

VOCES DE PACIENTES AFÁSICOS: LA CONCIENCIACIÓN DEL TRATAMIENTO DE
TERAPIA DEL HABLA Y LENGUAJE EN EL TIEMPO DE RECUPERACIÓN
ESPONTÁNEA

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

JINNERVA MIRANDA POLANCO

Mayo, 2017

Director de tesis:

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

TABLA DE CONTENIDO

Capítulo I- Introducción	1
Planteamiento del problema	2
Propósito de la Investigación	6
Justificación	7
Marco referencial	8
Capítulo II- Revisión de Literatura	11
Introducción	11
Propósito de la investigación	11
Afasia: Las clasificaciones	12
Causas para la condición de Afasia	15
Diagnóstico de la Afasia	15
Técnicas de tratamiento	17
Equipo multidisciplinario del tratamiento	19
Investigaciones realizadas en Puerto Rico.....	21
Investigaciones realizadas en Estados Unidos	22
Bases y Teorías	24
Capítulo III: La Metodología	26
Introducción	26
Propósito de la investigación	26
Selección de participantes.....	27
Criterios de inclusión de participantes.....	27
Criterios de exclusión de participantes	28

Criterios de inclusión de cuidadores	28
Criterios de exclusión de cuidadores	28
Diseño e Instrumento de investigación	29
Procedimiento de recolección de datos	31
Análisis de Datos	32
Confidencialidad	34
Triangulación	34
Beneficio para los participantes	35
Beneficio para la sociedad	36
Riesgos para los participantes	36
Importancia de la investigación	37
Capítulo IV: Descripción de los participantes	38
Introducción	38
Pamela	39
Mario	40
Gastón	41
Resultados	42
Capítulo V: Resultados	43
Introducción	43
Falta de orientación por médico primario	44
Retraso en la Evaluación de Habla y Lenguaje	45
Necesidad de Patólogos de Habla y Lenguaje	47
Los servicios de habla- lenguaje son beneficiosos para el tratamiento de afasia	48

Análisis de los resultados	50
Resumen	52
Capítulo VI: Discusión y Resultados	53
Introducción	53
Resumen de Hallazgos	53
Conclusiones	54
Implicaciones para la práctica de la profesión	58
Futuras investigaciones	59
Referencias	61
Anejo A: Anuncio	68
Anejo B: Carta de aprobación del IRB.....	69
Anejo C: Hoja informativa	71
Anejo D: Protocolo de preguntas.....	75

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

Las células cerebrales en nuestro cerebro comienzan a desaparecer cuando se detiene el flujo sanguíneo al cerebro (Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares, 2015). Un ataque cerebrovascular ocurre cuando se bloquea el flujo de sangre en las arterias que nutren el cerebro, o cuando ocurre un sangrado en el cerebro mismo o en las membranas que lo rodean (National Stroke Association, 2016). Los ataques o derrames cerebrales ocupan el tercer lugar entre las principales causas de muerte en los Estados Unidos y son una de las principales causas de invalidez grave y prolongada en los adultos. Cada año se registran aproximadamente 795, 000 casos de estos ataques en los Estados Unidos.

El síntoma más común del accidente cerebrovascular es la pérdida súbita, generalmente unilateral, de fuerza muscular en los brazos, piernas o cara. Otros síntomas consisten en: la aparición súbita, generalmente unilateral, de entumecimiento en la cara, piernas o brazos; confusión, dificultad para hablar o comprender lo que se dice; problemas visuales en uno o ambos ojos; dificultad para caminar, mareos, pérdida de equilibrio o coordinación; dolor de cabeza intenso de causa desconocida; y debilidad o pérdida de conciencia (Organización Mundial de la Salud, 2016). Afortunadamente existen tratamientos que pueden reducir en gran medida el daño causado; sin embargo, es importante identificar los síntomas e ir rápidamente al hospital. Si usted puede llegar al hospital durante los primeros 60 minutos, es posible prevenir la invalidez (National Institutes of Health, 2013). Entender los síntomas y los signos que surgen a partir de un accidente cerebrovascular ayudaría a trabajar con esta nueva realidad y a buscar soluciones a favor de la recuperación (Elba Gándara, 1 Nuevo Día, 2014).

La afasia es un trastorno producido por una lesión cerebral en un área responsable del lenguaje, y puede causar problemas en cualquiera o en todas de las siguientes destrezas: la expresión, la comprensión, la lectura y la escritura (ASHA, 2012). Existen afasias expresivas y receptivas dependiendo del sitio de lesión cerebral (ASHA,2012). Algunas personas con afasia tienen problemas en el empleo de las palabras y las oraciones (afasia expresiva). La afasia puede causar problemas con el lenguaje oral (expresión y comprensión) y con el lenguaje escrito (lectura y escritura). Por lo general existen mayores dificultades con la lectura y escritura que con la expresión y comprensión orales. La afasia puede ser leve o grave. La gravedad de los problemas de comunicación depende de la cantidad y ubicación del daño cerebral (American Speech- Language Hearing Association, 2012).

Según, el *National Institute of Neurological Disorders and Stroke* (2013), los patólogos del habla y el lenguaje, ayudan a los sobrevivientes del ataque cerebral con afasia, a que estos vuelvan a aprender a cómo usar el lenguaje o desarrollar medios alternativos de comunicación. También ayudan a las personas a mejorar su capacidad para tragar, y trabajan con los pacientes para desarrollar aptitudes sociales y para la resolución de problemas necesarias para lidiar con los efectos posteriores de un ataque cerebral. Los problemas del lenguaje son comunes y, frecuentemente, son un desafío de larga duración para una persona con lesión cerebral (Asociación de Lesiones Cerebral, 1996).

Planteamiento del problema

En Puerto Rico, los derrames cerebrales son la tercera causa de muerte de la población. En promedio existe un total de 3,100 derrames al año (Escuela de Medicina de Ciencias Médicas, 2011). Luego de un derrame cerebral, el paciente inicia un proceso rehabilitación

donde la meta es que éste pueda llegar a ser lo más independiente y productivo posible (Utah Department of Health, 2015).

Según, las Sociedad Neurológica Argentina (2009) nuestro cerebro lo controla todo: cómo nos movemos, cómo nos sentimos, cómo pensamos y cómo nos comportamos. Las lesiones al cerebro debidas a un ataque cerebral pueden causar cualquiera de las siguientes: a) Hemiparesia o hemiplejia (debilidad o parálisis de un lado del cuerpo, respectivamente; b) Disminución del campo visual y problemas de percepción visual; c) Pérdida de control de las emociones y cambios de humor; d) Negación de los cambios causados por la lesión al cerebro.

Otro de los efectos ocurridos a consecuencia de un derrame cerebral, es el problema en el área de la comunicación. Entre el 21% y 33% de las personas que sufren un derrame cerebral presentan desórdenes comunicativos donde predomina la afasia (Stroke Association, 2013). La causa más común de la afasia es el derrame cerebral; alrededor de 25-40 % de los supervivientes del accidente cerebrovascular adquieren afasia (National Aphasia Association). Esto significa que, por cada 100 pacientes con un derrame cerebral, más de 30 tienen como secuela el no poder expresarse o comprender, no poder interactuar, no poder opinar y, en la mayoría de los casos, no poder trabajar (Rodríguez Riaño, 2015). Algunas personas experimentan disfunciones de lenguaje (afasia) después de un derrame cerebral que dificultan de manera considerable su capacidad de comunicación. Estas disfunciones varían dependiendo de la gravedad y ubicación de la lesión (American Speech- Language Hearing Association, 2012). De acuerdo con estándares y requisitos establecidos por ASHA (2009) es necesario que el Patólogo del Habla-Lenguaje posea conocimiento y preparación para evaluar a la persona y determinar el tipo y la gravedad de la afasia. Se efectúa la evaluación analizando los siguientes aspectos de la comunicación: habla, comprensión, expresión, comunicación social y la lectura y la escritura.

A pesar de que el curso de la recuperación de los desórdenes de origen neurológico del habla y el lenguaje es diferente atendiendo a la naturaleza, extensión y localización de la lesión, existe evidencia que cerca del 80% de los pacientes con daño cerebral adquirido muestran mejoría importante entre las 10 y 22 semanas posteriores a la lesión (Hernández Jaramillo, 2011). El tiempo que transcurre entre el inicio de los síntomas, el diagnóstico y comienzo de tratamiento para los pacientes de derrame cerebral es crítico, tan crítico que cada minuto que pasa sin atención médica se pierden dos millones de neuronas y aumenta exponencialmente la posibilidad de quedar con daño permanente (El Nuevo Día, Ivelisse Rivera Quiñones, 2015).

Según, el artículo “Accidente cerebrovascular”, del doctor Gustavo Villareal Reyes (2009), el objetivo del tratamiento después de un accidente cerebrovascular es ayudarle al paciente a recuperar la mayor funcionalidad posible y prevenir accidentes cerebrovasculares futuros. El tiempo de recuperación y la necesidad de tratamiento a largo plazo, es diferente para cada persona. Los problemas para movilizarse, pensar y hablar con frecuencia mejoran en las semanas o meses después de un accidente cerebrovascular (Medline Plus, 2015). Muchas personas que han tenido un accidente cerebrovascular aún seguirán mejorando en los meses o años después de éste (Medline Plus, 2015).

Por lo científicamente probado, es indispensable que el paciente reciba tratamiento durante los primeros meses del accidente. Según Rodríguez Riaño (2015), la rehabilitación por Fonoaudiología es el recurso de primera mano. Los programas de rehabilitación del lenguaje que buscan recuperar funciones cognitivas y lingüísticas para la comunicación, basados en el sujeto y sus capacidades, combinados con enfoques globales e inclusivos, plantean como fin la calidad de vida y la participación activa en las actividades diarias. En algunos casos logran la reubicación laboral y el reconocimiento de la persona dentro de los grupos a que tradicionalmente

pertenecían. Es por ello, que el comenzar el tratamiento precozmente repercute en general de manera positiva en el desarrollo de la afasia (Martín, 2016).

El principal objetivo de la rehabilitación es lograr mediante diferentes técnicas, el diagnóstico y tratamiento en las personas afectadas o en riesgo de presentar deficiencias por enfermedades o accidentes; la valoración de la discapacidad y la aplicación de tratamientos y ayudas para corregirla o compensarla; y la colaboración con el entorno social para facilitar su integración socio laboral en las mejores condiciones posible (Mirallas, 2004). Los mecanismos que actúan en las fases iniciales de una lesión dan lugar a un fenómeno que se conoce como recuperación espontánea (Vallejos 2016). La recuperación neurológica secundaria de un accidente cerebrovascular se produce dentro del primer al tercer mes (NIH, 2015). Los primeros meses son cruciales para obtener el máximo de recuperación, al cabo de seis o siete meses la curva de recuperación viene a menos, y al cabo de un año es prácticamente inexistente. (Ardila & Roselli 2007). Si los síntomas de la afasia perduran por más de dos a tres meses después de un accidente cerebrovascular es poco probable una recuperación completa (Ball, 2014). Un número de estudios han demostrado que la recuperación puede continuar a un ritmo más lento durante al menos 6 meses; con hasta 5% de los pacientes que continúan para recuperar para un máximo de un año (Teasell, 2014). Mientras que la afasia continua mejorando durante 6 meses después del ictus, la recuperación es más prominente en los primeros 3 meses (Kawanishi ,2002). En todas las etapas de recuperación los pacientes que reciben tratamiento demuestran resultados superiores a los pacientes no tratados (Robey, 1998).

La rehabilitación es un proceso con enfoque integral e interdisciplinario, la cual pretende disminuir la incidencia de complicaciones prevenibles, apoyar e integrar al paciente y a su familia en el proceso de tratamiento y optimizar los resultados funcionales y la reintegración

social del individuo, previene las complicaciones al realizar un diagnóstico en forma precoz (Manual de guía clínica de la afasia amnésica, 2015). La rehabilitación del lenguaje del afásico debe comenzar lo antes posible (Álvarez & Bermúdez, 2008). La fundamentación de este criterio se encuentra en la necesidad de no dar tiempo a que se formen o condicionen reflejos patológicos que frenarían en gran medida el proceso de rehabilitación (Álvarez & Bermúdez, 2008).

El problema que existe es que, lamentablemente muchos pacientes llegan con "daños lingüísticos" prácticamente irreversibles porque existe un desconocimiento generalizado acerca del momento y forma de abordar a terapia lingüística. (Geromini, 1995). Instalada la patología cerebral, el diagnóstico del lenguaje debe hacerse en forma rápida y precisa. Esto redundaría en beneficio del paciente tanto en los aspectos lingüísticos como en los psicológicos. A. Basso, E. Capitani y A. Vignolo (1979) y M. Taylor Sarno y E. Levita (1979) demostraron que los primeros tres meses a partir de la instalación de la afasia, son de marcada mejoría para todos los pacientes independientemente del tipo clínico de afasia. Es decir que debe atenderse con urgencia y con las técnicas adecuadas, no solo para evitar daños irreversibles sino además porque existe esta relación directa entre el éxito del tratamiento y su rápida iniciación. (Geromini, 1995).

En Puerto Rico, poco se ha estudiado sobre la intervención temprana de la afasia, en pacientes que han tenido derrames cerebrales.

Propósito

El propósito de esta investigación fue conocer las experiencias de pacientes con afasia que no recibieron el tratamiento de habla y lenguaje durante el tiempo de recuperación espontánea que se recomienda luego de un derrame cerebral; esto es, que no recibieron servicios durante los primeros tres meses de acaecido el derrame cerebral.

El conocer sus experiencias ayudará a concienciar sobre la importancia de la rehabilitación temprana y a estimular la pronta intervención para la restauración de la comunicación dentro del período recomendado.

Justificación

La recuperación de las competencias lingüísticas suele ser un proceso relativamente lento. Aunque la mayoría de la gente logra un progreso significativo, pocas personas llegan a recuperar los niveles anteriores a la lesión de comunicación (Afasia.info, 2013). El accidente cerebrovascular es una emergencia médica, y aproximadamente 2 millones de células cerebrales se pierden cada minuto que pasa sin tratamiento (Dr. Sanskriti Mishra, Instituto de Neurociencia de Cushing en Manhasset, N.Y., 2015). Un patólogo del habla ayuda a los pacientes que sufren un accidente cerebrovascular a ayudarse a sí mismos trabajando por mejorar las destrezas del lenguaje, encontrar otras formas posibles de comunicación y adquirir otras aptitudes para hacerle frente a la frustración de no ser capaz de comunicarse plenamente (Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares, 2015).

Un número de estudios longitudinales recientes muestran que la mejora en el nivel de las actividades después del accidente cerebrovascular es impulsado principalmente por el aprendizaje de estrategias de compensación en lugar de la reparación neural (Kwakkel et al., 2004), donde los pacientes aprenden a reutilizar los mismos segmentos de cuerpo de la misma manera que lo hicieron antes de su accidente cerebrovascular. La rehabilitación de los desórdenes neurocomunicativos, con algunas variaciones en razón al enfoque de tratamiento, debe apuntar hacia el cumplimiento de las siguientes metas: mantener la actividad verbal del paciente; aumentar gradualmente el nivel de dificultad para el re-entrenamiento y re-aprendizaje del lenguaje; proveer al paciente con estrategias de comunicación adecuada; estimular al paciente

a continuar su rehabilitación más allá del programa de rehabilitación como tal y proveer el soporte psicosocial adecuado (Hernández Jaramillo, 2011). Durante las últimas décadas han aparecido diversos programas de neurorehabilitación que se encuentran a disposición de los pacientes con afasia y de sus terapeutas. La mayor parte de individuos que presentan dificultades para el habla y el lenguaje, incluidos aquellos con diagnóstico de afasia, son objeto de evaluaciones formales de diagnóstico y gran parte de ellos reciben algún tipo de terapia (Hernández Jaramillo, 2011).

El "tratamiento eficaz" se refiere a mejorar la comunicación que excedan de lo que se puede esperar de la recuperación espontánea tras daño cerebral. Los objetivos del tratamiento de la afasia son: (Echeverri, 2000).

1. Reintegrar o remediar la habilidad del paciente afásico para el habla, la comprensión, la lectura y la escritura.
2. Ayudar al paciente a desarrollar estrategias que compensen o minimicen los problemas del lenguaje.
3. Localizar los problemas psicológicos asociados que comprometen la calidad de vida de la persona afásica y de sus familiares.
4. Ayudar a la familia y a los allegados a involucrarse en la comunicación con el paciente.

Actualmente se admite que algún tipo de terapia en personas con afasia es más eficaz que la ausencia de tratamiento (Orange JB, 1998).

Marco referencial

Existen estudios longitudinales que indican, que en los seres humanos se observa cómo hay un patrón de restitución de las deficiencias principalmente en las primeras diez semanas después

del accidente cerebrovascular (Kwakkel et al.,2004). Estos estudios longitudinales han proporcionado pruebas sólidas de que la reparación neural en el que se restaura la calidad de control motor es principalmente confinado a una ventana de tiempo limitado de recuperación neurológica espontánea en los primeros 3 meses después del accidente cerebrovascular (Kwakkel et al., 2006). Después de esta ventana de tiempo, se cree que la mejora de los resultados en términos de actividades, es principalmente definida por adaptación o estrategias motoras compensatorias.

Existe evidencia de procesos de compensación y restitución que emergen después del accidente cerebrovascular. Estos hallazgos tienen implicaciones importantes para el tratamiento de las deficiencias motoras después del accidente cerebrovascular. Si hay una ventana de tiempo limitada para los mecanismos de plasticidad, esto sugiere que es fundamental para iniciar las intervenciones de rehabilitación en las primeras semanas después del accidente cerebrovascular (Carmichael, 2006). La plasticidad del cerebro y la reconexión de las conexiones neurales permiten a una parte del cerebro cambiar funciones y asumir las funciones más importantes de una parte incapacitada (Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares, 2015).

En la recuperación de la afasia, desde el punto de vista de la intervención, habrá que tomar en consideración: a) *La distribución de la función*: cuanto más distribuida esté, más probabilidad de que la red neuronal subyacente a dicha función sea flexible después del daño cerebral. b) *Inicio temprano de la rehabilitación* después del daño cerebral. Para aprovechar la ventaja de la plasticidad regenerativa (creación sináptica) la intervención ha de realizarse lo más pronto posible. El término plasticidad se refiere a la capacidad del cerebro de modificarse para responder a nuevos estímulos o retos (Moreno Torres, 2012). La plasticidad cerebral es una de las características distintivas del sistema nervioso, es sinónimo de cambio, dinamismo, transformación y adaptación.

Es la “capacidad del cerebro para alterar su estructura y función como reacción a la diversidad del entorno” (Kolb, B, 2011).

Existe una serie de mecanismos biológicos de plasticidad cerebral que tras una lesión cerebral pueden ser modulados por ciertas terapias. Estos mecanismos, según Bayón y Martínez, 2008, serían: a) *Diasquisis*: tras una lesión cerebral se produce recuperación de la función por la activación neural desde sitios remotos pero conectados al lugar de la lesión. b) *Supersensibilidad de denervación*: incremento de la respuesta neuronal por la disminución de aferencias, producido por un aumento de la sensibilidad o de receptores frente a un neurotransmisor. c) *Desenmascaramiento*: redes neuronales habitualmente inhibidas, después de una lesión cerebral sufren un proceso de activación. d) *Potenciación a largo plazo*: se produce una reorganización pre y postsináptica que fortalece las sinapsis ya existentes crea otras nuevas. e) *Ramificación o sinaptogénesis reactiva*: desarrollo de terminaciones dendríticas guiadas por proteínas que interconectan neuronas estableciendo nuevas sinapsis. f) *Neurotransmisión por disfunción sináptica*: tras la destrucción de vías dopaminérgicas, existe un incremento en la regulación de receptores de membrana extrasinápticos.

Capítulo II

Revisión de Literatura

Introducción

La afasia es un trastorno a consecuencia de una lesión a las partes del cerebro responsables por el lenguaje, y puede causar problemas con cualquiera o todas las siguientes destrezas: la expresión, la comprensión, la lectura y la escritura. Las lesiones al hemisferio izquierdo del cerebro causan afasia para la mayor parte de los derechos y alrededor de la mitad de los zurdos. Las personas que experimentan daños al hemisferio derecho del cerebro pueden tener otras dificultades además del habla y el lenguaje. (ASHA, 2015). La afasia es más frecuentemente causada por un accidente cerebrovascular. Sin embargo, cualquier enfermedad o daño a las partes del cerebro que controlan el lenguaje pueden causar la afasia. Estos incluyen tumores cerebrales, lesión cerebral traumática, y trastornos neurológicos progresivos. (ASHA, 2015).

La afasia se manifiesta de diversa formas, dependiendo de cuáles componentes del lenguaje están más afectados, pero el síntoma nuclear de la afasia lo constituyen los problemas en la evocación o recuperación de las palabras (Helm, 2003). Las lesiones al hemisferio izquierdo del cerebro causan afasia para la mayor parte de los derechos y alrededor de la mitad de los zurdos. Las personas que experimentan daños al hemisferio derecho del cerebro pueden tener otras dificultades además del habla y el lenguaje (ASHA, 2016).

Propósito de la Investigación

El propósito de esta investigación fue conocer las experiencias de pacientes con afasia que no recibieron el tratamiento de habla y lenguaje durante el tiempo de recuperación espontánea que se recomienda luego de un derrame cerebral; esto es, que no recibieron servicios durante los primeros tres meses de acontecido el derrame cerebral.

El conocer sus experiencias ayudará a concienciar sobre la importancia de la rehabilitación temprana y a estimular la pronta intervención para la restauración de la comunicación dentro del período recomendado.

Afasia: Clasificaciones

Las clasificaciones de la afasia varían dependiendo de la ubicación y la extensión del daño cerebral. Los individuos con daños en la parte frontal del cerebro pueden tener voz no fluente. Sin embargo, pueden generalmente comprender lo que se dice bastante bien. Las personas con daños en las regiones posteriores del cerebro a menudo tienen fluidez del habla, es decir, la frecuencia y el ritmo del habla puede parecer normal. Sin embargo, su forma de hablar puede contener las palabras equivocadas o palabras inventadas. También suelen tener dificultades para entender lo que se habla. (ASHA,2015).

La tendencia a separar las variedades de afasias se apoya en las características del lenguaje. Según Villodre & Morant (2010), las diferentes clasificaciones de afasia son:

- a. La **afasia de Broca**, (sección del cerebro humano involucrada en la producción de habla, el procesamiento del lenguaje y la comprensión). Es no fluente y causada por un daño al área de Broca. Es caracterizada por un lenguaje expresivo no fluido, pobremente articulado, expresiones cortas y agramaticales, y dificultades en la repetición. Presenta grandes dificultades para la lectura en voz alta. La escritura está seriamente alterada.
- b. La **afasia de Conducción**, es fluente y causada por lesiones en la región entre el área de Broca y el área de Wernicke. Con un lenguaje conversacional fluente, pero parafásico (parafasia-trastorno del lenguaje que consiste en la dificultad para elegir el

término o fonema adecuado, siendo frecuente la aparición de rodeos para referirse al término deseado).

- c. La *afasia de Wernicke*, es fluente y causada por lesiones en el área de Wernicke. Se caracteriza con un habla fluida, aunque la producción puede ser excesiva y puede existir un número excesivo de elementos gramaticales. La comprensión está limitada a palabras simples o frases sencillas y sólo puede mantenerse por intervalos de tiempo cortos. Presentan problemas de escritura, incluyendo escritura excesiva, pero sin sentido, frecuentes y escritura neológica.
- d. La *Afasia Subcortical*, causada por daño subcortical extensivo, con posible involucramiento de áreas corticales izquierdas. Se caracteriza por habla fluente, destrezas de repetición intactas, comprensión auditiva normal para conversación rutinaria, problemas articulatorios, de prosodia (analiza y representa formalmente aquellos elementos de la expresión oral, tales como: el acento, los tonos y la entonación), de recuperación de palabras, destrezas de escritura relativamente preservadas.
- e. La *Afasia Global* es la más severa de las afasias no fluentes. Es causada por lesiones extensivas que afectan todas las áreas de lenguaje (región perisilviana). Se caracteriza por destrezas lingüísticas profundamente impedidas, fluidez grandemente reducida, expresiones limitadas a unas pocas palabras, exclamaciones y verbalizaciones en serie, comprensión auditiva limitada a palabras simples como mucho, lectura y escritura impedida.
- f. Las *Afasis Extrasilvianas o Transcortical*, se caracterizan porque la repetición es normal o relativamente normal, y la patología se encuentra por fuera del área

- perisilviana del hemisferio izquierdo (Berthier, 1999). El área implicada se localiza en la zona vascular entre los territorios de las arterias cerebral media y cerebral anterior o posterior.
- g. La *afasia extrasilviana o transcortical motora*, es no fluente. Se caracteriza por un lenguaje no fluido, buena comprensión. La característica distintiva es que presenta destrezas intactas de repetición. Presenta problemas en la escritura. Durante la fase aguda, el paciente puede presentar mutismo, ecolalia y perseveración.
 - h. La *afasia extrasilviana o transcortical sensorial* es donde el lenguaje conversacional es fluente, contaminado por una cantidad notoria de parafasias y con características de habla vacía. Existe una excelente repetición y frecuente ecolalia (perturbación del lenguaje en la que el sujeto repite involuntariamente una palabra o frase que acaba de pronunciar otra persona, a modo de eco). Dificultad para señalar, seguir comandos o contestar preguntas sí/no. El nivel de comprensión es deficitario y en ocasiones es prácticamente nulo. Algunos pacientes no presentan ninguna anormalidad neurológica pudiendo ser diagnosticados como pacientes psicóticos (pérdida de contacto con la realidad).
 - i. La *afasia extrasilviana o transcortical mixta*, es no fluente. No presenta un lenguaje espontáneo y la expresión está prácticamente reducida a la repetición de lo que oye (ecolalia). Su nivel de comprensión se encuentra gravemente alterado. La lectura, comprensión de lectura y escritura se ven severamente afectadas.
 - j. La *Afasia Anómica*, es fluente. Puede ser causada por lesiones en diferentes regiones, incluyendo el giro angular, el segundo giro temporal, y la unión de los lóbulos temporoparietales. Una característica distintiva es debilidad en la recuperación de

palabras debilitantes y pervasivas. Habla generalmente fluente, parafasia verbal, circunlocución (darle vueltas al asunto), buena comprensión auditiva del lenguaje hablado, repetición intacta, articulación no impedida.

Causas para la condición de Afasia

Según el Instituto Nacional de la Sordera y otros trastornos de comunicación (2011), la afasia es causada por daño a una o más de las partes del cerebro relacionadas al lenguaje. Muchas veces, la causa de la lesión en el cerebro es un derrame cerebral. Un derrame cerebral ocurre cuando la sangre no puede llegar a una parte del cerebro. La sangre transporta el oxígeno y los nutrientes importantes al cerebro. Así que las células del cerebro mueren cuando no reciben su cantidad normal de sangre. Otras causas de lesión en el cerebro son: golpes graves a la cabeza, tumores en el cerebro, infecciones en el cerebro y otros trastornos que afectan al cerebro.

Diagnóstico de la Afasia

Según, American Speech- Language Hearing Association (2012), el patólogo del habla y el lenguaje colabora con la familia del paciente y con otros profesionales (médicos, enfermeros, neuropsicólogos, terapeutas ocupacionales, terapeutas físicos, trabajadores sociales) para discutir todas las necesidades de la persona. Por ejemplo, la persona que ha sufrido un derrame cerebral con frecuencia tiene problemas físicos, como debilidad en un lado del cuerpo, que hacen que sea preciso el tratamiento de un terapeuta físico u ocupacional. El patólogo del habla y el lenguaje evalúa a la persona y determina el tipo y la gravedad de la afasia. Se efectúa la evaluación analizando los siguientes aspectos de la comunicación: (ASHA, 2012)

1. Habla
2. Facilidad de la expresión oral, timbre de la voz y volumen
3. Con cuánta claridad habla la persona

4. Fuerza y coordinación de los músculos necesarios para hablar (lengua, labios)
5. La comprensión
6. Comprensión y uso del vocabulario (semántica) y la gramática (sintaxis)
7. Comprensión y capacidad de responder tanto a preguntas simples cuyas respuestas sean sí o no (por ej., ¿Te llamas Miguel?) como a preguntas que requieran respuestas más complejas (por ej., ¿Para qué se usa el martillo?).
8. Comprensión de formas más prolongadas del discurso-la persona escucha un cuento o una narración expositiva y contesta preguntas sobre los hechos de lo leído (las respuestas se hallan en el pasaje) y preguntas deductivas (el paciente tiene que llegar a una conclusión basada en la información obtenida durante la lectura).
9. Capacidad de seguir instrucciones cada vez más largas y complejas
10. Capacidad narrativa (muestra de lenguaje) tanto de manera oral como por escrito
11. La expresión
12. ¿Puede la persona indicar los pasos necesarios para completar una tarea, o puede narrar centrándose en un tema y siguiendo una secuencia de sucesos?
13. ¿Puede describir la "trama" en una imagen que muestra acción?
14. ¿Es su narración coherente o es difícil de entender?
15. ¿Puede recordar las palabras que necesita para expresar las ideas?

16. ¿Se expresa la persona en oraciones completas, oraciones telegráficas o frases, o palabras sueltas?
17. La comunicación social
18. Destrezas de comunicación social (lenguaje pragmático)
19. Capacidad de interpretar o explicar bromas, comentarios sarcásticos, lo absurdo de narraciones o ilustraciones (por ej., ¿Por qué resulta extraño ver a una persona vestida con traje de baño en la nieve?).
20. Capacidad de iniciar una conversación, turnarse durante la misma, y expresar las ideas con claridad y utilizando palabras y oraciones variadas.
21. Capacidad de aclarar o reformular cuando su interlocutor no entienda lo que le ha dicho
22. La lectura y la escritura: Lectura y escritura de letras, palabras, frases, oraciones y párrafos

Técnicas de tratamiento

El objetivo general de la terapia de la afasia es mejorar las habilidades a los clientes de comunicación al más alto grado posible dentro de las limitaciones de los daños neurológicos (Roth, 2011). Según Peña Casanova (1995), los mecanismos que fundamentan la recuperación de la función se podrían dividir, desde un punto de vista temporal, en dos grandes grupos:

1. Recuperación en la fase aguda. La recuperación en los primeros días y semanas (una a tres semanas) se relaciona con la neurobiología de la lesión: disminución del edema y de los infiltrados celulares, reducción de las alteraciones hemodinámicas, electrolíticas, etc. En estos casos se pone de manifiesto la recuperación funcional de todo aquello que no ha sido destruido irreversiblemente. No es fácil dar una delimitación temporal de la fase

aguda, ya que la neurobiología (etiología, extensión, etc.) de cada lesión presenta características diferentes.

2. Recuperación a largo plazo. La recuperación continúa, tras la fase aguda, durante meses o años. La práctica clínica y los estudios publicados reconocen que dicha recuperación se produce a mayor velocidad durante los tres primeros meses.

Posteriormente, la recuperación se enlentece, haciéndose más o menos evidente hasta los seis meses o el año de la lesión.

Existen numerosos tipos de tratamiento para las personas con afasia. El tipo de tratamiento depende de las necesidades y los objetivos del paciente (ASHA, 2012). Una técnica que ha conseguido algunos éxitos en el tratamiento de afásicos con dificultades expresivas severas, repetición pobre y buena comprensión es el Melodic Intonation Therapy (MIT), desarrollado por Albert, Sparks y Helm en 1973. Está basado en el apoyo que constituye la melodía, permitiendo que emerja la expresión oral en casos en que han fracasado los enfoques tradicionales. El método consiste en emitir una frase cualquiera y perfilar su contorno melódico para, a continuación, exagerar la melodía, el ritmo y el acento.

Otra técnica es el Visual Action Therapy (VAT), desarrollado por Helm-Estabrooks (1982) para mejorar las capacidades comunicativas de los enfermos con afasia global. El programa intenta que el paciente aprenda a desarrollar gestos en tareas gestuales, en doce etapas. Los estímulos incluyen ocho dibujos ideográficos de objetos corrientes, fácilmente manipulables con una sola mano. El éxito del tratamiento depende, por lo tanto, de las características de cada paciente antes de sufrir la enfermedad, de la severidad y tipo de alteración del lenguaje, de la existencia de otros defectos añadidos, así como del estado emocional y el grado de soporte familiar (Moreno, 1997).

Entre otras técnicas, se encuentra la *Promoting Aphasic's Communicative Effectiveness* (P.A.C.E.), terapia de la comunicación global y funcional basada en ciertos parámetros de la conversación dual (Clerabaut, 1984). Es un método que busca mejorar la efectividad de la comunicación, poniendo al paciente afásico en situaciones de comunicación reales con otras personas, en vez de limitarse al entorno de paciente-terapeuta. Utiliza diferentes modos de estímulo, objetos, dibujos, preguntas, conversación; permitiendo plantear diferentes estrategias según las necesidades del paciente, estimulándole para que ponga en práctica todas sus habilidades, a auto-corregirse y a ensayar otros modos de comunicación (gestos, si la verbalización del mensaje pretendido es imposible) (Echavarri, 2000).

El *Visual Communication* (ViC) es un sistema de iconos que se ha utilizado, de manera experimental, en protocolos de tratamiento en afasias globales severas, en los que se ha demostrado su beneficio para la comunicación. El ViC, utiliza una lista de tarjetas que contienen diferentes tipos de figuras representativas. Consiste en seleccionar las tarjetas de manera apropiada (siguiendo cierta combinación de reglas según la gramática ViC) para crear una expresión con iconos. A pesar de que este método no ha tenido mucha utilización en el ámbito clínico, un sistema informatizado basado en ViC, llamado *Computerized-Visual Communication* (C-ViC), ha liderado la comercialización de los productos informáticos de comunicación con icono (Echavarri, 2000).

Equipo multidisciplinario en el tratamiento

La mejor manera de llevar a cabo la rehabilitación de un paciente con una lesión cerebral adquirida es a través de un equipo multidisciplinario, en donde cada profesional trabaje para que el paciente reaprenda a reintegrarse a su vida cotidiana (Castillo, 2002). Las afasias necesitan la intervención de un equipo multidisciplinario formado por especialistas en neurología,

neuropsicología, logopedia, fisioterapia, terapia ocupacional, psicología, trabajo social, lingüística y la colaboración de diferentes especialistas que el paciente requiera. (Morant y Villodre, 2010).

Cuando se trabaja dentro de un equipo multidisciplinario se reconoce la labor de cada uno de los profesionales implicados lo cuales tienen una meta en común para la persona que presenta una dificultad o trastorno (Centro de logopedia de la Torre, 2016). El equipo debe tener una buena estructura organizacional con una buena comunicación entre los integrantes acerca del objetivo de tratamiento de cada uno de los pacientes (Kemper, 2002). El objetivo final de la rehabilitación es dar las terapias específicas para cada una de las funciones cognitivas y así de forma integral, multidisciplinario y profesional lograr que el paciente se reincorpore a la sociedad conociendo y aceptando su renovada forma de ser persona (Castillo, 2002). Algunos de los miembros del equipo de médicos y su función:

1. El médico de emergencias: es el doctor responsable de brindar atención inmediata cuando se trae al paciente a la sala de urgencias; éste coordinará la atención subsiguiente.
2. El médico de atención: el doctor que realiza la función principal.
3. El neurocirujano: responsable de coordinar el tratamiento médico del paciente, decidir si es necesario una operación y de llevar a cabo la operación cuando sea necesario.
4. El neurólogo: el doctor que se especializa en problemas del sistema nervioso; podría ayudar a coordinar la atención neurológica, los medicamentos y las pruebas. El neurólogo también podría coordinar la rehabilitación neurológica y el manejo de los asuntos neurológicos a corto y a largo plazo.

5. El anestesiólogo: supervisa y monitorea la anestesia del paciente durante la cirugía.
6. El cirujano plástico: responsable de la reconstrucción de la piel dañada y de los tejidos que la sostienen.
7. El fisiatra: doctor que se especializa en medicina y rehabilitación física.
8. La enfermera principal: brinda y coordina el cuidado del paciente, sirve de enlace con el equipo de médicos y suele interceder en favor del paciente. Las enfermeras tienen muchos conocimientos y buenos recursos de información.
9. El terapeuta de respiración: se asegura de que el paciente pueda respirar adecuadamente.
10. El terapeuta físico: ayuda al paciente a recuperar el movimiento.
11. El terapeuta ocupacional: ayuda con las actividades de la vida diaria.
12. El terapeuta del habla: ayuda al paciente a recuperar la forma normal de comunicarse o a adquirir una forma alterna de comunicación, incluyendo estrategias cognitivas y/o de memorización.
13. El trabajador social: atiende a los pacientes y a su familia con los problemas sociales, emocionales o económicos que resultan de la lesión cerebral.
14. El nutricionista: consulta con el paciente y la familia sobre los hábitos de alimentación que serían de mayor beneficio para el paciente
15. Neuropsicólogo: responsable de las pruebas y el seguimiento de la capacidad de pensamiento del paciente.

Investigaciones realizadas en Puerto Rico

Con respecto al tema de la afasia en pacientes puertorriqueños, no existe mucha literatura generada en la Isla, que documente este tema. Se encontró que en el 2010, la estudiante del programa de Patología del Habla y Lenguaje de la Universidad del Turabo, Marisol Aponte Santiago, realizó una investigación sobre "*Los Efectos del Uso de un Perro Como Co-Terapeuta en las Destrezas de Habla y Lenguaje de un Adulto con Afasia no Fluente*". Los resultados positivos del estudio son afines con los hallazgos que han encontrado otros investigadores en estudios aún más abarcadores en el uso de la caninoterapia en general, particularmente los relacionados con la experiencia táctil. Ellos han confirmado observaciones previas en torno a los beneficios concretos de la disminución del pulso y de la presión arterial de pacientes que tuvieron contacto físico directo con un perro. Durante las sesiones terapéuticas, el paciente produjo habla automática, nombró objetos y sus usos, y completó refranes y dichos, además de tener la opción de actuar espontáneamente. Los niveles de mejoría de un paciente con afasia no fluente fueron más altos cuando interactuó con una perra como co-terapeuta durante las sesiones de terapia que cuando no interactuó con ella, según lo reveló un reciente estudio de caso de naturaleza experimental. (Aponte, 2010)

A partir de este estudio, no existe ninguna investigación en Puerto Rico, relacionada hacia la concienciación de pacientes afásicos sobre los servicios de terapia de habla y lenguaje en el período de recuperación espontánea. Es por esta razón que es necesario proveer información y concienciar a las personas de recibir los tratamientos de terapia del habla y lenguaje luego de acontecido un derrame cerebral.

Investigaciones realizadas en Estados Unidos

La doctora Analía Arévalo, del *Center for Aphasia & Related Disorders* de California, Estados Unidos, disertó para mayo de 2016, en el auditorio de la Fundación INECO sobre la afasia y el accidente cerebrovascular (ACV). Esta reconocida investigadora presentó novedosos estudios en los que, mediante una sofisticada reconstrucción tridimensional de resonancias de pacientes con ACV, se observó evidencia preliminar que sostiene que existe una relación entre las redes cerebrales que comandan el movimiento de los pies y aquellas que son responsables del lenguaje. Estos estudios sugieren que en el futuro podría rehabilitarse la afasia no sólo a través del estímulo específico del lenguaje sino también mediante el uso de técnicas que involucren, por ejemplo, el movimiento de los pies. (Sposato, 2016)

Por otro lado, un tratamiento utilizado en los Estados Unidos es la *Estimulación Magnética Transcraneal (EMT)*. La EMT por ser una técnica no invasiva, bien tolerada y con escasas contraindicaciones, se ha convertido en una terapia “puntera”, de vanguardia, en diversos trastornos tanto psiquiátricos como neurológicos (especialmente en pacientes con patología cerebrovascular), y está aprobada por la Food and Drug Administration de Estados Unidos como tratamiento de elección cuando el paciente presenta una depresión mayor refractaria al tratamiento farmacológico convencional. Este tratamiento acelera los mecanismos de neuroplasticidad reorganizando con celeridad las conexiones cerebrales, lo cual conlleva una mayor eficiencia de las redes neuronales del área afectada. La EMT es una técnica que nos permite actuar de forma positiva sobre estos cambios neuronales de un modo seguro y no invasivo, siempre que sea implementada por un equipo médico con experiencia: La intensidad del pulso electromagnético en la aplicación de la EMT es una medida individual y específica para cada paciente, con lo que han de seguirse las guías y los protocolos y existe variabilidad dependiendo del equipo médico y terapéutico que lo aplique. El tratamiento mediante EMT resulta más eficaz, en base a la literatura

científica publicada, en pacientes con afasia motora (no fluente) o en aquellas afasias globales de predominio motor. Varios trabajos han contribuido a corroborar que la estimulación por sí sola mejora los trastornos del lenguaje tanto en la identificación de imágenes como en el lenguaje espontáneo, y en los *tests* de repetición, nominación y comprensión. Los diferentes estudios llevados a cabo en el campo de la EMT, han constatado la mejoría de los trastornos motores, la afasia, la espasticidad, la disfagia orofaríngea y las dificultades perceptivas y cognitivas que aparecen en los pacientes con un ictus (Clínica San Vicente, 2014).

Bases y Teorías

El interés por los procesos lingüísticos a nivel neuropsicológico surge a mediados del siglo XIX, fecha en la que empiezan a plantearse las bases neurales del lenguaje a partir de sujetos afásicos debido a lesiones cerebrales específicas. (Román, 2010). La primera gran aportación sobre las bases neurales del lenguaje la encontramos en los trabajos de Paul Broca. Este médico francés publica en 1861 su trabajo con un paciente que a los 30 años había comenzado a presentar problemas en el habla. Cuando Broca lo examinó, el paciente tenía 51 años, y su habla se limitaba a una sola expresión: “TAN” (razón por la que este paciente llamado Leborgne es conocido por Tan). Su nivel de comprensión fue considerado normal por Broca, ya que podía responder a ciertas preguntas mediante gestos. Tras su muerte, el estudio postmortem reveló que el paciente presentaba un extenso daño cerebral debido a una infección crónica que afectaba al cráneo, meninges y gran parte del hemisferio izquierdo. En 1863, Broca informa de 25 casos de alteraciones en el habla con lesiones en el hemisferio izquierdo; en todos, excepto en un caso, la lesión incluía la tercera circunvolución frontal izquierda. Respecto a la articulación del lenguaje Broca consideraba que ésta se encontraba en sí misma bajo un control hemisférico bilateral (inervación de las cuerdas vocales por parte de ambos hemisferios) pero que la

circunvolución frontal izquierda sería el centro de unión de los fenómenos intelectuales con la articulación. A la alteración asociada con el daño en esta región la denominó afemia, aunque posteriormente se ha adoptado el término afasia.

El impacto y el éxito de los trabajos de Broca supusieron un fuerte impulso para el estudio de las bases anatómicas del lenguaje, y, en 1874, Carl Wernicke publica un trabajo sobre la afasia, considerado por algunos autores como la primera teoría neurolingüística. A partir del estudio de distintos casos clínicos, Wernicke propone la existencia de un “centro para las imágenes auditivas de las palabras” localizado en la primera circunvolución temporal. Su lesión produce una alteración en la comprensión, fenómeno que es conocido como afasia de comprensión, sensorial o de Wernicke.

En Puerto Rico, la Constitución y las Leyes de Puerto Rico proclamaron al mes de Junio, *"Mes sobre la concienciación de Afasia"*. Esta conmemoración provee la oportunidad de orientar a los ciudadanos sobre la afasia, la prevención, y el tratamiento, a su vez que destaca la labor de los profesionales de la salud que contribuyan al mejoramiento de la calidad de vida de estos pacientes.

Capítulo III

Metodología

Introducción

Los accidentes cerebrovasculares son la primera causa de una afasia, aproximadamente 30 % de las personas que sobreviven a un accidente cerebrovascular presentan afasia (Dr. Luis Álvarez Lami, 2008). La alteración del lenguaje secundaria a una lesión cerebral ha sido considerada como el principal determinante de la calidad de vida del individuo por lo que el volumen de casos ha sido significativo y justifica la rehabilitación en lenguaje, con la que se espera mejorar la calidad de vida de estos pacientes (Dra. Ana Cecilia Bermúdez Mendoza, 2008)

Este capítulo presenta la metodología que se utilizó para la investigación. Se proveyó información sobre el método a utilizarse, el diseño, el instrumento para la recopilación de datos, así como la manera en que se realizó el procedimiento y análisis del mismo.

Propósito

El propósito de esta investigación fue conocer las experiencias de pacientes con afasia que no recibieron el tratamiento de habla y lenguaje durante el tiempo de recuperación espontánea que se recomienda luego de un derrame cerebral; esto es, que no recibieron servicios durante los primeros tres meses de acontecido el derrame cerebral.

El conocer sus experiencias ayudó a concienciar sobre la importancia de la rehabilitación temprana y a estimular la pronta intervención para la restauración de la comunicación dentro del período recomendado.

Selección de participantes

Los participantes de esta investigación fueron tres pacientes diagnosticados con afasia y tres familiares de pacientes con afasia (relación 1:1), ya que el paciente con afasia necesitaba un acompañante el cual completó un historial. Para la selección de los participantes se utilizó el método bola de nieve "snowball" y un anuncio. El método de bola de nieve es una estrategia consiste en la localización de un participante clave el cual cumple con los criterios que se han establecido para la participación en el estudio, al entrevistar a estos primeros participantes claves, le preguntas a cada uno, si puede referir a otros participantes (Merriam, 2009). Es un método eficiente en los casos donde se tiene una población de escasos elementos o donde cierto grado de confianza es requerido para que estén dispuestos a participar en la investigación. No hay reglas para el tamaño de la muestra en la investigación cualitativa. El tamaño de la muestra depende de lo que quiere saber, el propósito de la investigación, cuál está en juego, lo que le sea útil, lo que va a tener credibilidad y qué se puede hacer con el tiempo y los recursos disponibles (Patton, 1990). El anuncio es un soporte visual o auditivo en que se transmite un mensaje publicitario (Real Academia Española, 2016). Este anuncio fue publicado en las clínicas de Patología del Habla y Lenguaje, para ser visto por algún paciente interesado en ser partícipe del mismo.

Criterios de inclusión para participantes con diagnóstico especial

Para ser partícipe de este estudio, los interesados tenían que cumplir con los siguientes criterios de inclusión:

1. Ser pacientes con diagnóstico de afasia, secundaria a derrame cerebral
2. Pacientes que hayan recibido tratamiento de habla-lenguaje después de los tres meses de haberle acontecido un derrame cerebral; esto es, luego del periodo de recuperación

espontánea; o, pacientes con afasia que no hayan recibido tratamiento de terapia del habla-lenguaje luego de haberle acontecido un derrame cerebral.

3. Ser residentes de Puerto Rico
4. Aprobar la Escala de Conversación de la Prueba Examen Para Diagnosticar Impedimentos Afasia (EPDIA) con una escala de ejecución entre los niveles de insignificante a leve

Criterios de exclusión para participantes con diagnóstico especial

Los criterios de exclusión para este estudio fueron los siguientes:

1. Pacientes no diagnosticados con afasia;
2. Pacientes con afasia no relacionada a derrame cerebral.
3. Pacientes que hayan recibido tratamiento de habla-lenguaje en los primeros tres meses luego de haberle acontecido un derrame cerebral.
4. No ser residente de Puerto Rico
5. No aprobar la Escala de Conversación de la prueba Examen Para Diagnosticar Impedimentos de Afasia (EPDIA), con una escala de ejecución entre los niveles de insignificante a leve.

Criterios de inclusión para los participantes que son familiares o cuidadores

1. Tener destrezas de lectura y escritura
2. Ser residentes de Puerto Rico
3. Tener un familiar cercano o estar al cuidado un paciente con un diagnóstico de afasia.
4. Estar presentes con el participante el día de la entrevista

Criterios de exclusión para los participantes que son familiares o cuidadores

1. No tener destrezas de lectura y escritura

2. No ser residentes de Puerto Rico
3. No ser familiar ni tener al cuidado un paciente diagnosticado con afasia.
4. No estar presentes con el participante el día de la entrevista

Diseño e Instrumento de investigación

Para esta investigación se utilizó el método cualitativo. Los métodos cualitativos están destinados a asegurar un estrecho ajuste entre los datos y lo que la gente realmente dice y hace. Observando a las personas en su vida cotidiana, escuchándolas hablar sobre lo que tienen en mente y viendo los documentos que producen, el investigador cualitativo obtiene un conocimiento directo de la vida social. (Gayou, 2003). Se considera que el análisis cualitativo debe guiarse no por hipótesis, sino por la preguntas, problemas y la búsqueda de patrones (Patton, 1990). La investigación cualitativa es la ciencia y el arte de describir un grupo o una cultura. El método o métodos cualitativos se caracterizan por integrar una variedad de técnicas para obtener información (Reyes, 1999). Este enfoque es particularmente útil cuando el propósito de la investigación es conocer y entender en profundidad un fenómeno con la selección de pocos casos que por sus experiencias enriquecen la investigación (Patton, 1990).

El diseño que se utilizó en esta investigación fue el fenomenológico. Este diseño se enfoca en las experiencias individuales subjetivas de los participantes (Medina, 2009). De acuerdo con Creswell, 1998; Alvarez Gayou, 2003; y Mertens, 2005 (Citado por Hernández, Fernández & Baptista, 2006), la fenomenología se fundamenta en lo siguiente:

1. Se pretende describir y entender los fenómenos, desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva construida colectivamente.
2. Se basa en el análisis de discursos y temas específicos, así como en la búsqueda de sus posibles significados.

3. El investigador confía en la intuición y en la imaginación para lograr aprender la experiencia de los participantes.
4. El investigador contextualiza las experiencias en términos de su temporalidad (tiempo en que sucedieron), espacio (lugar en el cual ocurrieron), corporalidad (personas físicas que la vivieron), y el contexto relacional (los lazos que se generaron durante las experiencias).
5. Las entrevistas grupos de enfoque, recolección de documentos y materiales e historias de vida se dirigen a encontrar temas sobre experiencias cotidianas y excepcionales.

Como estrategia para recopilar los datos se utilizó la entrevista semiestructurada. La entrevista es una técnica de gran utilidad en la investigación cualitativa para obtener datos; se define como una conversación que se propone un fin determinado distinto al simple hecho de conversar (Diccionario de Ciencias de la Educación, 1983). Las entrevistas semiestructuradas, presentan un grado mayor de flexibilidad que las estructuradas, debido a que parten de preguntas planeadas, que pueden ajustarse a los entrevistados. Su ventaja es la posibilidad de adaptarse a los sujetos con enormes posibilidades para motivar al interlocutor, aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos. Se considera que las entrevistas semiestructuradas son las que ofrecen un grado de flexibilidad aceptable, a la vez que mantienen la suficiente uniformidad para alcanzar interpretaciones acordes con los propósitos del estudio (Bravo, 2013). Cada entrevista requiere por lo general unas dos horas (Taylor & Bogdan, 1992). Este instrumento que se utilizó fue construido por la investigadora principal del estudio.

En adición se utilizó, un cuestionario tipo historial, de preguntas abiertas, el cual fue construido de igual forma por la investigadora principal. Este cuestionario fue completado por el familiar directo del participante, el cual se realizó para tener un perfil completo de éste. Este

documento contenía preguntas sobre el aspecto de comunicación del participante; sobre cómo era el habla-lenguaje del participante tanto antes como luego de haberle acontecido el derrame cerebral, y por ende, haber desarrollado afasia.

Como guía en las entrevistas, se utilizaron notas de campo para complementar la recolección de datos. Las notas de campo se definen como apuntes o notas breves que se toman durante la observación para facilitar el recuerdo posterior; se trata de mensajes breves y concisos, ideas, palabras expresiones (Rivas, 2012). Son notas que tienen que ver con los acontecimientos experimentados mediante la escucha y la observación directa en el entorno (McKerman, 1999).

Procedimiento de recolección de datos

Esta investigación fue sometida a la Junta de Revisión Institucional (IRB) del Sistema Universitario Ana G. Méndez, el cual fue aprobado. Los participantes potenciales fueron contactados a través de un anuncio, en donde se les explicó el motivo del estudio y se les invitó a participar del mismo. Este anuncio fue colocado en redes sociales, así como en clínicas de patología del habla-lenguaje. Al momento de contactar el primer participante, se aplicó el método de bola de nieve. Cuando se contactó con los posibles participantes que cumplieron con los criterios de inclusión de este estudio, se mantuvo una comunicación directa con estos; se programó fecha, hora y lugar a conveniencia del participante para llevarse a cabo las entrevistas de manera individual. Se le informó al participante que tenía que estar acompañado de un familiar el día de la entrevista, que cumpla con los criterios de inclusión establecidos para familiares o cuidador del paciente. Se ha reconocido que el apoyo de la familia juega un papel crucial en el futuro del paciente (Matute, 2015). El cuidador o familiar sirvió como apoyo del participante durante el proceso de la entrevista.

El día de la entrevista, se le entregó al participante y al familiar, una Hoja Informativa en la cual se explicó el propósito del estudio, procedimiento, medidas de confidencialidad, los riesgos, derechos y beneficios de los participantes. Se le explicó las medidas que se tomarán para mantener la privacidad en este estudio, así como que su participación es voluntaria, y que tienen el derecho a no contestar alguna pregunta que no desee. Se les informó sobre el derecho a retirarse de la investigación cuando así lo entiendan pertinente. A cada participante se le indicó que las entrevistas iban hacer audio grabadas, para luego de finalizada cada entrevista, hacer la transliteración de la misma. El investigador se aseguró que ningún participante tenga alguna pregunta o duda sobre el proceso de investigación.

Una vez explicada la Hoja Informativa, se explicó el proceso de la prueba que se otorgó a los participantes. Como criterio de inclusión, se requería que el participante aprobará la Escala de Conversación de la Prueba Examen para Diagnosticar Afasia (EPDIA), facilitada por la Clínica de Patología del Habla y Lenguaje de la Universidad del Turabo, con una escala de ejecución entre los niveles de insignificante a leve. Como medida preventiva, el participante que no pasó la prueba con los niveles de ejecución requeridos, se le otorgó una hoja de referido, para así atender a sus necesidades; se le aclaró además que no podrá participar de la investigación. Una vez el participante, completó la prueba con el nivel de ejecución requerido y asegurándose que el participante haya entendido todo el proceso investigativo, se realizó la entrevista. Mientras se realizaba la entrevista, se le entregó un hoja informativa al familiar que acompañaba al participante; el mismo tenía el propósito de corroborar información básica del participante al igual que fechas que el paciente no lograba recordar y otros datos generales sobre la comunicación del paciente. Una vez todos los participantes fueron entrevistados, se procedió al análisis de la información y se establecieron las conclusiones de este estudio.

Análisis de Datos

El análisis basado en la transcripción, es la forma de análisis de datos que requiere de la mayor rigurosidad y tiempo. Esta modalidad incluye la transcripción de las cintas de video y/o audio (Onwuegbuzie, 2011). Luego de analizar los datos transcritos junto con las notas de campo que fueron construidas por el moderador y junto con cualquier nota adicional se extrajo el reporte final.

Taylor y Bogdan describen un modo de análisis de datos descriptivos recogidos mediante métodos de investigación cualitativa (Taylor y Bogdan, 1987). El análisis de este tipo de datos implica las siguientes etapas:

- a) La primera etapa es una fase de descubrimiento progresivo en la que se identifican temas y desarrollan conceptos y proposiciones.
- b) La segunda etapa se realiza cuando ya se recogieron los datos, incluye la codificación de datos y el refinamiento de la comprensión de tema investigado.
- c) La última etapa incluye la tarea de comprender los datos en el contexto en que fueron recogidos.

En la etapa de descubrimiento el autor sugiere orientarse de la siguiente manera (Taylor y Bogdan, 1987:160-166)

1. Lea repetidamente los datos
2. Siga pistas de temas, intuiciones, interpretaciones e ideas.
3. Busque temas emergentes.
4. Elabore tipologías.
5. Desarrolle conceptos y proposiciones teóricas.

6. Lea material bibliográfico que incluya otros estudios que se aborden con metodología cualitativa para ayudarse a interpretar los datos.

7. Desarrolle una guía de la historia de su trabajo que le permita idear una sentencia que describa su trabajo en términos generales. Esta guía es una hebra que une e integra los principales temas de los datos.

En la etapa de codificación el autor sugiere (Taylor y Bogdan, 1987:167-170):

1. Desarrolle categorías de codificación.

2. Codifique todos los datos.

3. Separe datos pertenecientes a las diversas categorías de codificación.

4. Vea qué datos le han sobrado. Trate de ajustarlos a las categorías de codificación existentes, en caso contrario observe la posibilidad de plantear nuevas categorías.

5. Refine su análisis, modifique las interpretaciones para explicar todos los datos. Analice los casos negativos para profundizar la comprensión de los sujetos de estudio.

Confidencialidad

Los participantes que formaron parte de esta investigación fueron identificados con seudónimos; de esta manera se protegió su identidad. Estos no escribieron su nombre, ni firmaron ningún documento que los identifiquen. Sus voces fueron audio grabados, para el beneficio del investigador al momento de la transliteración de la información. Una vez finalizó el proceso de transliteración, las grabaciones de audio fueron borradas. Las transliteraciones realizadas y los cuestionarios completados por los cuidadores o familiares de los participantes fueron guardadas, ya que permanecerán por cinco años bajo llave, en un archivo personal en la residencia del investigador principal del estudio. Luego de transcurrido este período de tiempo, las transliteraciones de las entrevistas y los cuestionarios serán triturados.

Triangulación de la información

La triangulación se refiere al uso de varios métodos (tanto cuantitativos como cualitativos), de fuentes de datos, de teorías, de investigadores o de ambientes en el estudio de un fenómeno (Okuda,2005). La triangulación es vista también como un procedimiento que disminuye la posibilidad de malos entendidos, al producir información redundante durante la recolección de datos que esclarece de esta manera significados y verifica la repetibilidad de una observación. Al utilizar en la triangulación diferentes métodos se busca analizar un mismo fenómeno a través de diversos acercamientos (Okuda, 2005).

Durante esta investigación, la triangulación se llevó a cabo mediante el uso de información contenida en las transliteraciones de las entrevistas, los cuestionarios completados por los familiares de los participantes, las notas de campo de la investigadora principal y la literatura relacionada.

Beneficios para los participantes

El participante de esta investigación obtuvo el beneficio de ayudar a más personas sobre la condición presente, sobre servicios y tratamientos que pueden recibir. El mismo logrará que otros en su misma condición puedan seguir formando parte de su entorno social sin sentir que rezagos en la comunicación afecten su interacción social. Tejero (2012) indica que se debe animar a los pacientes a que no huyan de la actividad social por sus problemas del lenguaje y que intenten superar el problema con optimismo.

El familiar o cuidador obtuvo el beneficio de conocer el sentir y la experiencia de su familiar durante todo el proceso que han llevado juntos luego de haber tenido el accidente cerebrovascular. El mismo aumentó la orientación y preparación hacia su familiar. El cuidador

juega un papel esencial en la evolución y rehabilitación del participante siendo una fuente de estimulación para la recuperación del lenguaje.

Beneficios para la sociedad

Los resultados obtenidos en esta investigación, tienen el propósito de prevenir y concienciar a la sociedad, sobre la importancia de recibir lo más pronto posible, el tratamiento de terapia de habla y lenguaje luego de haber recibido un CVA y haber sido diagnosticado con afasia. Esta investigación ayudará a los patólogos del habla en Puerto Rico a concienciar a los pacientes a recibir sus terapias según ordenadas por medio de una evaluación. Los patólogos del habla y del lenguaje ayudan a los sobrevivientes con afasia a reaprender a usar el lenguaje o a desarrollar medios alternativos de comunicación (NINDS, 2012).

Para la clase médica, esta investigación también resultará importante. Los médicos son responsables del cuidado general de la salud del sobreviviente de un ataque cerebrovascular y de aconsejarle (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2012). Muchos profesionales médicos consideran que el tratamiento más eficaz comienza en las primeras etapas de la recuperación (National Institute on Deafness and other Communication Disorders, 2011). Con el resultado de esta investigación, los médicos podrán orientar al paciente y referirlo a una evaluación en el área de Habla-Lenguaje. Las familias de los pacientes con afasia podrán estar más conscientes de las necesidades de sus familiares y buscarle ayuda para que éste recupere sus destrezas de comunicación lo más pronto posible.

Riesgos para los participantes

Los riesgos que pudieron presentar los participantes durante esta investigación eran **mínimos**. Algunos pudieron experimentar timidez al hablar sobre su condición o falta de interés al contestar preguntas. Presentar frustración al momento de no lograr contestar alguna pregunta;

algunos pudieran sentir cansancio y aburrimiento. El participante estaba en todo su derecho a retirarse del estudio investigativo, y no contestar ninguna pregunta durante la entrevista.

Importancia de la investigación

Las personas que tienen cualquier tipo de afasia pueden frustrarse cuando se dan cuenta de que otros no pueden entenderlos, cuando no pueden entender a los demás o cuando no pueden encontrar las palabras correctas. Es de suma importancia que el paciente diagnosticado con afasia reciba un tratamiento el cual lo lleve a poder comunicarse de manera efectiva en su diario vivir. El que pacientes diagnosticados con la condición puedan llevar un mensaje, sobre los cambios y progresos que han evolucionado durante sus terapias, servirá de mucha ayuda para concienciar a otros pacientes con el mismo diagnóstico, sobre obtener una intervención temprana, para un efectivo avance en la comunicación de su diario vivir. Esta investigación contribuirá en beneficio a los demás pacientes diagnosticados con afasia, el deseo de poder recuperarse y tener una buena calidad de vida, durante el proceso, atendiendo la condición a la mayor brevedad posible.

Capítulo IV

Descripción de los participantes

La rehabilitación inmediata de habla y lenguaje ayuda a los sobrevivientes del ataque cerebral a volver a aprender aptitudes que se han perdido cuando se daña parte del cerebro. Enseña a los sobrevivientes nuevas maneras de realizar tareas para compensar cualquier discapacidad residual. La terapia de rehabilitación comienza en el hospital de agudos después de haber estabilizado el estado general de la persona, a menudo entre las 24 a 48 horas posteriores al ataque cerebral (NIH, 2016). El propósito de esta investigación era conocer las experiencias de pacientes con afasia que no recibieron el tratamiento de habla y lenguaje durante el tiempo de recuperación espontánea que se recomienda luego de un derrame cerebral.

Una vez fue aprobada la propuesta de investigación por el IRB, se seleccionaron los participantes a través del anuncio establecido en algunas clínicas privadas y a través del método "*snowball effect*". Las entrevistas fueron localizadas por llamadas telefónicas y citas personalizadas. A los participantes se les asignó un seudónimo para proteger la confidencialidad de los mismos. Durante el proceso individual de entrevista, se les ofreció a los tres participantes la escala de Conversación de la prueba *Examen Para Diagnosticar Impedimentos de Afasia* (EPDIA), donde obtuvieron una puntuación de insignificante a leve en esta escala. Al momento de la entrevista se encontraban los familiares de cada participante, estos eran hijos de los participantes, a los que también se les otorgó un seudónimo con el propósito de mantener su privacidad. La información provista sobre centros donde asistieron, lugares de trabajo, entre otra información que revele su identidad fue omitida con el propósito de proteger su privacidad.

En este capítulo se ofrece una breve descripción sobre los participantes seleccionados para la investigación. Estos fueron dos hombres y una mujer: **Pamela, Mario y Gastón.**

Pamela

Pamela es una señora jovial de 83 años de edad. Era una mujer saludable que trabajaba en su casa como costurera. Le encantaba ir a la iglesia, donde cantaba todos los domingos. Actualmente reside en un hogar en un pueblo de Puerto Rico, luego de haberle sucedido el accidente cerebrovascular para el año 2005. Es viuda con tres hijos mayores de edad, quienes la visitan todos los fines de semana. Como parte del accidente cerebrovascular, se encuentra acostada en una cama, ya que no tiene movilidad en su parte izquierda del brazo y apenas puede caminar. Está al cuidado de dos enfermeras, quienes atienden el centro donde está localizada. Luego de luchar por tres meses para obtener sus terapias, recibió por dos años y medio terapias del habla y lenguaje, por medio de servicios privados. Se observó asimetría en el lado izquierdo de la boca y en el área del habla se percibió un volumen de voz extremadamente bajo; logró comunicarse mediante palabras, frases y oraciones.

Julián, hijo de **Pamela** indicó detalles sobre lo ocurrido luego del accidente cerebrovascular: *"Mi esposa llamó a la ambulancia, fuimos al hospital y nos indicaron que le había ocurrido un derrame a mi mamá. Presentó problemas de comunicación, solo decía 'pato' y repetía constantemente malas palabras"*.

Mario

Mario es un señor de 80 años de edad. Era un hombre saludable, que le encantaba trabajar en la casa, su pasatiempo era cuidar de sus gallos. Reside en su hogar junto a su esposa, "*mi rubia*", como suele llamarle cariñosamente. Tiene dos hijas y un varón, el cual falleció en agosto de 2011. Luego de fallecido su único hijo varón, Mario indicó que no volvió a ser el mismo hombre jovial que solía ser, padecía de depresión y constantes dolores de cabeza. Para mayo del año 2012, estando en su casa le ocurrió un accidente cerebrovascular. El mismo le afectó el área

del Habla y perdió movilidad en su brazo izquierdo. Actualmente camina con ayuda de un bastón, gracias a las terapias físicas recibidas. En el área del habla, se comunica por medio de palabras, frases, las cuales completaba con señas si no le salía una palabra que quería decir. Se le realizó las preguntas de diferentes maneras y lograba decir más.

Cuando se le preguntó sobre su situación del derrame cerebral, **Mario** indicó en pocas frases, cómo recuerda ese día: *"Me estaba bañando, me sentí mareado, no recuerdo más"*. Realizó señas, señalando a su hija y dijo: *"Pregúntale a ella"*. **Carmela**, hija de Mario, indica que su padre no recuerda bien el suceso.

"El día del derrame cerebral, él estaba durmiendo. Mi papa cayó al suelo, alrededor de las 2:30 a.m., mi mamá comenzó a gritar y llegaron los vecinos. Llamaron al 9-1-1 y lo llevaron al hospital. Yo llegué luego al hospital y lo vi todo ensangrentado. Mi hermano murió 3 meses antes que le ocurriera el derrame a mi padre, por lo cual se encontraba en una depresión terrible y se quejaba continuamente de dolores de cabeza. En el hospital, luego de un CT scan y un MRI, el médico de turno me indica y me muestra que mi padre había tenido un derrame cerebral y que no era el primero ya que habían dos manchas lo que indicaban dos derrames pequeños que ya le habían dado."

Gastón

Gastón es un señor simpático de 70 años de edad. Era un hombre saludable, se ejercitaba todos los días en el gimnasio, era contable y tenía su propia oficina. Es casado, y tiene dos hijos: un hombre y una mujer. Actualmente reside con su esposa y uno de sus hijos. En el 2007, mientras caminaba por su casa, se sintió mareado y cayó al suelo. Nunca acudió al hospital ya que no le afectó ningún área del cuerpo. Para el 2008, acudió al hospital por fuertes dolores de cabeza y en un estudio más profundo se reflejó rastros de un pequeño accidente cerebrovascular

(CVA). Para finales del año 2015, caminando en una tienda por departamento, cayó al suelo dándole un segundo accidente cerebrovascular. El mismo le afectó el área de Habla y Lenguaje y un poco en la escritura. Recibió terapias de habla-lenguaje luego de cuatro meses de acontecido el CVA. Actualmente, coge terapias de habla y lenguaje y se puede notar problemas en la sintaxis y recuperación de palabras. Se observa un poco de debilidad en la musculatura labial.

Cuando se le preguntó sobre el acontecimiento del derrame, **Gastón**, se quedó pensativo y nos indicó cómo paso el accidente cerebrovascular: "*No recuerdo el primero*". Hubo una breve pausa y luego indicó: "*Mis hijos... por unos estudios me indicaron que había tenido un derrame.*" Ante esta respuesta, su hijo que estaba presente, interrumpe y le dice: "Papi cuando te caíste...". Gastón contesta: "*Ay sí hija, eso fue malo, yo estaba por el área de las frutas, estaba escogiendo unos guineos, me sentí mareado y me caí, pero después de eso no me acuerdo que pasó*" **Marcos**, hijo de Gastón indicó como sucedió el accidente cerebrovascular:

"A mi padre le da un primer derrame cerebral pequeño en el año 2007, el cual lo tomamos como un mareo o un bajón de azúcar. En el 2008, por unos fuertes dolores de cabeza, lo llevé al neurólogo donde como resultado a unos estudios, encontraron rastros del derrame cerebral. En una mañana del año 2015, mi mamá desesperada me llama para indicarme que mi padre, había salido de la casa y no sabía dónde estaba. Al rato, recibimos una llamada de una tienda por Departamento en el mismo pueblo donde vivimos, que mi padre estaba inconsciente. Todos desesperados salimos a buscarlo, ya estaba de camino una ambulancia. En el hospital nos indican que mi padre había tenido un derrame cerebral."

Resumen

Todos los participantes se mostraron con mucho interés hacia la investigación presentada. Los familiares estuvieron de acuerdo en aportar información valiosa para así poder ayudar a otros pacientes que tenga la misma condición. No se observó incomodidad o frustración de parte de los participantes al contestar las preguntas. En el próximo capítulo se presentarán los resultados sobre la investigación.

Capítulo V

Resultados

Introducción

Las señales de aviso o síntomas son los signos que su cuerpo envía de que el cerebro no está recibiendo suficiente oxígeno. Otras señales de peligro que pueden ocurrir incluyen doble visión, somnolencia y náuseas o vómitos. A veces las señales de aviso duran sólo unos minutos y luego desaparecen. Estos episodios breves, conocidos como ataques isquémicos transitorios (TIA, por sus siglas en inglés), a veces se llaman "mini-ataques cerebrales." Aunque breves, éstos identifican una condición oculta grave que no se va sin ayuda médica.

Desafortunadamente, ya que éstos desaparecen, muchas personas los ignoran (NIH, 2016). La tragedia ya no pudo ser evitada, pero podemos brindar a los familiares un espacio de contención y orientación (Ortíz Céspedes, 2012). La terapia de habla y lenguaje es más efectiva cuando se inicia poco después de la lesión cerebral (Afasia.info, 2017).

El propósito de esta investigación fue conocer las experiencias de pacientes con afasia que no recibieron el tratamiento de habla y lenguaje durante el tiempo de recuperación espontánea que se recomienda luego de un derrame cerebral. Los resultados presentados en este capítulo representan los datos recopilados mediante las entrevistas realizadas a los participantes y los cuestionarios llenados por los familiares. La voz de los participantes se representará por citas textuales o viñetas, que recogen la idea central a la entrevista realizada; las mismas serán *ad verbatim*, esto es, la idea exacta expresada por estos. Los hallazgos serán descritos utilizando el análisis de datos descriptivos presentados por Taylor y Bogdan. Los temas que surgieron de esta investigación, luego de realizado el análisis fueron los siguientes:

- a) Falta de orientación del médico primario sobre los servicios de PHL

- b) Retraso en los servicios de tratamiento de Habla-Lenguaje
- c) Necesidad de Patólogos del Habla y Lenguaje para la población adulta
- d) Los servicios de Habla-Lenguaje son beneficiosos para el tratamiento de la Afasia

Falta de orientación del médico primario sobre los servicios de PHL

Como todo proceso médico, es de suma importancia que se discuta con el paciente y familiares las consecuencias, seguimiento y tratamiento luego de un accidente cerebrovascular. Usualmente los servicios de PHL son referidos por el médico para condiciones médicas que afectan las destrezas motoras como Parkinson o Esclerosis Múltiple, al igual que accidentes que producen daño a la garganta, quijada y estructuras faciales (Vélez, 2010). Se realizaron preguntas, sobre el médico que les atendió durante el proceso, con el propósito de saber si los participantes fueron orientados o referidos a una evaluación en el área de Habla y Lenguaje. Todos los participantes indicaron que no fueron orientados sobre los servicios de PHL como parte de su tratamiento para recuperarse.

De acuerdo con los participantes, **Pamela** expresó: *"No recuerdo, hija",* Su hijo nos indica que el médico: *"Nos mencionó sobre un centro, pero nunca nos explicó por qué y sobre la profesión de Patología del Habla y Lenguaje. Mis hermanos y yo asumimos que era porque no se podía comunicar como antes"*

Por su parte, Mario respondió: *"No"*, en referencia a que no fue orientado sobre los servicios de terapia del habla-lenguaje. La hija de éste nos indicó que,

"El doctor nunca lo recomendó, se enfocó en el derrame, medicamentos y tratamiento que debería tomar en el hogar. Luego una tarde, entra un trabajador social del hospital, el cual observó a mi papá e indicó y recomendó los servicios de Patología del Habla y Lenguaje".

El participante **Gastón** respondió a esta pregunta con un *"No recuerdo"*. Su hijo nos indicó lo siguiente:

"El doctor nunca nos habló sobre Patología del habla y Lenguaje. Estando en el hospital que observamos más deterioro en el habla, la enfermera nos dio información sobre los servicios de Patología del Habla y Lenguaje y sobre el proceso de un centro de rehabilitación".

Los familiares aclaran, que no recibieron orientación de los médicos sobre el servicio de Terapia del Habla y Lenguaje. Cuando los familiares se percataron del problema de habla de sus parientes, ellos realizaron las preguntas necesarias y fue entonces que los enviaron a los centros pertinentes especializados en realizar evaluaciones del habla y lenguaje.

Retraso en los servicios de tratamiento del Habla-Lenguaje

Una evaluación del habla y lenguaje permitirá descubrir y describir la alteración que afecta al paciente, además de establecer un diagnóstico que será esencial para relacionar los daños observados con la localización de la lesión y finalmente, determinar la severidad del caso (Bahamonde, 2007). Luego de la evaluación, se plantea un plan de intervención para ofrecer los servicios requeridos por el paciente. El "tratamiento eficaz" se refiere a mejorar la comunicación que excedan de lo que se puede esperar de la recuperación espontánea tras daño cerebral (Echavarri, 2000). Durante el proceso de entrevista, se le preguntó a los participantes, sobre el proceso de evaluación del habla y lenguaje y sobre los servicios de tratamiento. Los tres participantes y los familiares de estos indicaron que hubo un atraso en el proceso de asignar servicios de terapia a los pacientes por parte de los médicos o de la unidad hospitalaria. Se desprende de la información que fue la familia la que acudió a buscar los servicios.

Los participantes no recuerdan el proceso de evaluación con un Patólogo del Habla y lenguaje. **Pamela** indicó que, *"Sí, me hicieron una evaluación, me dieron unas pastillitas. Las pastillitas eran para ponerme bien y cantar"*. Por su parte, **Mario** explicó que, *"No, me evaluaron.....Bien tarde muchacha...Yo me molestaba, quería hablar, me encanta hablar en el mall y hacer chistes"*. El otro participante, **Gastón** expuso que , *"Nena... [sic]..llegó bien tarde. La ayuda tarde llegó."*

Los familiares fueron clave en el proceso de conseguir una evaluación para sus parientes. Ellos contaron sus experiencias: **Julián**, el hijo de Pamela indica que,

"Se tardaron mucho. Todo esto pasó en el 2005, al salir del hospital la enviaron por 21 días a un centro, la evaluaron, pero nunca recibió terapias. Cuando llamaba me indicaban que estaban en proceso. Mi mamá estuvo tres meses sin recibir tratamiento de terapia del habla y lenguaje, yo era el único hijo encargado. Luego de los tres meses recibió las terapias que el plan le autorizó, no recuerdo cuántas fueron, ya pasó mucho tiempo. Como no quería seguir esperando, busque un centro, donde yo le pagaba las terapias, allí fuimos por dos años y medio. Mi mamá vivía sola, y con miedo que le fuera a volver a pasar algo, tuve que ponerla en un Home, donde actualmente no recibe terapias."

Carmela, hija de Mario indica que,

"Fue un proceso bien difícil. El derrame cerebral ocurrió en 2012; cuando salió del hospital me lo refirieron a un centro. El centro me tenía en la expectativa de evaluar a mi papá. Nunca llegaron, luego de tres meses bajo lucha, se logró la evaluación, pero luego la patóloga se comunicó indicando que había renunciado. Luego de seis meses de llamadas a diferentes centros y la falta de patólogos en el área geográfica, mi hermana

logró conseguir otra evaluación y comenzar tratamientos. El problema era que mi padre estuvo encamado por la inmovilidad de su parte izquierda y no quería salir de mi casa ni con ayuda del bastón. No habían patólogas disponibles que llegaran a su hogar."

Marcos, hijo de Gastón indica:

"Luego de haberle hecho las preguntas al doctor, después que la enfermera me dijo. En el hospital le ofrecieron una Evaluación del Habla. Le dieron de alta, pero nunca me llamaron para recibir terapias del Habla. Pasaron tres meses y dos semanas y le ofrecieron una sola terapia, en el hogar, me indicaron que hubo problemas con el plan médico y hasta que ellos no dieron la aceptación, no podían realizar nada".

Necesidad de Patólogos del Habla y Lenguaje para la población Adulta

Los patólogos del habla y el lenguaje ayudan a las personas a desarrollar sus destrezas de comunicación y tratan los desórdenes del habla, del lenguaje, de la voz y del tragar. Sus servicios incluyen prevención, detección, evaluación, tratamiento y rehabilitación (ASHA, 2017). Evalúa el habla, lenguaje y alimentación, con el propósito de determinar si existe un problema de comunicación o tragado y ofrecer el tratamiento apropiado en cualquiera de las siguientes modalidades: escuchar, hablar, leer o escribir (ASHA,2016). La falta de patólogos del habla y lenguaje en ciertas áreas geográficas de Puerto Rico, fue una situación expuesta en las tres entrevistas realizadas. En este tema se analizó lo contestado por los familiares a estos exponer las experiencias al intentar conseguir un especialista –PHL- que atendiera a sus padres.

Julián, hijo de Pamela indica nos explica la falta de patólogos del habla-lenguaje para trabajar con la población adulta con derrames cerebrales: *"No creo que hayan suficientes patólogos en el área, para todos los paciente que tienen la condición. Siempre que llamaba, me indicaban que la Patóloga no está disponible, que ella viene unos meses sí y otros no."*

Carmela, hija de Mario indica;

"No habían patólogos del habla en el área donde vive mi papá. La patóloga recorría varios pueblos, y me indicaban que tenía demasiados pacientes. Luego de tres meses de lucha, la patóloga se comunicó conmigo, indicándome que había renunciado ya que era demasiada la carga. Ella visitaba varios pueblos del sur de Puerto Rico, y no le daba el tiempo para todos los paciente que tenía que visitar a diario."

Añadiendo más información sobre lo difícil de conseguir un especialista de habla-lenguaje para sus familiares con problemas cerebrovasculares, **Marcos**, hijo de Gastón indica;

"Yo creo que no hay patólogos del habla que se estén dedicando a los adultos, la mayoría se dedican a los niños. Cuando, mi papá terminó las terapias asignadas, tuvimos que buscar un centro privado y se nos hizo difícil ya que no hay muchos que atiendan adultos. Pienso que hay pocos patólogos para trabajar con la población".

Los servicios de Habla-Lenguaje son beneficiosos para el tratamiento de la Afasia

La persona adulta puede experimentar dificultades de habla y de lenguaje debido a una variedad de razones. Los servicios ayudan a los adultos a comunicarse de una manera efectiva, también ayudar a alguien tragar (pasar la comida por su esófago) y alimentarse. Los servicios pueden incluir: evaluar si existe un desorden comunicativo o de tragado, realizar un diagnóstico apropiado, evaluar la causa y el grado del desorden, atender desordenes comunicativos y consultar a clientes y sus familias sobre problemas de comunicación y de tragado (ASHA, 2017). A los participantes, se les preguntó sobre la importancia de recibir servicios de habla y lenguaje y su opinión acerca de los servicios, esto con el propósito de recopilar información sobre el conocimiento de los servicios de habla y lenguaje que tienen los participantes. **Pamela, Mario, Gastón** y sus respectivos hijos, expresaron el beneficio obtenido a través de los servicios de

Habla-Lenguaje obtenido, aun cuando hayan pasado los meses de recuperación espontánea, a pesar de las dificultades que tuvieron para conseguir los mismos.

Pamela indicó:

"Es importante y son necesarios para volver a cantar. Yo cantaba nena y cuando me dio esto, no podía....Yo iba todos los domingos a la iglesia a cantar. Si me hubieran ayudado, podría cantar. Pero ahora es tarde, no me puedo levantar de aquí. "

El beneficioso fue tal, que aún luego de acontecido el derrame, **Pamela** logró realizar el relato sobre el día en que le aconteció el accidente cerebrovascular (CVA). Describe que fue un momento de tensión, ya que no podía moverse, ni podía gritar.

"Ese día, me encontraba sola en mi casa, haciendo trabajos, limpiando, mapeando la casa. Recuerdo que estaba lloviendo ese día. Estaba sola porque mi esposo había muerto hacía tiempo. Dios me ayudó nena, Dios sabe lo que hace, tenía el teléfono al lado, y la llamada que salió fue la de mi hijo. El teléfono lo cogió la esposa, yo solo gritaba: 'vengan, vengan, que estoy mala.'".

Mario dijo:

"Quiero hablar más, se olvidan las palabras. Tenían que ayudarme rápido, después que me dio, había que seguir corrido. Fue difícil... yo no decía el nombre de mi esposa. Daba muchos puños, no me salía nada".

Gastón manifestó:

"Es necesario [...] poder hablar mejor y más" "Al principio, difícil muchacha, se hacía. Tienen que ayudar rápido a la gente, ahora no me dejan salir solo"

Mediante las entrevistas realizadas a los participantes se pudo evidenciar, el desconocimiento de los servicios del habla y lenguaje antes de ser atendidos. A los familiares se les preguntó sobre los servicios de Habla y Lenguaje y qué cambios ha observado en el proceso.

Julián, hijo de Pamela manifestó: *"Es bien importante, mi mamá hablaba perfectamente, cantaba, era totalmente independiente. Entiendo que hubo un poco de cambio, su comunicación, antes eran malas palabras y ahora habla bajito, pero se le entiende."*

La hija de Mario, **Carmela**, nos dijo que,

"El cambio ha sido lento pero ha logrado comunicarse un poco más, a veces se desespera, porque no logra decir más de lo que quiere. En mi opinión, hace años pensaba que los servicios eran pésimos en Puerto Rico, la orientación está perdida, no hay orientación en ningún lado, muchas personas desconocen lo que es un Patólogo del Habla y cómo pueden ayudar a una persona que haya pasado por un derrame. Pero mucho menos saben sobre los sistemas tecnológicos para ayudar a un paciente. La primera Patóloga que fue a la casa, solo iba una vez a la semana y de 45 minutos [...] Actualmente, puedo decir que la ayuda de los servicios del Habla y Lenguaje lograron que mi papá mejorara cada día."

Marcos, hijo de Gastón expresó que, *"Los servicios de habla y lenguaje son excelentes. Mi padre ha mejorado, es un proceso lento, pero podemos entenderlo mejor, aunque a veces mezcla las palabras."*

Análisis de los Resultados

La afasia es un trastorno del lenguaje caracterizado por la pérdida total o parcial de la capacidad para comprender o utilizar el lenguaje que pueden aparecer tras padecer un Traumatismo Encéfalo-craneano o un Accidente Cerebro Vascular entre otros. Algunos

pacientes se recuperan espontáneamente. En otros casos, se requiere de un tratamiento del habla y lenguaje. El tratamiento está orientado a rehabilitar los procesos afectados en cada paciente en particular. Para ello es necesario realizar una evaluación exhaustiva antes de iniciar la terapia (Fundación INECO, 2014).

Según la revisión literaria, frecuentemente se señala que los tres primeros meses representan el período durante el cual se debe esperar el máximo de recuperación (Castillo, 2014). El resultado en la calidad de vida, se muestra que la terapia de habla y lenguaje mejora un aspecto de la calidad de vida que es la comunicación. (Moreno y Berthier, 2012). Los tres participantes encuestados durante esta investigación, recibieron tratamiento del habla y lenguaje luego de los tres meses de recuperación espontánea. A lo que se evidencia un retraso en los servicios del tratamiento de habla y lenguaje. Estos tratamientos de habla y lenguaje, no se lograron recibir por varios factores. Las afasias necesitan la intervención de un equipo multidisciplinario formado por especialistas en neurología, neuropsicología, logopedia, fisioterapia, terapia ocupacional, psicología, trabajo social, lingüística y la colaboración de diferentes especialistas que el paciente requiera. (Villodre y Morant, 2010). Es necesario educar a la familia en el diagnóstico, pronóstico, tratamiento, evolución y recuperación de la condición, para su incorporación a la sociedad y si es posible a su vida laboral (Álvarez & Bermúdez, 2008). Se evidenció en esta investigación que los participantes no fueron orientados por su médico primario, sobre los servicios que deberían ayudar en el progreso de sus destrezas comunicológicas.

Según la Asociación Americana del Habla, el Lenguaje y la Audición (ASHA por sus siglas en inglés) el patólogo del habla y el lenguaje o logopeda, es el profesional especializado en evaluar, diagnosticar y tratar los trastornos de la comunicación en pacientes pediátricos y en los

adultos. Se presentó la necesidad de Patólogos de Habla y Lenguaje para la población adulta. Algunos de los participantes no pudieron conseguir a tiempo un Patólogo del Habla y Lenguaje debido a: el área geográfica donde residen y disponibilidad de los mismos para ofrecer los servicios de evaluación y tratamiento.

La revisión de literatura realizada nos informa que en Puerto Rico, la Constitución y las Leyes de Puerto Rico proclamaron al mes de Junio, "*Mes sobre la concienciación de Afasia*". Esta conmemoración provee la oportunidad de orientar a los ciudadanos sobre la afasia, la prevención, y el tratamiento, a su vez que destaca la labor de los profesionales de la salud que contribuyan al mejoramiento de la calidad de vida de estos pacientes. Por lo que se debería realizar más orientación a la sociedad en Puerto Rico sobre los servicios de habla y lenguaje. Entonces se podría tener mayor conciencia sobre el tratamiento que se debe llevar a cabo luego de las consecuencias que recibirá una persona debido a un accidente cerebrovascular.

Resumen

Los datos analizados por medio de las contestaciones que los participantes ofrecieron, demuestran diferentes fortalezas y necesidades en común. Entre las necesidades destacadas se encuentran la falta de orientación por el médico primario sobre los servicios de PHL, la falta de patólogos del habla y lenguaje para atender a la población adulta y el retraso en la evaluación del Habla y Lenguaje dentro del tiempo de recuperación espontánea del paciente. Como fortaleza encontrada, está el beneficio sobre los servicios recibidos que manifestaron los tres casos participantes. En el próximo capítulo se discutirán los hallazgos encontrados, conclusiones a las que se llegaron por medio de las entrevistas y cuestionarios, así como también recomendaciones para la práctica de la profesión de Patología del Habla y Lenguaje en Puerto Rico, y futuras investigaciones sobre el tema.

Capítulo VI

Discusión y Recomendaciones

Introducción

Alrededor de un tercio de las personas que presentan un accidente cerebrovascular, desarrolla afasia. Se pueden afectar una o más áreas de la comunicación: el habla, la comprensión oral, la lectura y la redacción. Los patólogos del habla y el lenguaje evalúan, diagnostican y tratan la afasia en todas las etapas de la recuperación después del accidente cerebrovascular. Trabajan estrechamente con el paciente con afasia, las familias y otros profesionales de la asistencia sanitaria. (Brady, 2016). El principal propósito de esta investigación fue conocer las experiencias de pacientes con afasia que no recibieron el tratamiento de habla y lenguaje durante el tiempo de recuperación espontánea que se recomienda luego de un derrame cerebral. En ese capítulo se discute el resumen de los hallazgos, conclusiones, implicaciones y futuras investigaciones.

Resumen de Hallazgos

Según los hallazgos encontrados en esta investigación, los temas generados corresponden a las necesidades y desconocimientos de los pacientes diagnosticados con afasia y de algunos profesionales de la salud. Por medio de las preguntas realizadas sobre el acontecimiento del accidente cerebrovascular, se entiende que los participantes, se encontraban solos y apenas recuerdan con detalles el momento de derrame cerebral.

Los tres participantes estuvieron más de tres meses sin recibir los servicios de tratamiento del habla y lenguaje. A lo que se evidencia un retraso en los servicios del habla y lenguaje por diferentes factores tales como: área geográfica, falta de centros especializados en adultos, falta de orientación por parte de los médicos sobre los servicios de PHL, y falta de patólogos del habla y lenguaje especializados en adultos. Todos los participantes acudieron a un hospital, en donde

fueron atendidos por el personal médico correspondiente. Sin embargo, los tres participantes indicaron que no fueron orientados por su médico primario sobre los servicios de Patología del Habla y Lenguaje. Otra característica común fue la falta de PHLs, en algunas áreas geográficas de Puerto Rico y que fueran especializados en adultos. Como factor principal se evidencia un desconocimiento generalizado sobre de los servicios de Habla y Lenguaje en adultos. Los participantes y familiares que participaron en esta investigación, concuerdan en que no existen muchos centros con patólogos del habla especializados en adultos, los cuales se dediquen a trabajar diferentes condicione sobre esta población mayor.

Conclusiones

Los resultados de esta investigación expresan la voz de tres participantes diagnosticados con afasia, como también las expresiones de los familiares, acerca de las experiencias vividas en el proceso de rehabilitación a consecuencia de un accidente cerebrovascular; específicamente en la rehabilitación del proceso de comunicación. Según el análisis de la información, surgen las siguientes conclusiones descritas a continuación.

1. Es necesario que se oriente a la sociedad en Puerto Rico sobre los servicios de Patología del Habla- Lenguaje en Adultos.

La Afasia es compleja por los daños neurológicos y sus secuelas. El paciente afásico presenta un cambio brusco en su vida personal, familiar, laboral y social. La familia ocupa un lugar de jerarquía, protagónico; participando activamente en toda la evolución (Ortiz Céspedes, 2012). De acuerdo a las entrevistas realizadas y a los hallazgos encontrados es necesario la orientación a las familias y en general a la sociedad en Puerto Rico sobre los servicios del Habla y Lenguaje. Las orientaciones durante la etapa inmediata de la enfermedad deben relacionarse con el diagnóstico

de la enfermedad, la evolución de la misma y el pronóstico. Deben realizarse orientaciones sobre: (Ortiz Céspedes, 2012).

- Orientaciones durante la etapa inmediata de la enfermedad desencadenante, inicial de la deficiencia y discapacidad.
- Orientaciones durante la etapa intermedia, de rehabilitación; recuperación más estable de las secuelas.
- Orientaciones para la etapa de secuela residual, en el hogar.

El equipo multidisciplinario abarca diferentes profesionales de la salud, los cuales están preparados para mejorar la calidad de vida de un paciente. Es por esto que deber ser prioridad, charlas en diferentes pueblos de la Isla, grupos de apoyo, información en redes sociales, entre otros, el cual puedan llevar la voz de la orientación sobre los servicios a las diferentes condiciones o enfermedad que ofrece un Patólogo del Habla y Lenguaje.

2. Se deben actualizar continuamente las estadísticas sobre los accidentes cerebrovasculares en la población adulta de Puerto Rico.

El portal oficial del Departamento de Salud tiene el propósito de hacer accesible datos sobre los servicios de salud que proveemos a nuestros ciudadanos. Una de las áreas principales de esta página es Alertas de Salud; se brinda información sobre los temas que aquejan actualmente a la ciudadanía desde enfermedades que son endémicas en la Isla, nuevas enfermedades, hasta la preparación en temas de salud pública, en este caso la preparación para la época de huracanes (Departamento de Salud de P.R., 2016). Actualmente, el Departamento de Salud no tiene estadísticas actualizadas sobre accidentes cerebrovasculares que afectan a la población adulta; las últimas estadísticas fueron realizadas en el año 2013. El informe de salud de Puerto Rico del 2016 nos indica que la quinta causa de muerte para el año 2013 fue las Enfermedades

Cerebrovasculares. Estas tuvieron un total de 57,739 de pacientes que facturaron, ocupando la séptima posición de facturación según en el orden de causas de muertes. De esta población 33,436 eran mujeres y 24,303 eran hombres. El grupo de edad donde más pacientes hubo fue para 70-74 años. Es importante tener un estudio abarcador del estado de salud de la población de personas de edad avanzada, que sirva como fundamento educativo y guía para la planificación de servicios de salud efectivos para cubrir las necesidades de los adultos mayores (Departamento de Salud de P.R., 2016).

El poder tener una base sobre las condiciones y enfermedades que afectan a la población en Puerto Rico, serviría de guía para los Patólogos del Habla y Lenguaje como así a otros profesionales de la salud. Si no tienes información, no puedes crear un plan para poder trabajar con esta población que tanto lo necesita. Es de suma importancia el conocer estas estadísticas, ya que podríamos obtener un número real de la población con las necesidades, y así incrementar la ayuda.

3. Los médicos necesitan ser orientados sobre intervención y servicios de Patología del Habla y Lenguaje

El paciente acude al profesional de la medicina ante una necesidad y, en muchas ocasiones, motivado por desconocimiento de lo que le sucede y de cómo solucionarlo (Parra, 2013). Debido a que todos los participantes expresaron no haber obtenido orientación de los servicios de Habla y Lenguaje por medio de su médico primario, se evidencia que no existe orientación de los médicos a los pacientes sobre estos servicios. Los médicos reconocen que deben mejorar la comunicación con sus pacientes y saber escucharles. La Organización Médica Colegial (OMC, 2014) recuerda a todos estos profesionales que deben escuchar con atención a sus pacientes, tener en cuenta sus opiniones y responder "sinceramente" a sus preguntas ya que,

la comunicación médico-paciente es un aspecto en el que "todavía se puede mejorar". Los médicos deben orientar a los pacientes sobre los servicios de rehabilitación y centros a los que pueden ser referidos. Es de suma importancia que el paciente reciba los servicios correspondientes para una pronta recuperación. Recibir atención médica en su fase preventiva, clínica y de rehabilitación para la protección de su salud y de su bienestar general (Vera, 2014).

4. Existe una necesidad de Patólogos del Habla y Lenguaje especializados en trabajar con Adultos

La población mundial está envejeciendo rápidamente. (Vera, 2014) Recientemente el Negociado del Censo estimó que esta población adulta constituía el 15.74% de la población de Puerto Rico (U.S. Census Bureau, 2012b, cálculos nuestros a partir de esta fuente). Dicho de otra forma, aproximadamente 574,817 puertorriqueños o casi 16 de cada 100 residentes en la isla para el 2012 tenían 65 años o más. Para el 2011, la proporción por género era de un 43.5% varones y un 56.5% féminas. (U.S. Census Bureau, 2011). Más aún, un informe preparado por la Oficina del Procurador de Personas Pensionadas y de la Tercera Edad de Puerto Rico (2010) establece unas proyecciones utilizando datos del Negociado del Censo que apuntan a que para el 2030 las personas mayores de 60 años de edad constituirán el 30.6% de la población del país, cifra que se espera aumente a 35.4% en el 2040 y a 39.3% en el 2050 (Oficina del Procurador de Personas Jubiladas y de la Tercera Edad, 2010). De acuerdo con los resultados obtenidos en las entrevistas se indicó falta de patólogos del habla accesibles para trabajar con adultos. Es una ventana hacia una investigación más profunda, sobre cuántos Patólogos del Habla están trabajando con adultos y cuántos están trabajando con niños. La población adulta y las condiciones siguen en aumento, por lo tanto existe la necesidad de aumentar profesionales de la salud, como los Patólogos del Habla especializados en adultos.

Implicaciones para la práctica de la profesión

Los hallazgos encontrados permiten ayudar a la profesión de Patología del Habla-Lenguaje a entender que existe desconocimiento sobre los servicios de terapia del habla y lenguaje en la población adulta. Los resultados de este estudio pueden ayudar a los Patólogos del Habla a interesarse sobre las diferentes condiciones que puede presentar la población adulta que tanto necesita de su ayuda. Existe necesidad de especialistas en esta disciplina para atender la población adulta, por lo que esta investigación podría provocar que PHL's se interesen en esta población y decidan trabajar con ellos.

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

Por medio de los resultados de este estudio, se recomienda lo siguiente para la práctica de la profesión de patología del Habla y Lenguaje relacionada a la población adulta:

1. Patrocinar talleres y conferencias a nivel Isla sobre diferentes condiciones de la población adulta y cómo la Patología del Habla-Lenguaje impacta con su tratamiento.
2. Incrementar investigaciones clínicas en la población adulta que reciban servicios de PHL.
3. Llevar conferencias sobre los servicios que ofrece el PHL a hospitales, que incluyan todo el personal médico (enfermeros, médicos y profesionales de la salud) y/o al equipo multidisciplinario, para así referir a los pacientes con anticipación.
4. Educar a los familiares de pacientes, por medio de grupos de apoyo para que estos continúen una cadena de información y puedan orientar a otras personas sobre las experiencias vividas.

5. Los patólogos del habla y lenguaje deben tomar educaciones continuas sobre la población adulta y conocer más sobre las diferentes condiciones para que sean mucho más los que trabajen con adultos.
6. Se debe ampliar y reglamentar oficinas directas en los hospitales para el beneficio de los pacientes que requieran los servicios de habla y lenguaje.
7. En las universidades, los estudiantes de Patología del Habla-Lenguaje deben desde el momento en que inician sus estudios, dar a conocer la profesión, orientar a otros estudiantes de disciplinas variadas dentro del campo de la Salud sobre lo que es afasia, para poder fomentar el conocimiento y por ende ayudar a la ciudadanía.
8. Crear grupos de apoyo para pacientes con afasia, con el propósito de escuchar experiencias y compartir sus propios procesos de rehabilitación.
9. Establecer en todos los hospitales, un patólogo del habla que oriente y atienda las necesidades presentadas en los adultos.

Futuras investigaciones

Las investigaciones sugeridas presentadas a continuación están dirigidas a ampliar el tema sobre los pacientes diagnosticados con afasia que no recibieron terapias en el tiempo de recuperación espontánea requerido. Se recomienda:

- Replicar este estudio, aumentando la muestra sobre pacientes diagnosticados con afasia que no recibieron terapias de habla y lenguaje en el tiempo de recuperación espontánea requerido.
- Realizar una comparación entre pacientes diagnosticados con afasia que recibieron tratamiento de habla y lenguaje inmediatamente luego de un accidente

cerebrovascular y pacientes que no recibieron terapias de habla y lenguaje en el tiempo de recuperación espontánea requerido.

- Dado que en esta investigación, se evidenció desconocimiento de los servicios de terapia de habla y lenguaje, es necesario realizar encuestas a la población médica del país con el propósito de conocer cuán informados están sobre los servicios de Patología de Habla y Lenguaje en Puerto Rico.
- Estadísticas sobre la cantidad de Patólogos del Habla y Lenguaje que trabajan con adultos por área geográfica en Puerto Rico.
- Estadísticas sobre Centros de Patología del Habla y Lenguaje en Puerto Rico especializados en adultos y las condiciones que atienden.

Referencias

- Afasia .org (2017). *Tratamiento de la Afasia*. Recuperado en: <http://afasia.info/tratamiento/>
- Álvarez, L. & Bermúdez, A.C (2008) Afasias. http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-logo/afasias_1.pdf
- Aponte, M. (2010). *Estudio experimental sobre los efectos del uso de un perro en la terapia de habla y lenguaje*. <http://faunaterapia.blogspot.com/>
- Ardila, A. (2006). Daño cerebral en la afasia. *Las Afasias* pp. 45-45. Centro Universitario de Ciencias Biológicas. Guadalajara, Mexico.
- Ardila, A. & Roselli, M. (2007). Neuropsicología clínica. *Rehabilitación en Neuropsicología*. Pp.283-285. Editorial Manuel Moderno. Mexico, D.F.
- Arias, A. (2009). *Rehabilitación del ACV: evaluación, pronóstico y tratamiento*. pp. 45-90 Galicia Clínica | Sociedad de Galega de Medicina Interna.
- Asociación Americana de Habla y Lenguaje. (2017). La afasia. *¿Qué es la afasia?*.
- Ball, M., Muller, N. & Nelson, R. (2014). Handbook of Qualitive Research in Communication Disorders. *What is Aphasia?*. Psychology Press. Pp- 181. New York.
- Bayón, M., Martínez, J. (2008) *Plasticidad cerebral inducida por algunas terapias aplicadas en el paciente con ictus*. Rehabilitación (Madr). 42 (2), 86-91.
- Bernal, C.A. (2006). *Metodología de la investigación*. Pearson Educacion, Segunda edición. Mexico.
- Brady M, Kelly H, Godwin J, Enderby P, Campbell P. (2016). *Terapia del habla y el lenguaje para la afasia posterior al accidente cerebrovascular*. Cochrane Database of Systematic Reviews 2016 Issue 6. Art. No.: CD000425. DOI: 10.1002/14651858.CD000425

- Bravo, L, Hernández, M., & Varela, M. (2013). *La entrevista, recurso flexible y dinámico*. Departamento de Investigación en Educación Médica, Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México, México D.F., México.
- Castillo, A. (2002). *Rehabilitación neuropsicológica en el siglo XXI*. <http://revmexneuroci.com/wp-content/uploads/2014/07/Nm0024-061.pdf>
- Castillo, F. (2014). *Recuperación y Rehabilitación de las afasias*. Universidad mesoamericana. Recuperado en: <https://es.slideshare.net/fisioterapeuta54/recuperacion-y-rehabilitacion-de-las-afasias>
- Clerabaut, N., Coyette, F., Feyereisen, P. & Sero, X. (1984). Un método de reeducación funcional de los afásicos: La P.A.C.E. *Rev. Logop. Fonoaud.*, 3(4), 213-223.
- D'Agostino, R.B.; Wolf, P.A.; Belanger, A.J.; & Kannel, W.B. (1994). "Stroke Risk Profile: The Framingham Study." *Stroke*, Vol. 25, No. 1, páginas. 40-43.
- Echavarrí, C. (2000). *Alteraciones de la comunicación y del lenguaje en la lesión cerebral: afasia*. Unidad de Rehabilitación. Fundación Hospital Alcorcón. Alcorcón (Madrid).
- Feliciano, L. (2016) Plan estratégico 2011-2018. *Departamento de Salud de Puerto Rico*. San Juan, Puerto Rico.
- Gándara, E.; Santos, X. (2014). ¿Has sufrido un derrame cerebral? *El Nuevo Día*. Recuperado de <http://www.elnuevodia.com/suplementos/bienestar/nota/hassufridounderramecerebral-1741445/>
- Gayou, J.L. (2003). Como hacer investigación cualitativa. <http://www.ceppia.com.co/Herramientas/Herramientas/Hacer-investigacion-alvarez-gayou.pdf>
- Geromini, N. (1995). La recuperación del paciente afásico: utopía o verdad. <http://www.adinarosario.com/fotos/biblioteca/utopia2t.pdf>

- Helm, N & Albert (2003). *Manual de la Afasia y de la Terapia de Afasia*. Segunda edición. Editorial medica panoamericana. Austin Texas.
- Hernández, J., Uribe, M. (2011). *Los desórdenes del lenguaje: de las neurociencias a la neuro-rehabilitación*. Rev Fac Med; 59: 56-67. Recuperado en <http://168.176.5.108/index.php/revfacmed/article/view/20632/38979>
- Kawanishi, M. (2002). Aphasia following left putaminal hemorrhage. Statistical analysis of factors affecting prognosis. *Journal Neurological Research* Volume 24.
- Kemper, B. (2002). *Requirements of team effectiveness in neurosurgical rehabilitation*. Acta Neurochir, 79, 37-9.
- Matute, E; Preciado, A. & López, R. (2015). *Respuestas a los familiares y amigos de pacientes con afasia*. Manuel Moderno Editorial.
- Martin, G. (2016). *Afasia, Tipos y características*.
<https://cordobapsicopedagogianeuro psicologia.com/2016/03/08/afasia-tipos-y-caracteristicas/>
- McKerman, J. (1999). *Investigación y acción del currículum*. Madrid. Ed. Morata. pág. 117
- Medina, A.D; Orozco, A.; Rodríguez, C (2009). *Diseños Cualitativos*. Facultad de Medicina y Psicología.
- Merriam, S. (2009). *Qualitive Research: A guide to design and implementation*. Jossey-Bass. San Francisco, CA.
- Millán, L. F. P., & Fernández, T. (2000). *LENGUAJE Y CEREBRO*.
- Mirallas, M.J. (2004). *Avances en la rehabilitación del paciente con enfermedad cerebrovascular*.
<http://www.elsevier.es/es-revista-rehabilitacion-120-pdf-13058453-S300>
- Moreno, M. (1997). *Afasia, Revisión*. Rev. Logop. Fon., Audiol., vol. XVII, n.º 4 (259-276)

- Moreno, I. & Berthier, M. (2012). *Plasticidad cerebral y lenguaje*. Recuperado en http://www.google.com.pr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwjYieGaxt3MAhUBcCYKHWmLCcQQFggbMAA&url=http%3A%2F%2Friuma.uma.es%2Fxmlui%2Fbitstream%2Fhandle%2F10630%2F4995%2F24_n9_Uciencia9.pdf%3Fsequence%3D1&usg=AFQjCNFr6kcPFgCuxr_YbzTZ1IZkY7e3EA&sig2=i_SA4WKpUy7d53V_iKBXbw
- National Institute of Neurological Disorders and stroke (2012). *Rehabilitación posterior al ataque cerebral*. Publication of NIH 13-1846. Office of Communications and Public Liaison. Bethesda, MD 20892.
- Okuda, M. & Gómez, C. (2005). *Métodos en investigación cualitativa: triangulación*. Revista Colombiana de Psiquiatría. vol.34 no.1 Bogotá, Colombia.
- Oficina del Procurador de Personas Pensionadas y de la Tercera Edad en Puerto Rico. (2010). Perfil demográfico de las personas de 60 años o más: Puerto Rico. San Juan, Puerto Rico. El Departamento. Recuperado análisis de la situación de los adultos mayores en puerto rico de: <http://www2.pr.gov/agencias/oppte/Documents/Area%20estadistica/Perfil2010.pdf>
- Office of Communications and Public Liaison. (2013). Conozca qué son los ataques o derrames cerebrales. *National Institute of Neurological Disorders and Stroke*. (NIH 03-4872) Recuperado de http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/ataque_cerebral.htm.
- Orange JB, Kertesz A. (1998). *Efficacy of language therapy for aphasia*. Phys Med Rehabil: State Art ;12:50114.
- Organización Médica Colegial (2014). *Los médicos reconocen que deben mejorar la comunicación con sus pacientes y saber escucharles*. Infosalus.com. Recuperado en: <http://www.infosalus.com/asistencia/noticia-medicos-reconocen-deben-mejorar-comunicacion-pacientes-saber-escucharles-20140325151024.html>

- Ortíz, L (2012). *La familia, su rol en la terapia del afásico*. Centro de Rehabilitación: Hospital Julio Díaz. Ciudad de La Habana. Cuba.
- Parra, D (2013). *La obligación de informar al paciente. Cuestiones sobre el derecho a ser informado*. Revista médica de Chile. Santiago, Chile.vol.141 no.12.
- Patton, Q.M. (1990). *Qualitive Evaluation and Research Methods*. Second edition. Beverly Hills, CA: Sage.
- Peidt, R (2016). *Time to treatment is Crucial in Stroke*. Hope Aphasia Foundation.
<http://www.aphasiahope.org/study-time-to-treatment-is-crucial-in-stroke-posted-by-robert-peidt-healthday-reporter-jan-22-2016-for-stroke-smart/>
- Reyes, T. (1999). *Métodos cualitativos de investigación: los grupos focales y el estudio de caso*. Centro de Investigaciones Comerciales e iniciativas Académicas de la Facultad de Administración de Empresas. Forum Empresarial. Vol.4 Num.2
- Rivas, O. (2012). Las Notas de Campo: un instrumento para recopilar datos cualitativos. Recuperado de:
<http://grupoinvestigador011.blogspot.com/2012/12/las-notas-de-campo-un-instrumento-para.html>
- Rivera, I. (24 de mayo de 2015). ¿Como prevenir un ataque cerebral?. *El Nuevo Día*. Recuperado de
<http://www.elnuevodia.com/noticias/locales/nota/comoprevenirunataquecerebral-2051013/>.
- Robey, R. (1998). *A Meta-Analysis of Clinical Outcomes in the Treatment of Aphasia*. Journal of Speech, Language, and Hearing Research, February 1998, Vol. 41, 172-187.
- Román F., Sánchez M. & Rabadán Pardo M. (2010) LENGUAJE, AFASIAS Y TRASTORNOS RELACIONADOS. Neuropsicología.

- Rodríguez Riano J; (2015). *Afasia: El silencio de los inocentes*. Revista Nova et vetera, volumen 1.
Recuperado de <http://www.urosario.edu.co/revista-nova-et-vetera/Vol-1-Ed-8/Omnia/Afasia-el-silencio-de-los-inocentes/>
- Roth, F; Worthington, C. (2011) *Intervention for adult aphasia. Treatment Resource Manual for Speech- Language Pathology*, 4th edition.
- Saá, Nelson. (2001) *Rehabilitacion de la afasia*. Cuadernos de neurología, volumen XXV. Recuperado de <http://escuela.med.puc.cl/publ/cuadernos/2001/10.html>
- Sposato, L. (2016) *Verónica Perdomo es un claro ejemplo de rehabilitación de una afasia*.
http://entremujeres.clarin.com/vida-sana/salud/veronica_perdomo-afacia-ACV-habla-trastorno_0_1334868772.html
- Taylor,S.J. Bogdan, R. (1987). Introducción a los métodos cualitativos en investigación. *La búsqueda de los significados*. Ed.Paidós, España, 1992-Pág-100 -132
- Teasell, R., & Hussein , N. (Marzo de 2016). Evidence-Based Review of Stroke Rehabilitation.
Obtenido de
http://www.ebrsr.com/sites/default/files/Chapter%202_Brain%20Reorganization%2C%20Recovery%20and%20Organized%20Care_June%2018%202014.pdf
- Tejero, (2012). Módulo 5 Rehabilitación. <http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/ictus/acercamiento-introduccion-enfermedad/fase-rehabilit/consejos-para->
- U.S. Census Bureau (2011). *American Fact Finder: ACS Demographic and Housing 1 Yr. Estimates* (DP05), Puerto Rico. Washington,D.C., The Bureau.
- Utah Department of Health (2015). Tratamiento y Rehabilitación. *Heart Disease &Stroke Prevention Program*. Recuperado de <http://www.health.utah.gov/tucorazon/rehabilitacion-y-tratamiento.html>.

Vallejos, R. (2016). Recuperación espontánea. Instituto de Rehabilitación neurológica. Recuperado de:

<http://irneuro.es/recuperacion-espontanea/>

Vélez, M. (2010). ¿Patología del Habla para adultos? Periódico la cordillera. Recuperado de:

http://www.lacordillera.net/index.php?option=com_content&view=article&id=1025:ipatologia-del-habla-para-adultos&catid=45:salud&Itemid=112

Vera, H. (2014). Análisis de la situación de los adultos mayores en Puerto Rico. *Sobre los adultos mayores*. Cuadernos de investigación social y económica. Pontificia Universidad Católica de P.R.

Villareal, G. (2011). Accidente cerebrovascular

<http://neurocirugiaendovascular.com/pdf2/ACCIDENTE%20CEREBROVASCULAR.pdf>

Villodre, R. & Morant, A. (2010). *Intervención multidisciplinaria en afasias*. Instituto de

Neuro- rehabilitación y afasia, INIA NEURAL, Valencia (pp. 193-206). Recuperado de:

[http://www.uv.es/perla/1\[15\].VillodreyMorant.pdf](http://www.uv.es/perla/1[15].VillodreyMorant.pdf)

Webb, W. & Adler, R. (2008). Neurology for the Speech-Language Pathologist. *Aphasia*.

Elsevier, (pp. 234-243).

https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/accidente_cerebrovascular.htm

<http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/EDUCACION%20ESPECIAL/LOGOPEDIA/TRASTORNOS%20LENGUAJE/AFASIAS/Afasias%20-%20Alvarez%20y%20Bermudez%20-%20art.pdf>

Anejo A
Anuncio

Universidad del Turabo
Programa de Patología del Habla y Lenguaje

El siguiente anuncio te invita a participar de un estudio investigativo llamado:

Voces de pacientes afásicos: La concienciación de tratamiento de terapia del habla-lenguaje en el tiempo de recuperación espontánea

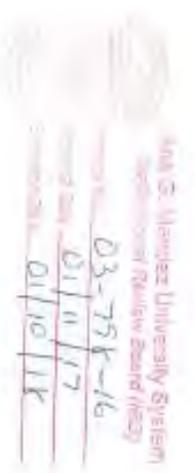
Para participar de este estudio los participantes serán audiograbados durante el proceso de la entrevista. Los participantes deberán ser:

- Pacientes diagnosticados con afasia, secundario a un derrame cerebral.
- Pacientes que hayan recibido tratamiento de habla-lenguaje DESPUÉS de los tres meses de haberle acontecido un derrame cerebral.
- Residente de Puerto Rico
- Aprobar la Escala de Conversación de la Prueba Examen Para Diagnosticar Impedimentos Afasia (EPDIA) con una escala de ejecución entre los niveles de insignificante a leve

-Todo participante deberá estar acompañado por un cuidador o familiar, el cual completará un breve historial.

Para más detalles contactar a:

Jimmyra Miranda Polanco
(Investigadora Principal)
Teléfono: (787) 202-9850
Email: jimiranda98@email.suagm.edu



Anejo B

Aprobación del IRB



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

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

Fecha	: 11 de enero de 2017
Investigadora principal	: Sra. Jannerva Miranda Polanco
Mentora	: Dra. Awilda Rosa Morales
Título de protocolo	: Voces de pacientes afásicos: La concienciación del tratamiento de terapia del habla y lenguaje en el tiempo de recuperación espontánea.
Número de protocolo	: 03-796-16
Tipo de solicitud	: Protocolo inicial
Institución, Escuelas	: Universidad del Turabo, Ciencias de la Salud
Tipo de revisión	: Expedita
Acción tomada	: Aprobada
Fecha de revisión	: 11 de enero de 2017

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 **11 de enero de 2017**. El mismo fue evaluado y aprobado a través de una revisión **expedita**.

Los siguientes documentos fueron revisados:

<input checked="" type="checkbox"/> Protocolo	<input checked="" 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 Entrevista	<input checked="" type="checkbox"/> Certificado de NIPS
<input checked="" type="checkbox"/> Instrumentos	<input type="checkbox"/> Formulario FDA 1572
<input checked="" type="checkbox"/> Anuncio	(Administración Federal de Alimentos y Drogas)
<input checked="" type="checkbox"/> Certificado de Promoción para Participantes Humanos	<input type="checkbox"/> "Package Insert"
<input type="checkbox"/> Derscho de amor	<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 es 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 las entrevistas y contestar los cuestionarios.

Sra. Jinnerva Miranda Polanco
Protocolo 03-798-16

- 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 **10 de enero de 2018**.

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 Sra. 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 C

Hoja Informativa



Sistema Universitario Ana G. Méndez
Universidad del Turabo
Gurabo, Puerto Rico
Escuela de Ciencias de la Salud

Información para participar en un estudio/investigación

Hoja Informativa

Voces de pacientes afásicos: La concienciación del tratamiento de terapia de habla y lenguaje en el tiempo de recuperación espontánea

Descripción de la investigación y tu participación en el mismo

La estudiante del Programa de Patología del Habla y Lenguaje, Jinnery Miranda Polanco, le invita a participar de una investigación que se llevará a cabo como requisito para completar el grado de maestría. El propósito de esta investigación es conocer las experiencias de pacientes con afasia que no recibieron el tratamiento de habla y lenguaje durante el tiempo de recuperación espontánea que se recomienda luego de un derrame cerebral; esto es, que no recibieron servicios durante los primeros tres meses de acontecido el derrame cerebral.

Su participación en esta investigación consiste en completar un cuestionario-tipo historial-, en el lugar escogido por el participante.

Le tomará aproximadamente 45 minutos el participar de esta investigación; su colaboración servirá de apoyo para su familiar.

Riesgos e incomodidad

Los posibles riesgos que pudiera presentar durante esta investigación son mínimos. Algunos pudieran experimentar cansancio al tener que contestar por escrito unas preguntas. Usted estará en todo su derecho a retirarse del estudio investigativo, y no contestar ninguna pregunta.

Posibles Beneficios

El familiar o cuidador tendrá el beneficio de conocer el sentir y la experiencia de su familiar durante todo el proceso que han llevado juntos luego de haber tenido el accidente cerebrovascular. El mismo aumentará la orientación y preparación hacia su familiar. El cuidador juega un papel esencial en la evolución y rehabilitación del participante siendo una fuente de estimulación para la recuperación del lenguaje.



Ana G. Méndez University System,
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-798-16
Approved Date: 9/11/17
Expiration Date: 11/10/18

Protección de la privacidad y Confidencialidad

Toda información relacionada a su identidad será identificada con seudónimos. No escribirá su nombre, ni firmará ningún documento que los identifique. Usted contestará preguntas que le serán dadas en un papel. Una vez realice esta tarea, se analizará la información y el cuestionario se guardará en un archivo bajo llave en casa de la investigadora principal por espacio de cinco años. Una vez transcurrido ese tiempo, el material se triturará.

Decisión sobre la participación en este estudio

Su participación en este estudio es totalmente voluntaria. Usted tiene todo el derecho de decidir participar o no de este estudio. Si usted decide participar en este estudio tiene el derecho de retirarse en cualquier momento sin penalidad alguna.

Información de contacto

Si usted tiene alguna duda o inquietud correspondiente a este estudio de investigación o si surge alguna situación durante el periodo de estudio, por favor contacte a Jinnerva Miranda Polanco, a través de su correo electrónico; jmiranda98@email.suagm.edu o al teléfono 787-202-9850. Si usted tiene preguntas sobre sus derechos como sujeto de investigación, favor de comunicarse con la Oficina de Cumplimiento en la Investigación del SUAGM al 787-751-3120 o compliance@suagm.edu

Una copia de esta carta informativa le será entregada.



Anna C. Miranda University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-798-16

App. start date: 01/11/17

Expiration date: 01/10/18



Sistema Universitario Ana G. Méndez
Universidad del Turabo
Gurabo, Puerto Rico
Escuela de Ciencias de la Salud

Información para participar en un estudio/investigación

Hoja Informativa

Voces de pacientes afásicos: La concienciación del tratamiento de terapia de habla y lenguaje en el tiempo de recuperación espontánea

Descripción de la investigación y tu participación en el mismo

La estudiante del Programa de Patología del Habla y Lenguaje, Jimerva Miranda Polanco, le invita a participar de una investigación que se llevará a cabo como requisito para completar el grado de maestría. El propósito de esta investigación es conocer las experiencias de pacientes con afasia que no recibieron el tratamiento de habla y lenguaje durante el tiempo de recuperación espontánea que se recomienda luego de un derrame cerebral; esto es, que no recibieron servicios durante los primeros tres meses de acontecido el derrame cerebral.

Su participación en esta investigación consiste en una entrevista semiestructurada con el investigador, en el lugar de su preferencia. Esta entrevista será audiograbada. Además, un cuidador o familiar del participante deberá completar un cuestionario (preguntas simples).

Le tomará aproximadamente una hora el participar de esta investigación.

Riesgos e incomodidad

Los posibles riesgos que pudiera presentar durante esta investigación son mínimos. Algunos pudieran experimentar timidez al hablar sobre su condición o falta de interés al contestar preguntas. Pueden presentar frustración al momento de no lograr contestar alguna pregunta; algunos pudieran sentir cansancio y aburrimiento. Usted estará en todo su derecho a retirarse del estudio investigativo, y no contestar ninguna pregunta durante la entrevista.

Posibles Beneficios

En esta investigación usted tendrá el beneficio de ayudar a más personas sobre la condición presente, sobre servicios y tratamientos que pueden recibir. Ayudará a otros a entender la importancia del servicio de habla-lenguaje. Animará a otros en su misma condición a seguir formando parte de su entorno social sin sentir que rezagos en la comunicación afecten su interacción social. Tejero (2012) indica que se debe animar a los pacientes a que no huyan de la

03-798-1E
41/11/17
2/10/18

actividad social por sus problemas del lenguaje y que intenten superar el problema con optimismo.

Protección de la privacidad y Confidencialidad

Toda información relacionada a su identidad será identificada con seudónimos; de esta manera se protegerá su identidad. No escribirá su nombre, ni firmará ningún documento que los identifique. Sus voces serán audio grabadas, para el beneficio del investigador al momento de la transliteración de la información. Una vez finalizado el proceso de transliteración, las grabaciones en audio serán borradas. Las transliteraciones realizadas y los cuestionarios completados por los cuidadores o familiares de los participantes se guardarán por cinco años bajo llave, en un archivo personal en la residencia del investigador principal del estudio. Luego de transcurrido este periodo de tiempo, las transliteraciones de las entrevistas y los cuestionarios serán triturados.

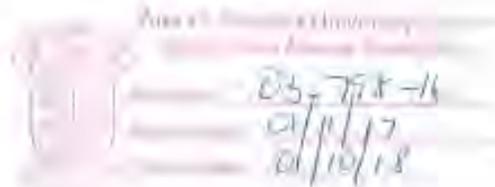
Decisión sobre la participación en este estudio

Su participación en este estudio es totalmente voluntaria. Usted tiene todo el derecho de decidir participar o no de este estudio. Si usted decide participar en este estudio tiene el derecho de retirarse en cualquier momento sin penalidad alguna.

Información de contacto

Si usted tiene alguna duda o inquietud correspondiente a este estudio de investigación o si surge alguna situación durante el periodo de estudio, por favor contacte a Jinnerva Miranda Polanco, a través de su correo electrónico; jmiranda08@gmail.com o al teléfono 787-202-9850. Si usted tiene preguntas sobre sus derechos como sujeto de investigación, favor de comunicarse con la Oficina de Cumplimiento en la Investigación del SUAGM al 787-751-3120 o compliance@suagm.edu

Una copia de esta carta informativa le será entregada.



Anejo D

Protocolo de preguntas

4



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

Cuestionario a familiares de pacientes afásicos

Voces de pacientes afásicos: La concienciación de tratamiento de terapia de habla y lenguaje en el tiempo de recuperación espontánea

Instrucciones: El familiar leerá cuidadosamente cada pregunta, y contestará en el espacio provisto. El propósito de este cuestionario es corroborar información básica del participante al igual que fechas que el paciente no logre recordar.

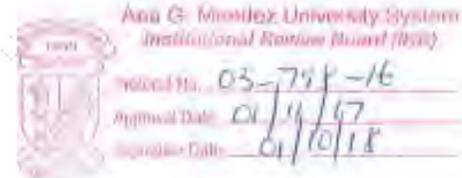
Seudónimo asignado a su familiar: _____

Parentesco: _____

Fecha del accidente cerebrovascular: _____

Antes del accidente cerebrovascular, ¿Cómo usted describe la comunicación del paciente?

Luego del accidente cerebrovascular, ¿Cómo usted describe la comunicación del paciente?



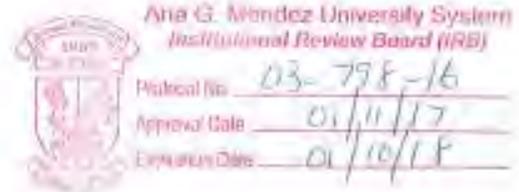
¿En qué fecha se le realizó al paciente una evaluación con Patólogo del Habla-Lenguaje por primera vez?, ¿Cuándo comenzó el tratamiento?

¿Por cuánto tiempo recibió el servicio?

¿Cuál fue el motivo o circunstancia, de que pasarán esos meses, luego del accidente cerebrovascular sin recibir la terapia del habla?

Indique, si ha visto algún cambio en su familiar, desde que inicio las terapias de habla-lenguaje o mientras recibió el servicio

¡Gracias por su cooperación!



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

Protocolo de preguntas guías para la entrevista semiestructurada para la investigación:

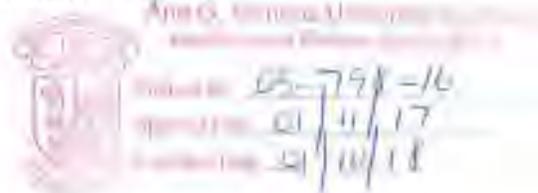
Voces de pacientes afásicos: La concientización de tratamiento de terapia de habla y lenguaje en el tiempo de recuperación espontánea

Gracias por aceptar participar de este proceso investigativo. Durante esta entrevista se estará utilizando un seudónimo, no se usará su nombre real para así mantener su confidencialidad. Se realizarán varias preguntas y usted las contestará a su mejor entender. La entrevista será audio grabada.

Seudónimo: _____

Protocolo de Preguntas

- 1- ¿Cuál es su edad y estado civil?
- 2- ¿Tiene usted hijos? ¿Cuántos?
- 3- ¿Cuál fue la fecha aproximada de su accidente cerebrovascular (derrame cerebral)?
- 4- ¿A qué se dedicaba, antes del accidente cerebrovascular?
- 5- ¿Dónde se encontraba al momento del accidente cerebrovascular?
- 6- ¿Qué realizó luego del accidente cerebrovascular? ¿Acudió usted al hospital?



- 7- El médico que le atendió durante el proceso, ¿le indico que tendría que visitar un Patólogo del Habla-Lenguaje?
- 8- ¿Cómo le afectó este suceso a su comunicación?
- 9- ¿Cuándo fue su primera visita a evaluación con un Patólogo del Habla-Lenguaje?
- 10- ¿Cuándo fue su primer día de tratamiento de terapia de habla y lenguaje?
- 11- ¿Cuántas veces a la semana recibe/recibió terapias de habla-lenguaje?
- 12- ¿Cuáles son las razones, por las cuales se tardaron en conseguir una evaluación de Habla y Lenguaje?
- 13- ¿Cómo se sintió durante sus primeras terapias?
- 14- ¿Qué ejercicios realiza/realizó en sus terapias?
- 15- ¿Se afectó su escritura luego del accidente cerebrovascular? ¿Y su lectura?
- 16- ¿Cree usted que los servicios de patología del habla-lenguaje le han ayudado? ¿Cómo?
- 17- ¿Cuán importante han sido las terapias del habla-lenguaje que recibió/está recibiendo?
- 18- ¿Qué le diría a otras personas en su misma situación sobre los servicios de PHL?

¡Gracias por su cooperación!

