueden ser enseñados para que utilicen estrategias efectivas de comunicación con individuos con demencia. Además, la inmensa mayoría (94.5 %) está de acuerdo con que las rutinas consistentes pueden facilitar niveles altos de funcionamiento

en las personas con demencia y un 78.2% está de acuerdo que individuos con demencia se benefician con una estimulación cognitiva consistente. Según el autor, estos resultados indican que los patólogos encuestados entienden el beneficio que tiene el uso de estimulación cognitiva y actividades enfocadas con información funcional y significativa para estos pacientes. Por otro lado el autor indica que los PHL aún no diseñan e implementan este tipo de programas debido a las diversas definiciones que existen sobre lo que constituye una intervención directa y el reto que representa medir el progreso de los pacientes en este tipo de programas. Por otro lado el 95.6% de los patólogos encuestados están de acuerdo con que las actividades estructuradas pueden ser beneficiosas para los pacientes con demencia. De acuerdo con los resultados obtenidos por los autores, sólo el 75.2% indica que utiliza intervención de tragado y el tipo de intervención menos utilizada por los PHL es el tratamiento conductual uno a uno y la terapia cognitiva. Sólo el 40% indica que rara vez o nunca proveen tratamiento conductual uno a uno o terapia cognitiva. Por otra parte el 80.2% de los encuestados reportan que es raro o que nunca utilizan el tratamiento en grupo. Según estos resultados el autor considera que los patólogos están inseguros sobre la utilidad clínica de la intervención directa con pacientes con demencia y que esta inseguridad se refleja en sus patrones de práctica. En cuanto a la frecuencia de uso de desarrollo de programas existe una variabilidad en los resultados obtenidos. Un rango de 38.6% de la muestra nunca o raramente utilizan este acercamiento y el 29.7% indica que a veces lo utiliza. Sólo el 31.7% informa que a menudo o siempre lo utilizan. Con respecto a las perspectivas que tienen los PHL sobre la rehabilitación de individuos con demencia y su rol en el cuidado de estos pacientes, la mayoría de los que respondieron completamente al cuestionario (91.8%) están de acuerdo de que el tratamiento a individuos con demencia está dentro del “*scope of practice*” del PHL. Finalmente, llama la atención el hecho de que los PHL entrevistados

indican que perciben diferentes barreras al proveer servicios a individuos con demencia. De acuerdo con los resultados, el 60% de los encuestados indican que el número de casos que tienen impide que puedan proveer servicios a pacientes con demencia. Sin embargo, están de acuerdo de que algunos pacientes con demencia se pueden beneficiar de los servicios de los PHL. A pesar de que el número de patólogos encuestados en diferentes provincias fue muy bajo para un análisis significativo, entre las barreras más significativas que presentan los PHL en cuanto a la provisión de servicios a pacientes con demencia es que otros pacientes con preocupaciones más agudas tienen prioridad. Esta barrera fue clasificada como la primera o segunda más significativa por la mayoría de los encuestados en todos los ambientes de trabajo excepto en el sector de educación pública. En el sector de educación pública, la barrera más significativa es la falta de conocimiento sobre cómo llevar a cabo las terapias con esta población. Sobre este asunto algunos encuestados hicieron comentarios que según el autor sugieren que el entrenamiento y la educación pudieran ser beneficioso para los PHL. Por otro lado el 55% de la muestra no está de acuerdo con la creencia de que la naturaleza progresiva de la demencia evita que el individuo mejore en la intervención uno a uno de habla, lenguaje y comunicación. Sin embargo un gran porcentaje mantuvo una postura neutral sobre esta creencia. Por otro lado aproximadamente el 20% de la muestra está de acuerdo con que los individuos con demencia no mejoran en terapias de intervención directas de habla, lenguaje y comunicación. Uno de los participantes indica que no está seguro con respecto a la mejora pero cree que la intervención puede facilitar el mantenimiento de algunas funciones. Por otro lado otro participante cree que los individuos con demencia pueden beneficiarse de un tratamiento indirecto en lugar de uno directo que solo frustra y confronta a la persona con demencia. En cuanto a la perspectiva acerca del rol del PHL

con pacientes con demencia uno de los participantes indica que los PHL no se ven ellos mismos como proveedores de servicios a individuos con Alzheimer y otras demencias.

En el área de tratamiento diversos estudios evidencian la efectividad de algunos métodos y técnicas para la intervención con pacientes con algún tipo de demencia. De acuerdo con ASHA entre los diferentes tratamientos que pueden ser utilizados para intervenir con pacientes con desórdenes cognitivos comunicativos derivados de demencia se encuentran los siguientes: asistencia tecnológica (AT), terapia de estimulación cognitiva (CST), modificaciones al ambiente, ayudas externas de memoria, programas de entrenamiento de memoria, tratamiento basado en el Método Montessori, terapia de reminiscencia, terapia de validación, terapia de presencia simulada (SimPres) y tratamiento de tragado y alimentación. En el caso de la técnica “Retrieval training” (SRT) es utilizada para trabajar con el déficit de memoria semántica, procedimental, prospectiva y episódica y ha demostrado ser efectiva en la intervención con pacientes con Alzheimer (Oren, Willerton & Small, 2014).

Por otro lado el tratamiento basado en el método Montessori consiste en la realización de actividades utilizando materiales de la vida diaria tomando en consideración los intereses de la persona y permitiendo el progreso del aprendizaje en secuencias. De acuerdo con Hopper (2005) una técnica básica utilizando este método es crear estructura, estimular actividades que sean apropiadas a las habilidades cognitivas del individuo permitiendo la participación en las tareas y la oportunidad de interactuar socialmente. Otras investigaciones plantean que como parte del tratamiento no farmacológico a pacientes con deterioro cognitivo y demencia leve es importante la intervención cognitiva (Díaz & Sosa, 2010).

Entre las diferentes técnicas de intervención cognitiva descritas por Díaz & Sosa (2010) se encuentra la terapia de validación. Esta terapia está basada en mantener una actitud de respeto

y empatía con el paciente. Entre las técnicas utilizadas en esta terapia se encuentra el parafrasear o repetir lo más importante de lo que dice el paciente, imitar el tono de voz y emplear la ambigüedad. Otra de las técnicas de intervención cognitiva es la terapia de orientación a la realidad. El propósito de esta técnica es conectar al paciente con su entorno personal, familiar y social a través del reentrenamiento de los procesos de orientación y memoria (Díaz & Sosa, 2010). En el caso de la terapia de reminiscencia Cotelli, Manenti & Zanetti (2012) afirman que esta terapia puede mejorar el estado de ánimo y algunas habilidades cognitivas en pacientes con demencia. Esta terapia consiste en evocar y discutir con la persona o grupo de personas sobre actividades pasadas, eventos y experiencias utilizando diversos materiales tales como música, fotografías y otras ayudas incluyendo en ocasiones a sus cuidadores. Por otro lado Egan, Bérubé, Racine, Leonard & Rochon (2012) plantean que entre los métodos utilizados para mejorar la comunicación entre los pacientes con Alzheimer y sus cuidadores se encuentra el “FOCUSED”. Este método está basado en un programa que tiene como meta proveer al cuidador información pertinente al Alzheimer y ofrece técnicas que ayudan a maximizar la comunicación con el paciente (Egan, Bérubé, Racine, Leonard & Rochon, 2012). De otra parte Bourgeois, Fried-Oken, & Rowland (2010) muestran algunas estrategias y herramientas de Comunicación Aumentativa y Alternativa (AAC) que pueden utilizar los PHL en la intervención con pacientes con demencia. De acuerdo con los autores el uso de AAC ayuda a que la persona con demencia aumente su participación en interacciones sociales. Según los autores el uso de “*memory wallets*”, libros sirve como un sistema de clave visual que ayuda a aumentar el número de “factual statements” realizados. Finalmente los autores exponen que el uso de equipos de baja tecnología puede ayudar en la memoria y la conversación de estos pacientes.

Bases y Teorías

En Puerto Rico, existen varias leyes que benefician a las personas de edad avanzada con la enfermedad de Alzheimer. Según la información publicada por la Oficina del Procurador de las Personas de Edad Avanzada (2015); algunas de estas leyes se discuten a continuación.

Ley Núm. 121 de 12 de Julio de 1986

Esta Ley establece la Carta de Derechos de las Persona de Edad Avanzada y la política pública respecto a las personas de edad avanzada. El inciso (e) de esta ley establece que toda persona de edad avanzada tendrá derecho a recibir atención médica en su fase preventiva, clínica y de rehabilitación para la protección de su salud y su bienestar general.

Ley 13 de 8 de enero de 1998

El propósito de esta ley es establecer en el Departamento de Salud el Centro para la Coordinación de Servicios a Personas Afectadas con la Enfermedad de Alzheimer. Este centro es responsable del desarrollo de planes de asistencia integral para los servicios que necesiten estos pacientes y la asignación de fondos necesarios para estos fines.

Ley 237 de 15 de agosto de 1999

Dicha ley persigue cuantificar la cantidad de casos de la enfermedad de Alzheimer a través de la creación de un registro de casos en el Departamento de Salud y a la misma vez obliga a los médicos a informar los casos al registro.

Ley Núm. 11 de 23 de junio de 1976

Esta ley se conoce como la “Ley de Reforma Integral de los Servicios de Salud de Puerto Rico”. La misma persigue que los profesionales de la salud adquieran conocimientos más avanzados a través de la educación continua. Ordena a las Juntas Examinadoras adscritas al

Departamento de Salud que establezcan los requisitos de las licencias que expidan y la recertificación de los profesionales en base a educación continuada.

Ley 132 de 25 de octubre de 2009

Dicha ley fue creada con el fin de establecer el “Plan de Alerta SILVER”. El plan tiene como propósito alertar al público sobre la desaparición de una persona diagnosticada con la enfermedad de Alzheimer o algún tipo de demencia con el fin de ayuda a proteger a estos pacientes.

Capítulo III

Metodología

Introducción

Durante los últimos años la enfermedad de Alzheimer ha sido la cuarta causa de muerte en Puerto Rico. De acuerdo con información provista por el Departamento de Salud de Puerto Rico (2014) desde año 2004 al 2012, el total de muertes por Alzheimer aumentó substancialmente de 1,170 a 2,018 respectivamente. Para el año 2010, se obtuvo la tasa ajustada de mortalidad por Alzheimer de las Estadísticas de la Organización para la Cooperación Económica y el Desarrollo (OECD) para 27 países. Entre los países reportados Puerto Rico ocupó la segunda posición con una tasa ajustada de 54 muertes por cada 100,000 habitantes (Departamento de Salud, 2014). Ante esta situación se hace necesario que los profesionales de salud que brindan servicios a esta población, posean un conocimiento actualizado sobre las mejores prácticas para diagnosticar e intervenir con estos pacientes en etapas tempranas para mantener sus habilidades cognitivas el mayor tiempo posible. Hace varios años existía poco conocimiento sobre la naturaleza de los problemas de comunicación que presentan las personas con Alzheimer (Bayles et al, 2005). De acuerdo con Bayles et al (2005) el conocimiento que existe en la actualidad sobre esta enfermedad se ha extendido y han incrementado las demandas en la provisión de los servicios que brinda el PHL a esta población con el propósito de ayudar a intervenir con el déficit en comunicación que presentan a medida que la enfermedad progresa.

En este capítulo se expone la metodología y los procedimientos realizados para llevar a cabo los objetivos planteados en la presente investigación. A través de este estudio se recopiló información sobre los conocimientos, destrezas y técnicas que aplica el PHL en la intervención con pacientes diagnosticados con Alzheimer

Propósito de la investigación

Esta investigación tuvo como propósito describir los conocimientos, destrezas y técnicas que aplica el PHL en la intervención con pacientes diagnosticados con Alzheimer.

Selección de los participantes

La muestra estuvo representada por cinco patólogos de habla y lenguaje que cumplieron con los criterios de inclusión establecidos. El procedimiento para reclutar a los participantes fue a través del contacto directo. Se contactaron especialistas que trabajan en diversos escenarios como por ejemplo: centros de cuidado de envejecientes, agencias de servicios de salud en el hogar (home care), en oficinas privadas, u otros. Se utilizó además el muestreo en cadena o bola de nieve en donde se identifican los casos de interés a partir de alguien que conozca a alguien que puede resultar un buen candidato para participar (Martínez, 2012). El muestreo de bola de nieve es descrito por Hernández, Fernández & Baptista, (2010) como un método en el cual se identifican participantes claves y se agregan a la muestra, se les pregunta si conocen a otras personas que puedan proporcionar datos más amplios para luego ser contactados e incluidos a la muestra. El objetivo del muestreo en cadena es la comprensión de las realidades culturales o personales. Lo importante es encontrar un caso que pertenezca al grupo objeto de investigación y este lleva a otro y se sigue el mismo proceso hasta alcanzar el nivel de información suficiente para dar por terminada la investigación (Quintana & Montgomery, 2006).

Criterios de inclusión

Los participantes seleccionados cumplieron con los siguientes criterios de inclusión:

1. Ser Patólogo del Habla-Lenguaje licenciado por la Junta Examinadora de Patólogos del Habla Lenguaje, Terapistas del Habla Lenguaje y Audiólogos del Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico.

2. Patólogos de Habla y Lenguaje que estén trabajando actualmente y que posean al menos un año de experiencia trabajando con pacientes con la enfermedad de Alzheimer.

Criterios de exclusión

Los criterios de exclusión para este estudio fueron:

1. Patólogos del Habla-Lenguaje que no posean licencia de la Junta Examinadora de Patólogos del Habla Lenguaje, Terapistas del Habla Lenguaje y Audiólogos del Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico.
2. Patólogos de Habla y Lenguaje que no se encuentren trabajando actualmente y que no posean experiencia trabajando con pacientes con la enfermedad de Alzheimer.

Diseño e instrumento de investigación

La metodología utilizada para recopilar los datos fue de tipo cualitativo con diseño de estudio de caso. Los enfoques cualitativos sirven para comprender la realidad social a través de los sentimientos, pensamientos e historias de los actores sociales que son captados a través de sus testimonios (Ugalde & Balbastre, 2013). La investigación cualitativa trata de comprender un fenómeno concreto (Hernández, 2014). Se caracteriza porque los investigadores centran su interés en acceder a las experiencias y los datos en su entorno natural de manera que pueda existir un espacio para que se expresen las peculiaridades de las mismas (Flick, 2011), citado por Hernández, (2014). De acuerdo con Hernández, (2010) este tipo de enfoque es seleccionado cuando se busca comprender la perspectiva de los participantes (individuos o grupos pequeños de personas a los que se investigará) acerca de los fenómenos que los rodean, profundizar en sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados, es decir, la forma en que los participantes perciben subjetivamente su realidad.

El diseño seleccionado para llevar a cabo esta investigación fue estudio de casos. El estudio de casos implica descripción, explicación y valorar la información para luego emitir un juicio (Ceballos, 2009). A través del estudio de caso el investigador mide y registra la conducta de las personas involucradas en el fenómeno estudiado (Yin, 1989), citado en Martínez, 2006.

Los datos fueron recopilados a través de entrevistas. Este instrumento es descrito por Hernández, (2010) como una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado). Por otro lado Janesick, (1998) en Hernández, (2010) indica que a través de las preguntas y respuestas de una entrevista se logra una comunicación y la construcción de significados respecto a un tema. El propósito de la entrevista es obtener información detallada de los pensamientos y creencias de los participantes. La entrevista cualitativa, como herramienta de recogida de información, trata de entender el mundo desde el punto de vista del sujeto (Hernández, 2014). A través de las entrevistas se analizan las experiencias de los individuos, relacionándolas con prácticas cotidianas o profesionales, poniendo un especial énfasis en acceder a las prácticas e interacciones en su contexto natural, sin las alteraciones que pueda introducir un entorno artificial (Hernández, 2014). Para llevar a cabo las entrevistas se utilizó un protocolo de preguntas semiestructuradas el cual se encuentra en el apéndice B. Las entrevistas semiestructuradas están basadas en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados (Hernández, 2010). Las preguntas del protocolo de entrevista, estaban dirigidas a conocer las diferentes perspectivas que tienen los PHL en cuanto a la intervención con pacientes con Alzheimer. Las entrevistas fueron grabadas de manera audiodigital, para facilitar el proceso de transliteración. Por otro lado para recopilar los datos se utilizó un registro de observaciones. De acuerdo con Hernández, (2010) en un

estudio cualitativo el investigador debe hacer una inmersión total en el ambiente. Según el autor una inmersión total implica observar eventos, establecer vínculos con los participantes, comenzar a adquirir su punto de vista; recabar datos sobre sus conceptos, lenguaje y maneras de expresión, historias y relaciones; detectar procesos sociales fundamentales, tomar notas y empezar a generar datos en forma de apuntes, mapas, esquemas, cuadros, diagramas y fotografías, así como recabar objetos y artefactos; elaborar descripciones del ambiente.

Procedimiento de recolección de datos

En una investigación cualitativa la recolección de los datos busca obtener datos (que se convertirán en información) de personas, seres vivos, comunidades, contextos o situaciones en profundidad; en las propias “formas de expresión” de cada uno de ellos (Hernández, 2010). Los datos de esta investigación fueron recopilados siguiendo los siguientes procedimientos:

1. La investigadora presentó los documentos requeridos por el IRB para su aprobación.
2. Una vez aprobada la propuesta de investigación, la investigadora se comunicó con los participantes. A cada participante se le explicó el documento de Hoja Informativa que indica el propósito de la investigación, los procedimientos a seguir, los riesgos y beneficios de la participar en el estudio. Por otro lado se orientó sobre el procedimiento de manejo de la información y aspectos relacionados a la confidencialidad y sobre su derecho a retirarse de la investigación en cualquier momento.
3. Se le explicó a cada participante que las entrevistas serían grabadas de manera audiodigital para propósitos de transliteración. La participación en esta investigación fue libre y voluntaria. Se orientó a cada participante sobre el derecho a retirarse de la investigación cuando fuese necesario y sin penalidad alguna.

4. Luego de obtener la autorización de los participantes, la investigación se llevó a cabo de acuerdo al horario establecido entre los participantes y el investigador.
5. El día acordado se realizaron las entrevistas de manera individual utilizando un protocolo de preguntas semiestructurada desarrollado por la investigadora.
6. Cada entrevista fue audiograbada y el investigador realizó observaciones en un registro personal.
7. Se realizaron las transliteraciones de las entrevistas y luego se borraron las grabaciones de audio.
8. Luego de recopilar los datos, fueron clasificados por categorías de acuerdo a las diferentes contestaciones y se realizó un análisis de la información para llegar a unas conclusiones.

Análisis de Datos

El análisis de los datos se realizó a través de las etapas de Taylor y Bogdan (1990), citado en Robles (2011). Los autores recomiendan que el análisis se trabaje en tres niveles: descubrimiento, codificación y relativización. En la etapa de descubrimiento, todos los datos fueron examinados y ordenados. Finalmente se identificaron los temas en común.

Cada transliteración fue codificada y revisada cuidadosamente con las notas, apuntes, comentarios y anécdotas escritas durante las entrevistas. La codificación estuvo basada en concentrar todos los datos relacionados a temas, ideas y conceptos similares y analizarlos. Para ello, Hernández y colabores (2003), especifican dos fases de codificación, en la primera, se recopilan por categorías de análisis y en la segunda, se comparan entre sí, agrupándolos en temas y buscando posibles vinculaciones. Por último durante la etapa de relativización de los datos, la información fue interpretada dentro del contexto en el que fue obtenida, especificando los datos

directos e indirectos, describiendo los contextos, eventos, situaciones trascendentales y significativas para los entrevistados.

Triangulación

Para verificar la validez de los resultados se utilizó el método de triangulación. La triangulación como técnica de análisis es un método para obtener hallazgos complementarios que contribuyen a la teoría y al desarrollo del conocimiento (Vallejo & Finol, 2009). De acuerdo con Vallejo & Finol, (2009) en esta técnica el investigador debe detectar una tendencia lógica en la combinación de los resultados. De acuerdo con el autor, la triangulación permite utilizar distintos puntos de vista garantizando mayor precisión en la observación, incrementando la validez de los resultados al obtener datos de diferentes fuentes.

Confidencialidad

La información personal de los participantes fue de carácter confidencial. Los protocolos de entrevista no fueron identificados con los nombres de los participantes. En las transliteraciones de las entrevistas se utilizaron pseudónimos para identificar a los participantes. Luego de recopilar la información la investigadora borró las grabaciones y guardó las transliteraciones de las entrevistas en un archivo personal bajo llave por un periodo de cinco años. Luego de este periodo las transliteraciones fueron trituradas en su totalidad.

Beneficios para los participantes

Los participantes de este estudio tuvieron la oportunidad de expresar sus opiniones sobre las perspectivas, experiencias, conocimientos y destrezas que utilizan al intervenir con pacientes con Alzheimer. Los Patólogos entrevistados identificaron sus fortalezas y necesidades al intervenir con esta población. Las experiencias compartidas permitirán que los patólogos de habla y lenguaje puedan leer y analizar las diversas opiniones y estrategias que utilizan sus

colegas para aumentar sus conocimientos relacionados a las prácticas más efectivas utilizadas por los PHL de Puerto Rico para intervenir y evaluar a pacientes con Alzheimer.

Beneficios para la sociedad

Los resultados de esta investigación aportarán nueva información a la sociedad sobre el conocimiento y las técnicas de tratamiento que utilizan los PHL de Puerto Rico al intervenir con pacientes con Alzheimer. Por otro lado fomentará a que la sociedad reconozca el rol del PHL en el diagnóstico y tratamiento de pacientes con Alzheimer. La información obtenida ayudará a identificar las barreras que enfrentan los PHL en la provisión de servicios a pacientes con Alzheimer para determinar si existe la necesidad de un entrenamiento adicional. Los hallazgos encontrados en este estudio abrirán paso a nuevas investigaciones dirigidas a identificar cómo se pueden mejorar las competencias de los PHL que intervienen con esta población e identificar si es necesario que las universidades ofrezcan cursos más intensivos dirigidos a mejorar las competencias del PHL en la implantación de técnicas y estrategias de evaluación y tratamiento. Se espera además que esta investigación fomente a que los PHL muestren interés en mejorar las destrezas de intervención para garantizar un mejor tratamiento a esta población.

Riesgos para los participantes

Los participantes de este estudio se enfrentaron a diversos riesgos **mínimos** durante la investigación. Es posible que hayan experimentado cansancio y/o aburrimiento por el tiempo que invirtieron en las entrevistas, inseguridad al no saber qué contestar e incomodidad al pensar que serían juzgados o evaluados por sus contestaciones. Sin embargo para reducir los posibles riesgos cada participante tuvo el derecho a retirarse de la entrevista y a negarse a contestar preguntas que resultaran incómodas.

Importancia de la investigación

Esta investigación pretende reconocer el rol importante que juega el PHL en la intervención con pacientes con Alzheimer. Tener una visión sobre los conocimientos que tiene el patólogo de habla y lenguaje en la intervención con estos pacientes permitirá identificar las necesidades que presentan estos profesionales al proveer servicios a dicha población. Cuanto mayor conocimiento tenga el PHL, mejor será la calidad del servicio. Proveer un servicio de calidad tendrá como resultado una mejor calidad de vida en estos pacientes al recibir una intervención que ayude a retener sus habilidades comunicológicas por mayor tiempo.

Capítulo IV

Descripción de los participantes

En la actualidad es poco lo que se conoce sobre el rol que desempeña el PHL en la intervención con pacientes con Alzheimer. Entre las funciones que lleva a cabo este profesional se encuentra el desarrollar actividades que ayuden a reducir el deterioro cognitivo que presentan estos pacientes. El propósito del presente estudio fue describir los conocimientos, destrezas y técnicas que aplica el PHL en la intervención con pacientes diagnosticados con Alzheimer.

Una vez aprobada la propuesta de investigación por el IRB, se seleccionaron los participantes a través del método “snowball effect”. En esta investigación participaron cinco Patólogos del Habla-Lenguaje licenciados por la Junta Examinadora de Patólogos del Habla Lenguaje, Terapistas del Habla Lenguaje y Audiólogos del Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico. Además, estos ejercen su profesión y poseen al menos un año de experiencia trabajando con pacientes con la enfermedad de Alzheimer.

Para propósitos de proteger la identidad de los participantes se le asignó un pseudónimo a cada uno. Por tal razón la información relacionada al lugar de trabajo y cualquier otra información que revele la identidad del participante fue omitida. Para recopilar la información se utilizó un método cualitativo en el cual la investigadora principal realizó entrevistas semi-estructuradas a los participantes. En este capítulo se provee una breve descripción de los participantes. Los participantes fueron: Sara, Jimena, Cristian, Gloria y Sandra.

Sara

Sara es Patóloga de Habla y Lenguaje graduada del Programa de Maestría en Patología de Habla y Lenguaje del Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico.. Practica la profesión desde hace ocho años y posee cinco años de experiencia trabajando con

pacientes diagnosticados con Alzheimer. Actualmente labora como profesora en una universidad a nivel graduado, supervisa a estudiantes de práctica clínica y atiende pacientes en práctica clínica. Durante cinco años trabajó en un hospital de rehabilitación en donde alrededor del 30% de la población presentaba un diagnóstico de demencia tipo Alzheimer. Además, ha trabajado en centros de envejecientes supervisando a estudiantes de práctica clínica. Sara se describe como una Patóloga de Habla-Lenguaje que le gusta mantenerse a la vanguardia de todos los conocimientos relacionados a su disciplina. Se considera una profesional dinámica, activa, empática y le gusta trabajar tanto en la academia como en el aspecto clínico. Le gusta encontrar las causas por las cuales los pacientes ejecutan de una u otra forma para ayudar a que su progreso sea el mejor.

Jimena

Jimena lleva dieciséis años trabajando como Patóloga de Habla-Lenguaje y quince de estos trabajando con pacientes con Alzheimer. Actualmente también trabaja con pacientes con la condición de Parkinson y supervisa a estudiantes de Maestría del Programa de Patología de Habla y Lenguaje. Jimena ha laborado en diferentes escenarios tales como “home care” y “nursing homes”. Nos contó en su entrevista cómo la experiencia de tener un padre con la enfermedad de Alzheimer ha contribuido a que pueda desempeñarse mejor como especialista. Asegura que mientras más ocupada se encuentre la mente del paciente con Alzheimer más tarda la enfermedad en progresar.

Cristian

Cristian posee más de 20 años de experiencia laborando como Patólogo de Habla y Lenguaje y cinco años trabajando con pacientes con Alzheimer. Entre sus experiencias de empleo nos contó que ha laborado mayormente en hogares de ancianos. Su mayor experiencia

como patólogo ha sido en las áreas de voz, afasia y articulación en adultos. Actualmente practica la profesión en oficina privada y supervisa a estudiantes practicantes de Patología de Habla y Lenguaje.

Gloria

Gloria ejerce como Patóloga de Habla y Lenguaje hace veintiocho años y posee veintiséis años de experiencia trabajando con paciente con Alzheimer. Actualmente es profesora en una universidad en Puerto Rico. Describió su experiencia como patóloga como una maravillosa. Durante la entrevista Gloria demostró mucha pasión por lo que hace.

Sandra

Sandra lleva siete años ejerciendo como Patóloga de Habla y Lenguaje. Posee un año de experiencia trabajando con pacientes con la enfermedad de Alzheimer. Actualmente labora en práctica privada y supervisa a estudiantes de práctica clínica de Terapia de Habla y Lenguaje. Sandra se describe como una profesional diferente. Considera que lo más importante en su desempeño como patóloga es cuidar su relación con los niños, los padres y sus pacientes.

Resumen

En términos generales los patólogos de habla y lenguaje entrevistados accedieron amablemente a participar de esta investigación. Durante las entrevistas no se observó alguna incomodidad. Sin embargo un participante rechazó contestar algunas preguntas. En el próximo capítulo se observarán los hallazgos de esta investigación.

Capítulo V

Resultados

Introducción

El propósito de esta investigación fue describir los conocimientos, destrezas y técnicas que aplica el PHL en la intervención con pacientes diagnosticados con Alzheimer. En este capítulo se presentan los datos obtenidos y temas que surgen de las experiencias expuestas por los participantes durante las entrevistas. Los hallazgos serán presentados de acuerdo con los temas en común encontrados en el análisis de las entrevistas según las etapas de Taylor y Bogdan (1990). Los temas en común más destacados fueron:

- El Patólogo del Habla-Lenguaje como consejero y orientador a la familia
- El Patólogo del Habla-Lenguaje como autodidacta
- Falta de adiestramiento
- Enfoque multidisciplinario en la intervención del paciente con Alzheimer
- Áreas de tratamiento y estrategias de intervención
- Falta de apoyo de las universidades y agencias de gobierno para intervenir con pacientes con Alzheimer

Los hallazgos obtenidos serán presentados en cada uno de los temas antes mencionados, individualmente. Con el propósito de sustentar los hallazgos, se presentan citas textuales selectivas o viñetas que recogen la idea central de las expresiones de los participantes. Para enriquecer el análisis de los resultados se utilizaron las notas de campo. Por otro lado para recopilar los datos se utilizó un registro de observaciones.

El Patólogo de Habla-Lenguaje como consejero y orientador a la familia

De acuerdo con el análisis de los resultados todos los participantes coinciden en que es importante que el cuidador o familiar del paciente con Alzheimer se involucre en el tratamiento. Sin embargo el cuidador o familiar presenta un deterioro debido a la carga emocional que sufre. Ante esta situación el PHL asume un rol de consejero y orientador. Según los participantes, el rol del PHL como consejero consiste en proveer estrategias para que el paciente y el familiar se puedan comunicar efectivamente. Además el PHL brinda herramientas y recomendaciones al familiar o persona encargada para manejar al paciente y reforzar las destrezas trabajadas durante el tratamiento. Sobre este tema los participantes expresaron sus puntos de vista.

Según la experiencia de **Sara**, durante el tratamiento orienta a los familiares o al personal encargado del paciente para enseñarles a cómo manejarlos.

Nosotros hacemos hincapié y tratamos de fomentar esa integración del familiar dentro de ese proceso de terapia, porque eso es un paciente que a la larga va a necesitar mucha supervisión. Si no pudiéramos hacerlo con los familiares porque estos no se van a comprometer con el paciente para cuidarlo en esas etapas más cruciales, si están en centros se orienta al personal para que manejen a estos pacientes.

De acuerdo con **Jimena** el rol que ejerce como patóloga del habla consiste en brindar terapia al paciente y consultoría al familiar o cuidador.

Uno se vuelve una especie de consejero con la familia, de cómo establecer una comunicación con ese paciente pues lamentablemente ya está encamado, hay que trabajar con las frustraciones del familiar de que no reconoce y no sabe quién soy yo. Entonces la labor de nosotros cambia a ser terapeutas de forma directa, a un rol más de orientación.

Por su parte, **Cristian** expresó que durante el tratamiento recibe algún apoyo de parte de los familiares y reciben de su parte, orientación para brindar seguimiento en el hogar. *“Hay quien va todos los días a ver al paciente al centro en el que estén y le interesa. Ven los resultados de los hallazgos y se les dan recomendaciones escritas o biblioterapia relacionada con lenguaje y cognición”*.

Gloria manifestó que durante el tratamiento los familiares son educados en cuanto a estrategias de intervención.

Yo te diría que por lo menos el cincuenta por ciento de los pacientes, los familiares los habían dejado en ese “nursing home”. Las enfermeras y nosotros asumíamos el rol de familia, pero aquellos que todavía sus familiares estaban involucrados sí participaban de la actividades y utilizaban las estrategias que uno le enseñaba de actividades funcionales.

De acuerdo con **Sandra**, el familiar o cuidador del paciente con Alzheimer se va deteriorando emocionalmente a medida que progresa la enfermedad. Por tal razón durante el tratamiento, trabaja con el familiar para enseñarlo a manejar al paciente. *“Se trabaja con la familia en el manejo del paciente para que no le griten y refuerce lo aprendido en el hogar. Se trabaja con comunicadores y con la aceptación del familiar sobre la enfermedad”*.

El Patólogo del Habla-Lenguaje como autodidacta

Todos los participantes están de acuerdo en que los cursos que recibieron en la Universidad no son suficientes para brindar un tratamiento apropiado y que es necesario ser autodidactas para mantenerse educados sobre la condición. Sobre este asunto **Sara** expresó lo siguiente:

Realmente cuando comienzas a trabajar con la población comienzas a educarte, a buscar técnicas y diferentes tipos de estrategias para manejar los pacientes y ciertamente cuando

trabajas mano a mano con ellos tú te das cuenta cómo son, de su dinámica y su comportamiento. Vas en la marcha educándote y dirigiéndote para el trabajo con ellos. El adiestramiento que he recibido lo recibo ya sea de forma autodidacta. Leo información, busco información en ASHA. Otras veces han sido talleres que ofrecen los diferentes lugares de trabajos.

Jimena indica que aún cuando haya obtenido conocimiento de la condición durante sus años de estudio, uno debe buscar más.

La universidad te da una base y tú tienes que seguir ampliando tus conocimientos. La Patología del Habla es una profesión que al igual que la medicina, tienes que estudiar todos los días porque todos los días aparece algo nuevo y hay que analizar si eso que apareció nuevo es de beneficio para mis pacientes o no.

Al preguntarle a Jimena si las técnicas que utiliza actualmente fueron aprendidas en la universidad expresó: *“la mayoría las he tenido que aprender y me he dado a la tarea de aprenderlas en el escenario de trabajo porque no se habla demasiado en la Universidad sobre ellas”*. Jimena recomendó a los patólogos lo siguiente: *“tienen que ser autodidactas en la materia que a ellos le interese”*.

Sobre su adiestramiento para intervenir con pacientes con Alzheimer, **Cristian** expresó: *“el adiestramiento es un poco de aquí y un poco de allá y con la experiencia. Un adiestramiento así que valga un crédito o dos, no. Hay un certificado de autismo, intervención temprana que es adicional a la maestría pero algo de Alzheimer, no”*. Por último Cristian recomendó lo siguiente a los especialistas: *“familiarizarse con la condición, leer mucho y que aboguen por las educaciones continuas sobre el Alzheimer”*.

Gloria ha complementado su preparación como PHL con cursos de educación continua. Sobre este asunto señaló lo siguiente: *“los cursos de educación continua en los que he participado enfocaban mucho la parte funcional y cómo trabajar con el aspecto social y la conducta de ese paciente”*.

Sara asegura que a pesar del entrenamiento que recibió durante su internado es necesario continuar preparándose. Ella comentó que: *“Ya como Patólogos del Habla y profesionales de la salud, somos nosotros los responsables de irnos a entrenar. Fuera de esa experiencia que tuve trabajando en mi internado y en ambientes de hospital yo no he tenido entrenamiento”*.

Falta de adiestramiento

En cuanto al adiestramiento que recibieron durante su preparación como PHL todos los participantes coinciden en que los cursos que tomaron en la universidad no los prepararon para intervenir con esta población.

Sara afirmó que aunque existen cursos sobre demencia no se abarca a profundidad el tema de Alzheimer. Sobre este asunto expuso: *“en la Universidad no te van a dar tanta información de esa condición como quizás te hablarían de niños que son prescolares, con problemas de habla y lenguaje*. En cuanto al adiestramiento recibido por **Jimena** señaló:

Yo estudié hace dieciséis años atrás y en realidad yo hice tesis, así que no cogí la clase de desórdenes neurológicos en adultos. Por lo tanto, la preparación que tengo la he hecho por la necesidad que tengo de trabajar con mi papá. Adiestramiento no es mucho lo que nosotros recibimos ni en OPPHLA ni en ASHA.

Ante esta reacción se le preguntó que con cuánta frecuencia las educaciones continuas que ha recibido tocan el tema del Alzheimer. Sobre este asunto indicó:

Es bien raro. Aquí en Puerto Rico yo no recuerdo haber escuchado nada de Alzheimer como tal en las educaciones continuas y en ASHA normalmente van dirigidas al área de tragado y voz pero tampoco recuerdo haber leído en los catálogos de educación continua algún tema relacionado con demencia.

Al preguntarle a **Jimena** sobre las técnicas de tratamiento que le enseñaron en la universidad expresó: *“bueno es que como no tome el curso, no me enseñaron ninguna. Así es que no podría describir alguna.*

Por su parte, **Cristian** aseguró que durante sus años de estudio no recibió cursos especializados en demencia. *“Cursos en demencia así nunca nos dieron. Tal vez en educaciones continuas han tocado algo sobre demencia. Pero como es un certificado y no una ‘expertise’.* Al preguntarle sobre cuáles considera que son las mejores prácticas y las técnicas de intervención que le enseñaron expresó: *“Yo no he tomado curso de esos”.* Por otro lado al preguntarle si recordaba alguna intervención terapéutica que fuera significativa comentó: *“Pasemos a la próxima pregunta”.* Finalmente añadió: *“el adiestramiento ha sido más en el área del lenguaje no en demencia”.*

En referencia a su preparación académica **Gloria**, otra de las participantes, expresó que no recibió algún curso enfocado en trabajar con pacientes con Alzheimer.

Hace tantos que yo me gradúe. Si yo mal no recuerdo, no recuerdo algún curso que yo haya tomado en la universidad que fuera enfocado en este tipo de paciente. Sí tuve la suerte de tener un centro de práctica en donde estaba este tipo de población. En aquel tiempo estaba en sus comienzos que el Patólogo del Habla trabajara con esta población.

Sobre las técnicas de tratamiento que le enseñaron para intervenir con estos pacientes señaló: *“en la Universidad a mí no me enseñaron ninguna”.*

Sobre el tema de adiestramiento **Sandra** manifestó: *“Yo no he recibido adiestramiento para trabajar con pacientes con demencia. La universidad te habla a grueso modo de lo que es la demencia y los tipos de demencia. Fuera de esa experiencia que tuve trabajando en mi internado y en ambientes de hospital yo no he tenido entrenamiento”*.

Enfoque multidisciplinario en la intervención del paciente con Alzheimer

De acuerdo con la información recopilada, todos los participantes coinciden en que el paciente con Alzheimer presenta necesidades en otras disciplinas. Entre las más destacadas se encuentran: terapia ocupacional, terapia física y psicología. Los participantes señalaron los enfoques de tratamiento que utilizan para atender las necesidades que presenta el paciente. De acuerdo con lo expresado con **Sara**, el enfoque de tratamiento para intervenir con esta población debe ser holístico, interdisciplinario o transdisciplinario.

El paciente con Alzheimer requiere el servicio de un tratamiento holístico. Utilizo terapia individual pero si se quiere trabajar áreas de pragmática, de socialización en términos funcionales, se pueden utilizar terapias grupales en donde se hacen diferentes interacciones y actividades para que los pacientes se comuniquen con el clínico o sus compañeros. También se puede trabajar con los familiares dependiendo del objetivo que uno quiera trabajar en ese momento.

Según Sara, su experiencia trabajando en ambiente de hospital le permitió compartir con especialistas de otras disciplinas. Sobre este tema añadió:

Nosotros nos reuníamos en un proceso que se llama ‘team meeting’ y tanto el fisiatra, el psiquiatra, y los diferentes tipos de terapistas, el psicólogo, terapeuta ocupacional, físico y el patólogo del habla se reunían a hablar sobre el paciente para ver cómo estaba evidenciando progreso. Me parece que es la mejor manera también en la que se puede

trabajar con esos pacientes con un equipo que sea interdisciplinario o un equipo transdisciplinario que traspasa esa preparación del otro para nutrirse y poder entonces crear un plan de tratamiento que sea más efectivo y funcional para el paciente.

En cuanto al enfoque de tratamiento que utiliza **Jimena** expresó que ofrece servicios individualizados así como consultoría con el cuidador primario, para el establecimiento de rutinas, pues para ella, la información que obtiene del paciente, así como del cuidador, es muy valiosa. Nos dice que, *“Yo tengo que unir la información que me da el paciente y la que me da el cuidador. En ese momento no es una terapia de intervención directa sino una intervención de consultoría”*.

Ante la pregunta de las técnicas y enfoque de tratamiento que utiliza **Cristian** expresó: *“Yo prefiero pasar a la próxima pregunta”*. Mientras, **Gloria** manifestó que la modalidad de intervención que utiliza es individual y grupal. *“Tenía actividades que eran individuales pero tenía actividades y desarrollaba actividades que fueran grupales”*. Sobre las técnicas y enfoques de tratamiento expresó: *“Montessori era una de esas técnicas que utilizaba”*.

En cuanto a la modalidad de tratamiento que utiliza expresó: *“Individual y terapia familiar”*. El enfoque de tratamiento utilizado por **Sandra** es un interdisciplinario. *“Llega un punto en donde se va afectando la alimentación, vida diaria, independencia y requiere la intervención del Terapeuta Ocupacional y médicos internistas”*. Para atender las necesidades del familiar en el área emocional Sandra refiere a un psicólogo. Ella nos dice que *“El área emocional del paciente, del familiar y la mía como clínico porque yo no soy psicóloga y el familiar me trae mucho de lo que no es mi área y yo tengo que de alguna manera canalizar eso hacia otro especialista”*.

Áreas de tratamiento y estrategias de intervención

Todos los participantes utilizan diversas estrategias para intervenir con pacientes con Alzheimer, de acuerdo a los intereses individuales de cada uno de estos. Entre las más destacadas se encuentran las actividades funcionales y la asistencia tecnológica. **Sara** explica que,

Yo tengo que trabajar cosas funcionales, cosas que sean para la vida diaria y cosas que ayuden a compensar las habilidades que se pierden con el tiempo.

Se utilizan estrategias para promover la calistenia cerebral que eso es hacer ejercicios de diversas clases que ayuden a que el paciente pueda mejorar sus destrezas de memoria, juicio y cálculos matemáticos. Se pueden utilizar juego de roles para ayudar en el funcionamiento de la vida diaria, estrategias educativas en las que se le oriente sobre la condición. Además, se puede utilizar asistencia tecnológica y ayudas aumentativas y alternativas como estrategias compensatorias para la condición y tableros para pedir y solicitar las cosas. Durante la intervención utilizo terapia individual pero si se quiere trabajar áreas de pragmática, de socialización en términos funcionales, se pueden utilizar terapias grupales en donde se hacen diferentes interacciones y actividades para que los pacientes se comuniquen con el clínico o sus compañeros. También se puede trabajar con los familiares dependiendo del objetivo que uno quiera trabajar en ese momento.

Las áreas de tratamiento que **Jimena** enfatiza en tratamiento son: *cognición, lenguaje, funciones ejecutivas y tragado*. Por otro lado expresó que siempre utiliza una modalidad de intervención individual. “*Siempre son terapias individuales y también doy una consultoría*.” Entre las estrategias de intervención que utiliza Jimena se encuentran el uso de gráficas. Además dijo:

Yo tengo la tabla del paciente con sus necesidades y se monitorean con gráficas. Utilizo el calendario de rutinas diarias con láminas que son los iconos de los pictogramas. Se trabajan inferencias, colocándole al paciente los rostros de los protagonistas de alguna novela o programa que vea el paciente. El paciente infiere cómo terminará la historia. Puedo utilizar programas de computadora como 'Luminosity'. En cuanto a la Asistencia Tecnológica le grabamos ciertas frases al paciente tales como el número de teléfono, nombre de esposa o esposo, su dirección física, listados de medicamentos y listado de condiciones médicas que presenta el paciente si alguna. También hacemos tarjetas de identificación con toda la información personal del paciente, nombre de medicamentos, personas contacto y doctores.

Sobre las áreas que enfatiza en tratamiento **Cristian** expresó: *“se trabajan esas áreas que tienen que ver con asociación, memoria, orientación de tiempo, lugar y persona, áreas de lógica, razonamiento, procesamiento auditivo, cálculo y atención”*. En cuanto a la modalidad de intervención que utiliza expresó: *“Todas son individuales”*. Entre las estrategias de intervención que utiliza se encuentran las tareas de asociación, memoria y nombrar por categorías semánticas. Sobre este tema expresó:

En tareas de asociación sería asociar por forma, tamaño, objetos idénticos, asociar por uso y función. En las de tiempo cuáles son los números, este número va antes o después. Este mes está antes de cuál. Ese día de fiesta a qué mes pertenece. En ejercicios de memoria se trabajan retener dígitos, palabras, nombrar por categorías semánticas, mencióneme esto, esta profesión que le presento, ¿cómo se llama? El que vende la medicina, ¿cómo se llama? Hay un librito que nos ayuda mucho que se llama Manual

Terapéutico para el Adulto con Dificultades en el Habla y Lenguaje que tiene ejercicios de cognición y del lenguaje.

En el caso de **Gloria**, ésta procura que la técnica sea particular al paciente, según la etapa de la demencia en la que se encuentre. *“De ponerle un nombre a una estrategia no le puedo poner un nombre. Aparte de estrategias de Método Montessori que hoy por hoy se utilizan mucho”*. Las áreas de tratamiento que enfatiza Gloria durante la intervención son: *“Comunicación funcional era en lo que siempre me enfatizaba”*. Por otro lado añadió que la modalidad de intervención que utiliza es individual y grupal. *“Tenía actividades que eran individuales pero tenía actividades y desarrollaba actividades que fueran grupales”*. De acuerdo con Gloria, los materiales que utiliza durante la intervención dependen de la etapa de demencia en la que se encuentre el paciente. *“En las etapas más avanzadas donde ya ese paciente es no verbal y requiere algún tipo de estimulación, materiales del paciente y objetos personales”*. Según la experiencia de Gloria, las mejores prácticas para intervenir con estos pacientes son las actividades que sean funcionales y significativas. Menciona además que, *“Utilizaba a los familiares que estaban involucrados como herramientas para que me guiaran a encontrar qué era lo significativo para el paciente y para esa familia”*.

Las áreas que **Sandra** enfatiza en tratamiento son: *“memoria inmediata y a largo plazo, vocabulario, categorización semántica, mecanismo oral para mantenimiento y comprensión de lectura”*.

En cuanto a la modalidad de tratamiento que utiliza expresó: *“Individual y terapia familiar”*. Las estrategias de intervención descritas por Sandra fueron: *“comunicadores para que sirvan de claves para la memoria, libretas, calendarios para orientarlos, mapas, láminas para trabajar vocabulario y objetos concretos”*. También señaló que durante la intervención utiliza

los siguientes materiales: “láminas, comunicadores, tecnología como ipad, celulares, libretas, mapas, fotos familiares y radio”.

De acuerdo con la información recopilada, la mayoría de los participantes consideran también en que es importante conocer al paciente para planificar las estrategias de intervención y decidir el curso del tratamiento. De acuerdo con **Sara**, prepararse para intervenir con un paciente requiere una planificación.

La intervención se prepara, uno con los planes diarios de cuidado. Se sacan los objetivos que se estén trabajando de acuerdo a las necesidades particulares del paciente. Se identifican las actividades y se identifican los materiales que se van a utilizar y se procede a hacer el procedimiento.

En el caso de **Jimena**, expresó que su tratamiento está basado en lo siguiente:

“Identificamos cómo es ese paciente. Si es visual o auditivo y por esa área yo me voy”.

Por su parte **Gloria** manifestó cómo se prepara para cada intervención:

Luego de hacer la evaluación tengo mi “post card” donde yo, de acuerdo a cómo empezaba y cómo conocía a ese paciente ponía ciertas cosas que le gustaban. Si el paciente todavía era verbal identificaba cuáles eran sus pasatiempos. De acuerdo a eso que conocía de ese paciente, buscaba las diferentes estrategias.

Finalmente, **Sandra** indicó que se prepara para la terapia de la siguiente manera:

Puedo planificarme sabiendo que tengo que dirigir la terapia de ese día según me llegue ese paciente. Tengo que ser flexible al estado en el que llega el paciente ese día porque a veces la terapia va a fluir según la planificaste y a veces no.

Apoyo de las universidades, colegas y agencias de gobierno

Todos los participantes están de acuerdo en que es necesario que las universidades ofrezcan cursos enfocados en demencia y les provean experiencias de práctica a los estudiantes con esta población. Del mismo modo todos los participantes coinciden en que los PHL graduados deben ser autodidactas. Por otro lado los patólogos están de acuerdo en que las agencias de gobierno deben facilitar los servicios de tratamiento tanto a los pacientes como a los familiares. En cuanto a las recomendaciones a las universidades **Sara** expresó:

A mí me parece que los cursos que se ofrecen sobre desórdenes neurológicos de la comunicación en patología del habla deberían más extensos. Debería mínimo cubrir dos semestres de la carrera. Además se debería hacer algún tipo de actividad en la cual el estudiante tuviera la oportunidad de hacer actividades de investigación de campo donde pudieran visitar los hospitales, los centros de envejecientes, hogares sustitutos o lugares donde tengan pacientes con Alzheimer. Ya sea para comenzar a utilizar las técnicas que se utilizan para trabajar con los pacientes con Alzheimer o para poder ir orientando a esa población, a los cuidadores y familiares. Me parece también que la universidad debe moverse a fomentar que los estudiantes viajen a las convenciones de ASHA y se traten muchos de estos temas de Alzheimer.

A los especialistas recomendó:

Que no se queden con la información que tienen hasta el momento con relación al manejo, diagnóstico y tratamiento del paciente con Alzheimer. Que se mantengan utilizando las educaciones continuas ya sea de ASHA y las que se ofrecen en Puerto Rico para poder mantenerse a la vanguardia con estos pacientes. Que documenten las

estrategias y las técnicas que han utilizado y que han visto que han sido efectivas con estos pacientes y las compartan con otros especialistas.

Hay veces que uno descubre cosas uno mismo y eso tal vez puede servir para que otro compañero se pueda beneficiar. Uno a veces se mantiene en la clínica aislado y no comparte con otros colegas cosas que uno ha podido descubrir en el proceso.

Finalmente Sara recomendó a las agencias gubernamentales que:

Orienten a la población para poder prevenir e identificar tempranamente estos pacientes.

Es bien importante que las agencias gubernamentales eduquen mucho sobre la condición de cuáles son las características y las repercusiones del cuidado de ese paciente y de los servicios que brinda el Patólogo de Habla y Lenguaje. Además educar sobre las leyes que amparan a ese paciente y la severidad de la aplicación de esas leyes para aquellos familiares que no quieren cuidar a esos familiares con esa condición.

En el caso de **Jimena** las recomendaciones a las Universidades fueron:

Que entiendan que la demencia se puede tratar y que le enseñen eso a los estudiantes.

Que la clase de neurogénicos en adultos no necesariamente va a lograr tocar todos los temas. Que se pueda dar tal vez de forma inter universitaria ciertas clases que puedan ser de beneficio para los estudiantes. Hacer foros, hacer actividades, coloquios en los cuales se expongan ciertos temas y que lo estudiantes puedan hacerles preguntas a los profesionales y que ese proceso de enseñanza en la universidad se pueda enriquecer.

Por otro lado Jimena recomendó a los especialistas que:

Yo creo que de la población adulta el paciente de Alzheimer es el que más retos puede significar por los cambios en personalidad y cambios de humor. El especialista tiene que auto adiestrarse. Nosotros como especialistas tenemos que abrir nuestro campo a que

OPPHLA y ASHA están ahí para desarrollarnos profesionalmente pero hay otros lugares en el mundo que están trabajando con la condición que pueden estar más adelantados de lo que nosotros estamos haciendo y tenemos que abrirnos hacia esos nuevos caminos.

A las agencias gubernamentales recomendó:

Tienen que hacer estadísticas sobre las demencias para saber cuáles son las demencias que más proliferan en Puerto Rico, cuáles son de mayor incidencia y posibles etiologías de ese tipo de condición. Deben ser facilitadores y permitir que la reforma coja CPT para las condiciones relacionadas con demencia. Evaluaciones cognitivas, evaluaciones de habla y lenguaje, tragado porque tiene que ser parte de lo que nosotros hacemos día a día con estos pacientes. Debe haber un foro a nivel gubernamental donde se pueda ampliar las alternativas que se le da a ese paciente porque si al paciente lo empiezo a tratar antes va a ser menos el tiempo en que va a estar encamado, menos tiempo de alimentación enteral. Mientras el paciente con Alzheimer no tenga alguna otra condición crónica puede durar años con la enfermedad y ese tiempo que le cuesta a las aseguradoras médicas.

Por su parte **Cristian** hizo las siguientes recomendaciones a las universidades: *“Yo me conformaría con que ofrezcan un curso demencial. Si se ofrece un curso de demencia se toca el tema de Alzheimer”*. Por otro lado recomendó a los especialistas familiarizarse con la condición, leer mucho y que aboguen por las educaciones continuas sobre el Alzheimer. Finalmente las recomendaciones para las agencias gubernamentales fueron: *“Que aprueben más terapias. La universidad y el gobierno deben hacer contratos con centros para mandar a estudiantes a hacer práctica y que se expongan”*.

Las recomendaciones de **Gloria** a las universidades fueron: *“tener más cursos y más práctica con esta población”*. Por otro lado a los especialistas recomendó: *“cursos de educación continuada y poner en práctica lo aprendido”*. Finalmente a las agencias recomendó: *“Que valoricen a esta población y que existan servicios al igual como se le dan a los niños. Definitivamente se necesitan mucho más estudios sobre este tema y que se otorgue dinero para que se pueda trabajar con esta población”*.

Sandra recomendó a las universidades fueron: *“Que identifiquen los estudiantes que estén interesados en trabajar con pacientes adultos y que los expongan a las fundaciones y asociaciones de Alzheimer para que tengan experiencia con estos pacientes”*. En torno a las recomendaciones a los especialistas expresó: *“Al que le guste que se atreva y que se prepare. Es sumamente importante que conozcan las técnicas y estrategias de tratamiento. Además que mantengan un nivel de empatía con los pacientes y los familiares”*. Finalmente a las agencias gubernamentales recomendó:

Que apoyen a las fundaciones y asociaciones existentes y que las hagan más accesibles a diferentes puntos de la isla. Que busquen lugares y actividades y recursos para que la orientación que llevan estas fundaciones pueda llegar a otras personas. Que orienten sobre los servicios que brinda el Patólogo de Habla y Lenguaje con estos pacientes.

Análisis de los Resultados

De acuerdo con la definición presentada en la revisión de literatura, las personas con demencia experimentan una pérdida de memoria progresiva y otras funciones cognitivas (ASHA, 1997-2015). Algunas de las áreas descritas por ASHA (1997-2015) son: habla estereotipada, repeticiones/ lenguaje perseverativo, incluyendo latencias largas, parafasias y sustituciones de palabras, dificultad recordando nombres de familiares y amigos, dificultad para seguir y

mantener conversaciones e impedimento en la habilidad para componer lenguaje escrito significativo.

De acuerdo con los hallazgos encontrados tres de los participantes coinciden en que el paciente con Alzheimer requiere la intervención de especialistas de otras disciplinas como terapia ocupacional. Otros participantes mencionaron diferentes áreas en las que el paciente con Alzheimer presenta necesidad. Algunas de ellas fueron: psiquiatría, medicina interna, terapia física, asistencia tecnológica, tragado y alimentación, destrezas sociales y vida independiente. Por otro lado la percepción de los participantes en cuanto a las áreas más difíciles de trabajar con estos pacientes fue variada. En términos generales de acuerdo con las diferentes percepciones lo más difícil de trabajar son los problemas de conducta, ver el deterioro del cuidador, no conocer el trasfondo del paciente y no ver progreso. Uno de los participantes opinó que todo depende de la etapa en la que se encuentre la enfermedad.

Las necesidades que presentan los patólogos al intervenir con pacientes de Alzheimer fueron diversas. De acuerdo con los resultados se identificaron las siguientes necesidades: manejo de la conducta del paciente, falta de referidos por parte de los médicos, farmacología, falta de pruebas para evaluar, despego al morir el paciente y lidiar con el área emocional del paciente, del familiar y del clínico. En cuanto a las fortalezas que poseen los patólogos del habla al intervenir con pacientes con Alzheimer se encuentran las siguientes: respeto al paciente, trabajar de forma preventiva, paciencia, cariño, compasión, visión más amplia, flexibilidad y empatía.

Finalmente, cuatro de los patólogos coinciden en que los cursos que recibieron en la Universidad no los prepararon para trabajar con la población de Alzheimer. Solo un patólogo expresó que la Universidad lo preparó en cuanto a técnicas de tratamiento.

Durante el proceso de intervención, el PHL debe seleccionar metas de tratamiento razonables, enfocadas en modificar conductas que afecten la habilidad de participar en actividades deseadas y mejorar destrezas de comunicación (Hopper, 2005). Lo anteriormente expuesto guarda relación con la manera en que la mayoría de los participantes se preparan para la intervención. De acuerdo con los resultados, la manera en que los patólogos se preparan es tomando como punto de partida el plan de tratamiento, las fortalezas y necesidades del paciente y sus intereses. En cuanto a las áreas que enfatizan durante el tratamiento todos los patólogos están de acuerdo en trabajar las áreas de comunicación funcional y cognición. Entre las áreas de tratamiento en cognición mencionadas por los participantes se encuentran: lenguaje, funciones ejecutivas, atención, memoria, orientación, cálculo, procesamiento auditivo, comprensión lectora, vocabulario y categorías semánticas. Solo un patólogo expresó trabajar el área de tragado durante el tratamiento. De igual forma, solo un patólogo expresó trabajar el área de mecanismo oral durante el tratamiento. Existe relación entre las expresiones de los participantes en cuanto a áreas de tratamiento y los roles del Patólogo de Habla y Lenguaje descritos por ASHA en el marco de referencia de esta investigación. De acuerdo con ASHA, (2007) entre los roles que lleva a cabo un Patólogo de Habla y Lenguaje se encuentran los siguientes: desarrollar planes de tratamiento para el mantenimiento de la habilidades cognitivas - comunicativas y funcionales a un alto nivel a lo largo de la enfermedad, tratar aspectos cognitivos de la comunicación incluyendo atención, memoria, secuencia, solución de problemas y función ejecutiva y diagnosticar y tratar desórdenes de tragado asociados con demencia.

En cuanto a la modalidad de intervención todos los patólogos coinciden en utilizar una modalidad de intervención individual. Sin embargo dos de los participantes expresaron que utilizan una modalidad de intervención grupal para trabajar destrezas sociales. La mayoría de los

participantes señalaron que mientras más se conoce al paciente, se puede ajustar y decidir el curso del tratamiento. En relación a las estrategias de tratamiento la mayoría de los participantes están de acuerdo en utilizar asistencia tecnológica, calendario de rutinas, ejercicios de memoria y nombrar por categorías semánticas. Una de los participantes indicó que utiliza libros de memoria. Sólo un participante expresó que utiliza estrategias basadas en el Método Montessori. Al comparar estos resultados con las evidencias planteadas en la revisión de literatura existe una correlación entre ambos. Villanueva (2011) evidencia que la utilización del método Libros de Memorias a través de la preservación de los recuerdos ayuda a mejorar la comunicación entre el paciente con Alzheimer en etapa moderada y el profesional de la salud, familiares o cuidadores. De otra parte Bourgeois, Fried-Oken, & Rowland (2010) exponen que el uso de AAC ayuda a mejorar la participación en comunicación de las personas con demencia durante las interacciones sociales. Por otro lado, el Método Montessori es una de las técnicas basadas en la evidencia presentadas por Hopper (2005) para tratar los desórdenes cognitivos y de la comunicación que presentan los pacientes con demencia.

En torno a la participación de los familiares durante el tratamiento todos los participantes manifestaron que es importante que los familiares se involucren en el tratamiento. Del mismo modo que todos los patólogos coinciden en que durante el tratamiento brindan orientación y consejería al familiar o cuidador primario del paciente. Estos resultados guardan relación con los roles que lleva a cabo el Patólogo de Habla y Lenguaje al intervenir con pacientes con demencia. De acuerdo con ASHA, (2007) el Patólogo de habla y lenguaje debe: educar a los cuidadores sobre posibles dificultades de comunicación y proveer estrategias para facilitar la comunicación efectiva; proveer consejería a personas con demencia y a sus familias sobre

asuntos relacionados a la comunicación y proveer información sobre la naturaleza de la demencia y su desarrollo.

Respecto a las técnicas de tratamiento la gran mayoría de los participantes están de acuerdo en que la Universidad no los preparó en esta área y no fueron adiestrados para intervenir con pacientes con Alzheimer. Sin embargo uno de los patólogos expresó que la Universidad le enseñó algunas técnicas para intervenir con esta población pero asegura no haber sido adiestrada. Del mismo modo la mayoría de los participantes coinciden en que las técnicas de tratamiento que utilizan las han aprendido a través de la experiencia trabajando con los pacientes.

Los participantes realizaron unas recomendaciones para algunos sectores. De acuerdo con los resultados obtenidos, la mayoría de las recomendaciones hechas por los patólogos a las Universidades fueron dirigidas a la creación de cursos enfocados en el tema de demencia y aumentar las experiencias educativas de los estudiantes al exponerlos a actividades y experiencias de práctica clínica con pacientes que presenten la condición. En cuanto a las recomendaciones a los profesionales, todos los patólogos están de acuerdo en que deben continuar educándose profesionalmente. Uno de los patólogos expresó que es necesario que los patólogos documenten las técnicas y estrategias que le hayan sido funcionales. Estas recomendaciones concuerdan con las expresiones de Hopper (2005), quien indica que el Patólogo de Habla y Lenguaje que trabaja con pacientes con demencia necesita información sobre la condición, sus efectos en el funcionamiento cognitivo comunicativo y estrategias apropiadas para la evaluación y tratamiento.

Finalmente las recomendaciones a las agencias de gobierno fueron variadas. Tres de los patólogos están de acuerdo en que el gobierno debe aumentar la provisión de servicios a los pacientes con Alzheimer y permitir que los planes médicos aprueben servicios de terapia y

evaluación. Del mismo modo que dos de los participantes coinciden en que deben existir más investigaciones sobre el tema del Alzheimer en Puerto Rico. Por último, dos de los participantes concuerdan en que las agencias de gobiernos deben orientar a la población sobre la enfermedad.

Resumen

Los participantes de este estudio presentaron necesidades en común durante la intervención con pacientes con Alzheimer. Entre las necesidades más destacadas se encuentran la falta de adiestramiento y técnicas de tratamiento. Todos los participantes aseguran que el enfoque de tratamiento requiere la intervención del familiar y otros especialistas. Por último todos los participantes afirman que han asumido un rol autodidacta para lograr desempeñarse lo mejor posible.

Capítulo VI

Discusión y recomendaciones

Introducción

El PHL tiene una responsabilidad ética de proveer servicios cognitivos- comunicativos apropiados a pacientes con demencia en todas las etapas de la enfermedad (ASHA, 2005). El presente estudio describe los conocimientos, destrezas y técnicas que aplica el PHL en la intervención con pacientes diagnosticados con demencia tipo Alzheimer. En este capítulo se presenta un breve resumen de los hallazgos y aseveraciones que surgen del análisis de los resultados. Finalmente, se presentan las implicaciones y recomendaciones para la práctica y para investigaciones futuras sobre el tema.

Resumen de Hallazgos

De acuerdo con los hallazgos encontrados, el PHL asume un rol de consejero y orientador durante la intervención con pacientes con Alzheimer. De acuerdo con lo expresado por los participantes este rol consiste en proveer estrategias para que el paciente y el familiar se puedan comunicar efectivamente y puedan aceptar la condición. Por otro lado, los resultados indican que el PHL debe continuar adiestrándose a través de cursos o educaciones continuas para actualizar sus conocimientos sobre técnicas y enfoques de tratamiento. Entre los enfoques de tratamiento más destacados por los participantes se encuentra la terapia grupal e individual y enfoques holísticos, interdisciplinarios y multidisciplinarios. En cuanto a estrategias de intervención los participantes indicaron que utilizan asistencia tecnológica y actividades funcionales. Una de las participantes indicó que utiliza el Método Montessori. Finalmente, sobre el apoyo que reciben los PHL de parte las universidades y agencias gubernamentales todos

los participantes indicaron que es necesario que las universidades ofrezcan cursos enfocados en demencia y le provean más experiencias de práctica a los estudiantes con esta población. Del mismo modo que todos los PHL están de acuerdo en que las agencias de gobierno deben facilitar los servicios de tratamiento a los pacientes.

Conclusiones

Los resultados de esta investigación expresan el sentir de cinco patólogos del habla-lenguaje sobre sus conocimientos, experiencias y técnicas de intervención que utilizan al intervenir con pacientes con Alzheimer. Basado en el análisis de los resultados se formularon unas conclusiones las cuales se discutirán a continuación.

1. Existe una falta de adiestramiento de los PHL para intervenir con pacientes con Alzheimer

De acuerdo con los resultados obtenidos, sólo uno de los participantes expresó que es importante trabajar el área de tragado durante la intervención. Según ASHA (2007), una de las funciones del PHL en la intervención con pacientes que presentan algún tipo de demencia es evaluar, diagnosticar y tratar desórdenes de tragado. Partiendo de los resultados antes mencionados, se hace necesario que los PHL incorporen al tratamiento el área de tragado. Por otro lado, todos los participantes expresaron que no fueron adiestrados para trabajar con pacientes con Alzheimer y que existe falta de técnicas para intervenir con esta población. Del mismo modo la mayoría de los participantes coinciden en que es necesario que las universidades brinden a los estudiantes más experiencias de práctica con esta población. En términos generales las técnicas de intervención más destacadas fueron: asistencia tecnológica, método Montessori, libros de memoria, orientación y consejería familiar, actividades funcionales y calendarios de rutina. Al analizar los resultados de este estudio, se infiere que los PHL

necesitan un adiestramiento mayor en cuanto a técnicas y enfoques de tratamiento para intervenir con la población de Alzheimer.

Diversos autores han sugerido diversas técnicas de tratamiento basadas en la evidencia. De acuerdo con Hopper, Douglas & Khayum (2015) de Bayles & Tomoeda (2013) el cuidado de estos pacientes está enfocado en un tratamiento no farmacológico que compense los déficit cognitivos y conductuales y maximice las funciones comunicativas. El PHL puede ayudar a dirigir esta meta a través del plan de tratamiento mediante intervenciones directas e indirectas centradas en la persona. De acuerdo con la evidencia presentada por Hopper, Douglas & Khayum (2015), entre las estrategias directas de intervención que han demostrado ser efectivas se encuentra el entrenamiento “*spaced – retrieval*”, “*errorless learning strategies*” y el uso de claves en forma de libros y carteras de memoria (Bourgeois, 2013; Egan, Bérubé, Racine, Leonard, & Rochon, 2010). Por otro lado, entre las intervenciones indirectas se encuentran: entrenamiento al cuidador y al familiar, estrategias de comunicación efectivas y modificación del ambiente para promover las oportunidades de comunicación del paciente (Hopper, Douglas & Khayum, 2015 de Hopper, 2001).

Finalmente, los resultados de esta investigación sugieren que los estudiantes del programa graduado de patología de habla y lenguaje requieren mayores experiencias de práctica clínica con pacientes con Alzheimer. Esto se pone en evidencia por Kaf, Barboa, Fisher & Snavely (2011), quienes indican que para ganar conocimiento y destrezas clínicas para evaluar y cuidar un adulto con demencia, los Departamentos de Ciencias de la Comunicación y Desórdenes de las universidades necesitan brindar entrenamiento clínico a los estudiantes de patología de habla y lenguaje para que puedan servir a esta población. Del mismo modo el autor

señala que existe una necesidad para el desarrollo de entrenamiento y educación en el conocimiento y las prácticas de los estudiantes de patología de habla - lenguaje y audiología.

2. Existe la necesidad de investigaciones en el área de tratamiento de Patólogos de Habla-Lenguaje con pacientes con Alzheimer

Todos los participantes expresaron que el PHL debe ser autodidacta para poder brindar un servicio efectivo. Del mismo modo la mayoría de los participantes recomendaron que se realicen más investigaciones sobre el tema de Alzheimer. Una de las participantes recomendó a los colegas que documenten las estrategias y las técnicas de tratamiento que han sido efectivas durante sus intervenciones. Las evidencias anteriores sugieren que en Puerto Rico existen pocas investigaciones que evidencien las técnicas y enfoques de tratamiento efectivos que utiliza el PHL con la población de Alzheimer. Según Hopper, Douglas & Khayum (2015), el PHL debe tener un conocimiento relacionado a la demencia y sus tratamientos. El autor describe la meta de nuestra profesión de la siguiente manera:

Continuar estudiando la efectividad de los enfoques de tratamiento a través de múltiples contextos y a lo largo de la enfermedad. El PHL tiene mucho que contribuir en ayudar a individuos con demencia a participar de la manera más activa posible en los eventos de la vida por el mayor tiempo posible.

La importancia de investigaciones sobre el tema de Alzheimer se pone en evidencia por Bayles et al. (2005), al indicar que cuando los estudios eficaces demuestren cómo el involucramiento de los PHL puede aumentar la independencia de los pacientes con Alzheimer, afectar la progresión de los síntomas y disminuir los cuidados y costos que requiere, nuestra profesión será considerada más influyente en reducir el tope sobre los servicios y asegurará críticas favorables para el reembolso de terceros.

3. *Es necesario que se oriente a la población sobre el rol que desempeña el patólogo de habla- lenguaje en el tratamiento con pacientes con Alzheimer*

De acuerdo con el análisis de los resultados, los participantes están de acuerdo en que el tratamiento que se brinda a estos pacientes depende de la etapa en que se encuentre la enfermedad. Del mismo modo la mayoría de los participantes recomiendan que debe orientarse a la población sobre esta condición. Los resultados obtenidos sugieren que existe cierto desconocimiento por parte de la población sobre el rol que desempeña el patólogo de habla y lenguaje en la intervención con pacientes con Alzheimer. Esto queda en evidencia por Bayles et al. 2005, al expresar que desafortunadamente las comunidades, legisladores y la mayoría de los profesionales médicos desconocen el rol que el PHL puede tener en la evaluación y tratamiento de individuos con demencia.

Entre los problemas que enfrentan las personas con demencia se encuentra el retraso en el diagnóstico, pobre integración de las diferentes agencias que proveen cuidado y falta de comprensión de parte de los grupos profesionales de la condición y los servicios (Audit Commission, *Forget Me Not*, 2000 and 2002; Briggs and Askham, 1999).

Implicaciones para la práctica de la profesión

Los hallazgos obtenidos mediante la presente investigación permiten conocer las barreras que enfrentan los patólogos de habla-lenguaje en cuanto a falta de adiestramiento al intervenir con pacientes con Alzheimer. El conocer la percepción de los patólogos respecto a sus experiencias, conocimientos y técnicas de tratamiento con pacientes con Alzheimer, permite a los profesionales del campo de Patología del Habla-Lenguaje reconocer las competencias que necesitan para desempeñarse adecuadamente con esta población. Los resultados de este estudio pueden ayudar a que los patólogos de habla-lenguaje interesados en trabajar con esta población,

identifiquen las prácticas de tratamiento más efectivas para que puedan brindar un servicio de excelencia. Por otro lado, la información que se obtuvo de esta investigación puede ayudar a formar las bases para futuras investigaciones sobre el contenido curricular del programa de patología de habla y lenguaje para identificar la necesidad de cursos más intensivos en el área de demencia.

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

Esta investigación permitió recopilar las experiencias de cinco patólogos del habla-lenguaje al intervenir con pacientes con Alzheimer. Partiendo del análisis de la información recopilada se realizan unas recomendaciones para atender las necesidades que presentan actualmente los patólogos de habla y lenguaje que trabajan con esta población, los familiares y los pacientes. A continuación se exponen las recomendaciones:

- Es de suma importancia que las universidades consideren añadir a su currículo un curso electivo enfocado en la condición de Alzheimer y otras demencias para estudiantes que deseen especializarse en esta área.
- Las universidades deben identificar a estudiantes interesados en especializarse en esta área y brindarles más experiencias de práctica clínica.
- Se deben ofrecer más educaciones continuas que abarquen el tema de Alzheimer y otras demencias. Estas educaciones continuas deben proveer al especialista técnicas de tratamiento para esta población.
- Los patólogos del habla y lenguaje en Puerto Rico deben continuar desarrollándose, tomando cursos adicionales en las áreas que no dominan, para brindar un servicio de calidad a sus pacientes.

- Los Patólogos de Habla y Lenguaje en Puerto Rico deben establecer normas y protocolos que establezcan el procedimiento al intervenir con esta población.
- Las agencias de gobierno deben ampliar los servicios que brindan, permitiendo que los planes médicos aprueben más servicios de evaluación y terapia en el área de habla-lenguaje.
- Orientación a médicos para que refieran al paciente en etapas tempranas de la enfermedad de Alzheimer a un PHL, para retrasar el deterioro cognitivo y permitir que el paciente pueda tener una mejor calidad de vida el mayor tiempo posible.
- Orientación a la población y a los familiares de estos pacientes a través de conferencias, programas de radio y grupos de apoyo sobre los servicios que brinda el Patólogo de Habla y Lenguaje.

Futuras investigaciones

Las recomendaciones que se presentan a continuación están dirigidas a ampliar la investigación sobre el tema de la intervención del Patólogo de Habla y Lenguaje con pacientes con Alzheimer. Se recomienda:

- Ampliar la investigación a estudiantes de práctica clínica para describir los conocimientos y experiencias que tienen al intervenir con pacientes con Alzheimer
- Investigar sobre las barreras que enfrentan los PHL al intervenir con pacientes con Alzheimer y la comunicación con otros profesionales de la salud.
- Investigar sobre la necesidad de entrenamiento adicional entre los estudiantes de Patología de Habla y Lenguaje para intervenir con pacientes con Alzheimer y otras demencias.

- Replicar esta investigación con una muestra más amplia para que los datos sean más representativos.
- Investigar sobre la efectividad y la eficacia del tratamiento que brinda el Patólogo del Habla- Lenguaje a pacientes con Alzheimer y documentar las técnicas y tratamientos más utilizados.

Referencias

- Acevedo, E., Irizarry, J., Montalvo, I., Rodríguez, J. & Torres, W. (2015). Datos del registro de Alzheimer en Puerto Rico. División de Prevención y Control de Enfermedades Crónicas. Puerto Rico: Departamento de Salud.
- Alzheimer's Association. (2010). Reporte Especial: Raza, Etnicidad y la Enfermedad de Alzheimer. Extracto de "Hechos y Cifras de la Enfermedad de Alzheimer 2010 (*2010 Alzheimer's Disease Facts and Figures*)". Recuperado de http://www.alz.org/documents_custom/ALZ_FF2010_Spanish_03.09.10.pdf
- Alzheimer's Association (2015a). Alzheimer's Association Report 2015. Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 11 (3), 332 – 384. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.jalz.2015.02.003>
- Alzheimer's Association ©. (2015b). ¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?. Recuperado de: http://www.alz.org/espanol/about/que_es_la_enfermedad_de_alzheimer.asp
- American Psychiatric Association©. (2014). Alzheimer's. Recuperado de <http://www.psychiatry.org/mental-health/key-topics/alzheimers-disease>
- American Speech-Language-Hearing Association. Dementia. (n.d). Dementia: Roles and Responsibilities. Recuperado de: http://www.asha.org/PRPSpecificTopic.aspx?folderid=8589935289§ion=Roles_and_Responsibilities
- American Speech-Language-Hearing Association. (2007). Scope of Practice in Speech-Language Pathology [Scope of Practice]. Available from www.asha.org/policy. Index terms: scope of practice doi:10.1044/policy.SP2007-00283

- American Speech-Language-Hearing Association. (2010). Code of Ethics [Ethics]. Recuperado de www.asha.org/policy. Index terms: ethics doi:10.1044/policy.ET2010-00309
- American Speech- and Language Hearing Association. (2015). Dementia: Resources. Recuperado de: <http://www.asha.org/PRPSpecificTopic.aspx?folderid=8589935289§ion=Resources>
- Bayles, K. A., Kim, E. S., Azuma, T., Chapman, S. B., Cleary, S., Hopper, T., ... & Zientz, J. (2005). Developing Evidenced-Based Practice Guidelines for Speech-Language Pathologists Serving Individuals with Alzheimer's Dementia. *Journal of Medical Speech Language Pathology*, 13(4), xiii.
- Bond Chapman, S., Weiner, M.F., Rackley, A., Hynan, L.S., Zientz, J. (2004). Effects of Cognitive Communication Stimulation for Alzheimer's Disease Patients Treated With Donepezil. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 47, 1149–1163.
- Bourgeois, M., Fried-Oken, M., & Rowland, C. (2010). AAC Strategies and Tools for Persons With Dementia. *The ASHA Leader*, 15(3), 8-11. doi: 10.1044/leader.FTR1.15032010.8.
- Calderón Ambert, M. (2011). La efectividad del rol del patólogo de habla y lenguaje como consejero de cuidadores de pacientes de alzheimer mediante uso de llamadas telefónicas. (tesis de maestría). Universidad del Turabo, Gurabo, P.R.
- Ceballos-Herrera, F. (2009). El informe de investigación con estudio de casos. *Magis, Revista Internacional de Investigación en Educación*, 2, 413-423.
- Cotelli, María., Manenti Rosa., Zanetti Orazio. (2012). Reminiscence therapy in dementia: A review. *Maturitas*. 72, 203-205. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.maturitas.2012.04.008>

- Cherney, Leora R., Van Vuuren, Sarel. (2012). Telerehabilitation, Virtual, and Acquired Neurologic Speech and Language Disorder. *Seminars in Speech and Language*. 33(03): 243-258. doi: 10.1055/s-0032-1320044
- Departamento de Salud. (2015). La enfermedad de Alzheimer: Detección temprana y Diagnóstico anticipado. Módulo Educativo de la Enfermedad Alzheimer. División de prevención y control de enfermedades crónicas. Estado Libre Asociado de Puerto Rico.
- Departamento de Salud. Boletín de Mortalidad. (2009 -2010). San Juan, P.R. Recuperado de: http://soph.md.rcm.upr.edu/demo/images/Doc-EstadisticasVitales/DS_BoletindeMortalidad_2009-2010.pdf
- Departamento de Salud (2014). Resumen General de la Salud en Puerto Rico. San Juan, Puerto Rico. Recuperado de: www.salud.gov.pr
- Díaz Barrientos, Eliesbel., Sosa Coronado, Ana M. (2010). Intervención cognitiva en pacientes con deterioro cognitivo ligero y demencia leve. *Medisan*. 14(6):838-849. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1029-30192010000600015&script=sci_arttext
- Egan, Mary., Bérubé, Daniel., Racine, Geniève., Leonard, Carol., Rochon, Elizabeth. (2012). *International Journal of Alzheimer's Disease*. 1-12. doi:10.4061/2010/906818
- Federal Interagency Forum on Child and Family Statistics. *America's Children: Key National Indicators of Well-Being, 2009*. Washington, DC: U.S. Government Printing Office. Recuperado de: <http://www.childstats.gov/pubs/index.asp>
- Hernández, S., Fernández, C., Baptista, L. (5ta Ed.)(2010) *Metodología de la Investigación*. Mexico: Mc Graw Hill

- Hernández Carrera, R. (2014). La investigación cualitativa a través de entrevistas: Su análisis mediante la teoría fundamentada. *Cuestiones pedagógicas: Revista de ciencias de la educación*, (23), 187-210.
- Hopper, T. (2005). Assessment and Treatment of Cognitive-Communication Disorders in Individuals With Dementia. *The ASHA Leader*, 10(15), 10-11. doi: 10.1044/leader.FTR3.10152005.10.
- Hopper, T., Bourgeois, M., Pimentel, J., Qualls, C. D., Hickey, E., Frymark, T., & Schooling, T. (2013). An evidence-based systematic review on cognitive interventions for individuals with dementia. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 22(1), 126-145. doi: 10.1044/1058-0360(2012/11-0137)
- Hopper, T., Cleary, S., Oddson, B., Donnelly, M. J., & Elgar, S. (2007). Service delivery for older Canadians with dementia: A survey of speech-language pathologists. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology*, 31(3), 114-126. Recuperado de: http://cjslpa.ca/files/2007_CJSLPA_Vol_31/No_03_109-160/Hopper_Cleary_CJSLPA_2007.pdf
- Instituto de Estadísticas de Puerto Rico. (2010). Nuevas estadísticas de mortalidad, 2000-08, 2010. San Juan, Puerto Rico. Recuperado de www.estadisticas.gobierno.pr.
- Llibre Rodríguez, J., & Gutiérrez Herrera, R. F. (2014). Demencias y enfermedad de Alzheimer en América Latina y el Caribe. *Revista Cubana de Salud Pública*, 40(3), 378-387.
- Martínez Carazo, P.C. (2006). El método de estudio de caso: estrategia metodológica de la investigación científica. *Pensamiento & Gestión*, 20, 165-193.
- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(3), 613-619. Recuperado de:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-

[81232012000300006&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000300006&lng=en&tlng=es). 10.1590/S1413-81232012000300006.

Mckhann, G., Drachman D., Folsteine, M., Katzman, R., Price, D., & Stadlan, E.M. (1984).

Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: Report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*, 39, 939- 943. doi: <http://dx.doi.org/10.1212/WNL.34.7.939>

McKhann, G.M., Knopmanc, D.S., Chertkowd, H., Hyman, B. T., Jack, C.R., ... Phelps, C.H.

(2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging and the Alzheimer's Association workgroup. *Alzheimer's & Dementia*, 7, 263-269. doi:10.1016/j.jalz.2011.03.005

Montes, A., Guevara, B. H., Hoffman, I. (2013). Objetivos Terapéuticos para el Tratamiento de Pacientes con Enfermedad de Alzheimer. *Informe Médico*, 15(4), 145- 153. Recuperado de:

http://www.researchgate.net/profile/Beatriz_H_Guevara/publication/259563961_Objeticos_Teraputicos_para_el_Tratamiento_de_Pacientes_con_Enfermedad_de_Alzheimer/links/0f317539c5fefb2c4f000000.pdf

National Institute on Aging. (2012). Caring for a person with Alzheimer's disease: Your easy-to-use guide from the National Institute on Aging. US Department of Health and Human Services. Recuperado de: <http://www.nia.nih.gov/sites/default/files/caring-for-a-person-with-alzheimers-disease.pdf>

Oficina del Procurador de las Personas de Edad Avanzada. (2015). Legislación en Beneficio de las Personas de Edad Avanzada. Recuperado de:

- http://www2.pr.gov/agencias/oppea/educacion/Documents/Leyes/COMPENDIO_DE_LEYES_OPPEA_REV_febrero_2015.pdf
- Oren, Shiri, Willerton, Charlene & Small, Jeff. (2014). Effects of Spaced Retrieval Training on semantic memory in Alzheimer's disease: a systematic review. *Journal of Speech, Language, and hearing Research*. 57, 247–270. doi: 10.1044/1092-4388(2013/12-0352)
- Organización Puertorriqueña de Profesionales del Habla- Lenguaje y Audiólogos (OPPHLA). (n.d). Código de Ética. Recuperado de <http://www.opphla.org/documentos/codigo.pdf>
- Para establecer el Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer en el Departamento de Salud. P. de la C. 1099 § 237 (1999).
- Pérez Mantero, J. L. (2012). El déficit lingüístico en personas con demencia de tipo alzheimer: breve estado de la cuestión. *Pragmalingüística*, (20), 220-238.
- Quintana, A. & Montgomery, W. (2006). Metodología de Investigación Científica Cualitativa. Psicología: tópicos de actualidad. Eds. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Recuperado de: <http://www.ubiobio.cl/miweb/webfile/media/267/3634305-Metodologia-de-Investigacion-Cualitativa-A-Quintana.pdf>
- Ripich, D. N. & Horner, J. (2004). The Neurodegenerative Dementias: Diagnoses and Interventions. *The ASHA Leader*, 9(8), 4-15. doi: 10.1044/leader.FTR1.09082004.4.
- Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropofísico Cuicuilco, 18: 52, 39-49.
- Sánchez –Ayéndez, M., Cabán, C.A., Fernández, L., Rosich, W., Dávila, A. L., Larriuz, M.C., Hernández, J., García, A., Palloni, A. (in press). Una Escala Psicométrica para Evaluar el Estado Cognitivo de Hispanoparlantes de Edad Mayor. Recuperado de: prhsj.rcm.upr.edu/index.php/prhsj/article/download/669/471

- Schreck, J.S. (2012). Hope for Catching Alzheimer's Early. The ASHA Leader. Recuperado de http://www.asha.org/publications/leader/2012/121218/hope-for-catching-alzheimers-early.htm#_ga=1.166752889.639407346.1427253455
- Ugalde Binda, N., & Balbastre Benavent, F. (2013). Investigación cuantitativa e investigación cualitativa: buscando las ventajas de las diferentes metodologías de investigación. *Ciencias Económicas* 31,2: 179-187. Recuperado de: <http://revistas.ucr.ac.cr/index.php/economicas/article/view/12730>
- Vallejo, R., & De Franco, F. (2009). La triangulación como procedimiento de análisis para investigaciones educativas. Recuperado de: <http://publicaciones.urbe.edu/index.php/REDHECS/article/view/620/1580>
- Verma, M., & Howard R.J. (2012). Semantic memory and language dysfunction in early Alzheimer's disease: a review. *International Journal Geriatric Psychiatry*, 27: 1209-1217 doi: 10.1002/gps.3766
- Villanueva Román, A. D. (2011). Efectividad del método Libros de Memorias a través de la preservación de los recuerdos en pacientes de alzheimer en etapa moderada. (tesis de maestría). Universidad del Turabo, Gurabo, P.R.
- Weaver, P. L., & Schwagerl, J. J. (2009). *U. S. Fish and Wildlife Service refuges and other nearby reserves in Southwestern Puerto Rico*. (General Technical Report IITF-40). San Juan: International Institute of Tropical Forestry.
- Welland, R. J. (2002). Differentiating the Dementias: The Role of the Speech-Language Pathologist. *Perspect Gerontol*, 7(2), 1-5. doi: 10.1044/gero7.2.1.

Anejo A



SISTEMA UNIVERSITARIO ANA G MÉNDEZ
Vicepresidencia de Planificación y Asuntos Académicos
Vicepresidencia Asociada de Recursos Externos
Oficina de Cumplimiento

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

Fecha : 27 de enero de 2016

Investigador principal : Sra. Belissa Colón Huertas

Mentor : Dra. Awilda Rosa Morales

Título de protocolo : La intervención del Patólogo del Habla y Lenguaje con pacientes con demencia tipo Alzheimer

Número de protocolo : 03-687-15

Tipo de solicitud : Protocolo inicial

Institución, Escuela : Universidad del Turabo, Ciencias de la Salud

Tipo de revisión : Expedita

Acción tomada : Aprobada

Fecha de revisión : 26 de enero de 2016

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 **26 de enero de 2016**. El mismo fue evaluado y aprobado a través de una revisión **expedita**.

Los siguientes documentos fueron revisados:

<input checked="" type="checkbox"/> Protocolo	<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
<input type="checkbox"/> Carta de Enmienda	<input checked="" type="checkbox"/> Certificado de HIPAA
<input checked="" type="checkbox"/> Instrumentos	<input type="checkbox"/> Formulario FDA 1572
<input type="checkbox"/> Anuncio	(Administración Federal de Alimentos y Drogas)
<input checked="" type="checkbox"/> Certificado de Protección para Participantes Humanos	<input type="checkbox"/> "Package Insert"
<input type="checkbox"/> Derecho de autor	<input type="checkbox"/> "Investigator Brochure"
<input type="checkbox"/> Evidencia/ Recibo de compra del instrumento	<input checked="" type="checkbox"/> Otras: Certificado RCR

Favor de tener presente los siguientes puntos:

- La hoja informativa un documento que asegura que los sujetos o participantes entienden su participación en el estudio, además de ser un seguro de protección para los mismos. De acuerdo con las Regulaciones Federales se requiere que los participantes reciban copia de la hoja informativa antes de empezar la entrevista.

Sra. Belissa Colón Huertas
Protocolo 03-687-15
27 de enero de 2016

- 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 “Solicitud para Cambios/ Enmiendas”.
- Todo evento adverso o no esperado debe ser informado al IRB utilizando la forma de IRB 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” antes de vencerse el mismo.
- Al finalizar su investigación debe someter una solicitud de cierre utilizando la forma de IRB “Solicitud para Cierre de Protocolo” aprobado por el IRB.

Usted podrá llevar a cabo este estudio durante el término de un año venciendo el **25 de enero de 2017**.

Para más información, aclarar dudas, notificar algún evento adverso o no anticipado puede comunicarse con su Coordinador de Cumplimiento Institucional en: la Universidad Metropolitana la Srta. Carmen Crespo al (787)766-1717 ext. 6366; Universidad del Turabo la Prof. Josefina Melgar al (787)743-7979 ext.4126; y en la Universidad del Este la Sra. Natalia Torres al (787)257-7373 Ext. 2279; Administración Central la Sra. Wanda Vázquez Solá, (787) 751-0178 ext. 7195 o puede escribir a:

Oficina de Cumplimiento
Vicepresidencia Asociada de Recursos Externos
Vicepresidencia de Planificación y Asuntos Académicos
Sistema Universitario Ana G. Méndez
P.O. Box 21345
San Juan, PR 00928-1345
Tel. 787 751-0178 exts.7195-7197; Fax 787 751-9517

Anejo B



**SISTEMA UNIVERSITARIO ANA G. MÉNDEZ
UNIVERSIDAD DEL TURABO
ESCUELA DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN PATOLOGÍA DEL HABLA-Lenguaje**

Hoja de Informativa

La Intervención del Patólogo de Habla y Lenguaje con pacientes con demencia tipo Alzheimer en Puerto Rico

Investigador principal: Belissa Colón Huertas

Mentor de Investigación: Dra. Awilda Rosa

Descripción del estudio

Usted ha sido invitado a participar en un estudio de investigación. El propósito de esta investigación es describir los conocimientos, destrezas y técnicas que aplica el PHL en la intervención con pacientes diagnosticados con Alzheimer. Su participación en esta investigación es libre y voluntaria y consiste en que usted participe de una entrevista la cual será grabada para propósitos de transcripción. La entrevista se llevará a cabo en el lugar y hora acordada por ambas partes.

Procedimiento

El investigador requerirá de 5 a 7 patólogos de habla a través de contacto directo y por muestreo de bola de nieve que cumplen con los criterios de inclusión establecidos para esta investigación. Se le entregará una hoja informativa a cada participante en donde se explican los detalles de la investigación. El día y hora acordada por ambas partes se realizará cada entrevista con una duración de aproximadamente una hora. La recopilación de los datos se realizará a través de observación y grabación de las entrevistas en una áudio grabadora, para propósitos de transcripción.

Riesgos

Existen diversos riesgos que pueden resultar de participar en este estudio. Estos pueden ser cansancio y/o aburrimiento por el tiempo que deben invertir en la entrevista, inseguridad al



**Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)**

Protocol No. 03-687-15

Approval Date 01/26/16

Expiration Date 01/25/17

no saber qué contestar e incomodidad al pensar que serán juzgados o serán evaluados por sus contestaciones. Sin embargo para reducir los posibles riesgos tendrá el derecho a retirarse de la entrevista cuando así lo desee o negarse a contestar preguntas que le resulten incómodas.

Beneficios para los participantes

El participar de esta investigación le puede ayudar a expresar sus opiniones sobre las perspectivas, experiencias, conocimientos y destrezas que utiliza al intervenir con pacientes con Alzheimer. Además le brinda la oportunidad de identificar sus fortalezas y necesidades al intervenir con esta población. Una vez finalizada la investigación y que el documento esté escrito podrá leer y analizar las diversas opiniones y estrategias que utilizan otros colegas para aumentar sus conocimientos relacionados a las prácticas más efectivas que utilizan los PHL para intervenir y evaluar a pacientes con Alzheimer.

Privacidad y Confidencialidad

Toda información relacionada a su identidad será manejada de manera privada y confidencial y será protegida en todo momento. Bajo ninguna circunstancia se compartirá información del participante con terceros. Los protocolos de entrevista no estarán identificados con los nombres de los participantes. En la transcripción de las entrevistas se utilizarán pseudónimos para identificar a los participantes. Una vez recopilada la información la investigadora borrará las grabaciones y guardará las transliteraciones de las entrevistas en un archivo personal bajo llave por un periodo de 5 años. Luego de este periodo las transliteraciones serán trituradas en su totalidad.

Participación Voluntaria

Su participación en este estudio es libre y voluntaria. Usted tiene el derecho a ser informado sobre los posibles riesgos y beneficios de esta investigación. Si usted decide participar tiene el derecho de retirarse en cualquier momento sin penalidad alguna.

Información de contacto

De usted tener alguna duda o pregunta con relación a este estudio, su participación o alguna situación que surja durante la investigación puede comunicarse con Belissa Colón Huertas al 787-472-4580 o enviar un correo electrónico a bcolon49@email.suagm.edu. Por otro lado si usted tiene preguntas sobre sus derechos como sujeto de investigación puede comunicarse con la Oficina de Cumplimiento en la Investigación del SUAGM al 787-751-0178 Ext. 7195. También puede comunicarse con el Mentor de esta investigación Dra. Awilda Rosa Morales al 787- 743-7979.



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 05-687-15

Approval Date 01/26/16

Expiration Date 01/25/17

Anejo C



**Sistema Universitario Ana G. Méndez
Universidad del Turabo
Escuela de Ciencias de la Salud
Programa de Patología de Habla y Lenguaje**

Protocolo de preguntas guías para la entrevista de la investigación: La Intervención del Patólogo de Habla y Lenguaje con pacientes con demencia tipo Alzheimer en Puerto Rico

*Belissa Colón Huertas, Investigador Principal
Dra. Awilda Rosa, Mentor de Investigación*

Gracias por acceder a participar de esta investigación. Con el propósito de describir los conocimientos, destrezas y técnicas que aplica el PHL en la intervención con pacientes diagnosticados con demencia tipo Alzheimer, estaré realizando una serie de preguntas para conocer sus experiencias al trabajar con esta población.

Protocolo de Preguntas

Conocimientos y perspectivas

1. ¿Cuántos años de experiencia tiene usted como Patólogo de Habla y Lenguaje y cuántos lleva trabajando con pacientes con Alzheimer? ¿En qué escenarios ha laborado?
2. Describa la condición del Alzheimer a su mejor entender.
3. ¿Cuál ha sido tu experiencia trabajando con estos pacientes? ¿Cómo se siente al trabajar con estos pacientes?
4. ¿En qué áreas del lenguaje presenta dificultad un paciente con Alzheimer?
 - a. ¿qué otras necesidades - en otras disciplinas- ha observado usted que presenten estos pacientes?
5. ¿Qué es lo más difícil de trabajar con estos pacientes?
6. ¿Cuáles son las necesidades que presenta usted al intervenir con esta población
 - a. ¿qué haces para lidiar con ellas?
7. Reaccione a la siguiente frase: los cursos que recibí en la Universidad me prepararon para intervenir con esta población.
8. ¿Cuáles son sus fortalezas como especialista, al trabajar con esta población? ¿Sus debilidades?



**Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)**

Protocol No. 03-687-15
Approval Date 01/26/16
Expiration Date 01/25/17

Intervención

1. ¿Cómo usted se prepara para cada intervención?
2. ¿Qué áreas de tratamiento usted enfatiza en terapia?
3. ¿Qué modalidad de intervención ofrece?
4. ¿Qué estrategias de intervención utiliza?
5. ¿Qué materiales utiliza usted al momento de ofrecer tratamiento estos pacientes?
6. ¿Qué técnicas o enfoques de tratamiento utiliza?
7. ¿Los familiares de estos pacientes participan de la intervención y reciben un entrenamiento que facilite una comunicación efectiva? ¿Recibe apoyo de estos?
8. ¿Cuáles considera que son las mejores prácticas para intervenir con estos pacientes?
9. Si usted tuviese que describir las técnicas de intervención que le enseñaron, ¿Cuáles describiría?
 - a. ¿Cuáles utiliza?
10. ¿Podría recordar alguna intervención terapéutica que le sea significativa?
11. ¿Cómo describe el adiestramiento que usted ha recibido para trabajar con pacientes que demuestren demencia tipo Alzheimer?
12. Actualmente, ¿utiliza estrategias terapéuticas aprendidas durante sus años de estudio?
13. ¿Cuán efectivo entiende usted, es el tratamiento que le brinda a estos pacientes?
14. ¿Cómo se siente usted en referencia al servicio que ofrece a estos pacientes?
 - a. ¿cuán preparado/a se siente?
15. Con respecto al tema de tratamiento a pacientes con demencia por Alzheimer, ¿qué recomendaciones ofrecería usted para mejorar los servicios terapéuticos de habla-lenguaje?
 - a. a las universidades?
 - b. a los especialistas?
 - c. a las agencias gubernamentales?

Gracias por su participación!



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-687-15
Approval Date 01/26/16
Expiration Date 01/25/17