

**PERSPECTIVAS DEL PACIENTE DE PARKINSON EN RELACIÓN A LOS
BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE**

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

MARILÚ ALEJANDRO MARÍN

Mayo, 2015

Director de tesis: Prof. Luz Priscilla García Rosario M.S., CCC, SLP, CERT. AT

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Aprobada:

Firma electrónica

Prof. Luz P. García Rosario

Mentora de Investigación

Firma electrónica

Dra. María A. Centeno Vázquez

Directora del Programa de

Patología del Habla Lenguaje

Firma electrónica

Dra. Nydia V. Bou Pérez

Decana de la Escuela de

Ciencias de la Salud

Copyright© 2015

MARILÚ ALEJANDRO MARÍN

Abstracto

El propósito de la investigación fue conocer las perspectivas que tiene el paciente de Parkinson sobre el efecto de las Terapias del Habla con respecto a los beneficios del tratamiento, mediante un cuestionario que se le administró a 21 sujetos participantes en la Asociación Puertorriqueña de Parkinson y en la Fundación Puertorriqueña de Parkinson. Los resultados reflejaron que los pacientes se sienten a gusto con los servicios. El 100% de los encuestados recomendó los servicios a otros pacientes con enfermedades neurodegenerativas ya que expresan mejoría en su tragado, voz, respiración y destrezas oromotoras, al igual que en su calidad de vida. Para futuras investigaciones se recomienda aumentar la cantidad de participantes de la investigación, abarcar mas instituciones alrededor de la Isla e indagar el porque los pacientes que no reciben los servicios se resisten a los mismos.

Dedicatoria

Dedico esta investigación a mi familia, por su apoyo incondicional, por creer en mi y por la motivación de cada día. A mi mentora, Luz Priscilla García, por su entrega, dedicación, compromiso y paciencia durante este proceso. A todos los participantes de la investigación, por su tiempo, por su compromiso y por disposición hacia esta investigación. Por último pero no menos importante, a la Asociación Puertorriqueña de Parkinson y a la Fundación Puertorriqueña de Parkinson, sin su compromiso y ayuda, esta investigación no sería hoy una realidad. ¡GRACIAS! A todos los pacientes de alguna enfermedad neurodegenerativa, en especial a los pacientes de la Enfermedad de Parkinson, esta investigación es por ustedes.

Tabla de Contenido

Firmas de aprobación	2
Abstracto	4
Dedicatoria	5
Capítulo 1: Introducción	11
Introducción	11
Planteamiento del Problema	14
Propósito de Investigación	14
Objetivos de Investigación	14
Preguntas de Investigación	15
Justificación	15
Marco Conceptual	16
Definiciones	17
Capítulo 2: Revisión de Literatura	22
Introducción	22
Propósito	22
Enfermedad de Parkinson	23
Etapas de la Enfermedad de Parkinson	24
Trastornos Sensoriales y Motores Relacionados al Habla	25
Problemas de Habla en Pacientes con Enfermedad de Parkinson	27
Datos Estadísticos	32

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Funciones y Responsabilidades del PHL al Evaluar y Ofrecer Tratamiento a Pacientes con Parkinson	32
Tratamiento	33
Técnicas de Tratamiento	34
Evaluación	44
Diagnóstico Diferencial	46
Capítulo 3: Metodología	49
Introducción	49
Propósito	49
Objetivos de Investigación	50
Justificación	50
Tipo de Investigación	51
Permiso IRB	54
Descripción de Participante	54
Acceso del Sujeto al Estudio	55
Procedimiento de Reclutamiento	56
Procedimiento para Realizar Investigación	56
Escenario de la Investigación	57
Hoja Informativa	57
Confidencialidad	57
Método de Recolección de Datos	57
Panel de Expertos	60

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Análisis Mixto de los Datos	60
Riesgos Potenciales Para Sujetos de Investigación	61
Beneficios Potenciales Para Sujetos de Investigación	61
Beneficios de la Investigación para la Sociedad	61
Relevancia de la Investigación	62
Datos del Investigador	63
Capítulo 4: Resultados	64
Introducción	64
Propósito	65
Descripción de la Muestra	65
Descripción de Resultados y Análisis de Tabulación	66
Análisis General	74
Capítulo 5: Conclusiones y Recomendaciones	76
Introducción	76
Resumen de los Hallazgos	76
Análisis y Discusión de los Hallazgos	77
Implicaciones de esta Investigación hacia el Área de Patología del Habla Lenguaje	79
Limitaciones del Estudio	79
Recomendaciones para Futuros Estudios	80
Conclusiones y Recomendaciones	80
Referencias	81

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Apéndices

Apéndice A: Hoja Informativa 95

Apéndice B: Cuestionario 96

Apéndice C: Carta de Compromiso 100

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Lista de Tablas y Gráficas

Tablas

Tabla 1: Etapas de la Enfermedad de Parkinson	24
Tabla 2: Sistema de Ejercicios Oromotores	38
Tabla 3: Estrategias Compensatorias y Terapéuticas en el Tratamiento de la Disfagia	40
Tabla 4: Información General de Participantes	66
Tabla 5.0: Tragado	67
Tabla 5.1: Voz	68
Tabla 5.2: Respiración y Oromotor	68
Tabla 5.3: Comunicación Alternativa Aumentativa	69
Tabla 5.4: Calidad de Vida	70

Gráficas

Gráfica 1: Distribución de Género	66
Gráfica 2: Actitud General	72
Gráfica 3.0: Razones por las que Recomendaría Terapia de Habla-Lenguaje a Otros Pacientes	73
Gráfica 3.1: Beneficios de la Terapia de Habla-Lenguaje	74

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Capítulo 1**Introducción****Introducción**

La Enfermedad del Parkinson (EP) es la segunda condición neurodegenerativa más común en los países industrializados, luego de la Enfermedad del Alzheimer (Sauerbier & Ray, 2014). La EP afecta a casi 1.5 millones de personas en los Estados Unidos y aproximadamente 40,000 personas son diagnosticados cada año con la enfermedad (Schulz, 2002). Es definida como una enfermedad neurodegenerativa la cual es causada por una degeneración de células nerviosas en el cerebro (Heisters, 2011). Se ha encontrado que la EP es causada por la pérdida de las neuronas dopaminérgicas de la sustancia negra del mesencéfalo, la cual es la encargada del control de los movimientos (Chávez, Ontiveros & Carrillo, 2013). Los síntomas más comunes de la EP son temblores, alteraciones del tono muscular y acinesia, aunque todos los casos de Parkinson pueden variar (Chávez et al., 2013). Por otra lado, estos pacientes con la Enfermedad de Parkinson a menudo presentan cansancio, sueño, dolor, ansiedad y depresión, y de cierta manera, esto puede tener un impacto en su diario vivir (Heisters, 2011). Los síntomas se presentan una vez que el 70% de las células se hayan perdido (Heisters, 2011). El Parkinson es una enfermedad a la cual, aun no se le ha encontrado cura, sin embargo, durante mucho tiempo se ha controlado su desarrollo mediante fármacos (Heisters, 2011). Aunque todavía no se ha descubierto un medicamento que detenga el progreso de la EP, el tratamiento actual consiste en mejorar los síntomas de la enfermedad mediante la sustitución de la dopamina (levodopa, L-Dopa), administración de sustancias que aumentan la actividad dopaminérgica al estimular a sus receptores (ropinirol, pramipexol, bromocriptina) y la inhibición de las enzimas que destruyen la dopamina como la catecol- O-

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

metiltransferasa (COMT) con la entacapona, y a la monoamino oxidasa tipo B (MAO) con la selegilina y la rasagilina (Chávez & et al., 2013). Existe además el tratamiento quirúrgico de la EP que consiste en la estimulación cerebral profunda (Chávez & et al., 2013). A pesar de que anteriormente informes mostraban los efectos beneficiosos acerca del tratamiento dopaminérgico en el habla de los pacientes con la EP, estudios más recientes no han aprobado mejoría en el rendimiento de expresión bajo la farmacoterapia (Rusz, Cmejla, Ružicková, Klempír, Majerová, Picmausová & Ružicka, 2013). Es por esto, que existen terapias y tratamientos que proveen ayuda para mejorar el rendimiento en personas con la EP. Otros tratamientos y terapias que ayudan a una mejoría en la condición lo son la terapia ocupacional, fisioterapia y terapia del habla y lenguaje (Heisters, 2011).

Los síntomas en personas con la EP pueden incluir: una voz débil, ronca, monótona y una descoordinada articulación, estos problemas aparecen en aproximadamente el 65-74% de los pacientes, Mutch et al., (1986); Hartelius & Svensson, (1994), Ho et al., (1999), según citados por Simberg, Rae, Kallvik, Salo & Martikainen (2012). En consecuencia a estos trastornos, se ha informado de que las personas con EP son menos propensos a participar en las conversaciones o tener confianza en la comunicación, en comparación con los adultos sin la condición (Trail, Fox, Ramig, Sapir, Howard, & Lai, 2005). Aunque los tratamientos médicos ya sean fármacos o métodos neuroquirúrgicos, pueden ser beneficiosos para mejorar los síntomas en extremidades, por ejemplo el temblor, su impacto en la producción del habla no está claro (Trail et al., 2005). Según la literatura, los pacientes con la EP han sido resistentes a los tratamientos del habla, se reporta que, de un 89% de personas con la EP que presentan los trastornos de voz, sólo un 3-4% reciben tratamiento para el mismo (Trail et al., 2005). Según citados por Schulz (2002), Scott & Caird (1983), demostraron

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

efectos beneficiosos en ejercicios prosódicos, así como en refuerzo visual a través de una máquina de Vocalité, ya que sus pacientes mejoraron significativamente la inteligibilidad del habla y prosodia hasta tres meses después del tratamiento. Su terapia estaba dirigida a trabajar aspectos como: respiración, variación de tono, volumen vocal, articulación, fuerza, velocidad de los articuladores, velocidad del habla, entonación, tensión, y la inteligibilidad en la comunicación. Los resultados demostraron una mejoría en la mayoría de los aspectos del habla, como lo son la respiración, fonación, inteligibilidad, aspectos prosódicos del estrés, entonación y ritmo (Schulz, 2002). Debido a hallazgos como los de Scott y Caird, se ha sugerido que los tratamientos conductuales basados en ejercicios pueden mejorar la función y retrasar la progresión de los síntomas motores en los individuos con la EP (Fox, Ebersbach, Ramig & Sapiro, 2012). Uno de los tratamientos de voz más conocidos y eficaces de los últimos tiempos lo es el Lee Silverman Tratamiento Voz (LSVT, por sus siglas en inglés). Dicho tratamiento tiene como objetivo el aumento de la amplitud o volumen en el sistema motor del habla; a su vez tiene un enfoque en la re-calibración sensorial para ayudar a los pacientes a reconocer que los movimientos con mayor amplitud se encuentran dentro de límites normales. Por último, le desarrolla conciencia a los pacientes de sus acciones, y de esta manera mantiene las estrategias en práctica (Fox et al., 2012).

Al conocer que la EP es la segunda condición neurodegenerativa más común en estos tiempos, y que a diario dicha enfermedad afecta más individuos en nuestra sociedad, es importante que las personas se concienticen sobre el tema. Teniendo claro que del 89% de pacientes con la EP sólo un 3-4% se trata sus problemas de voz, aun existiendo evidencia de mejoría en la inteligibilidad del habla, parece una cifra realmente alarmante.

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE**Planteamiento del Problema**

Según la literatura, se conoce que en Puerto Rico existen más de 25,000 pacientes de la EP, de acuerdo a las cifras de la Asociación Puertorriqueña de Parkinson (Rehbein, 2009). De otra parte, la EP afecta a casi 1.5 millones de personas en los Estados Unidos y aproximadamente 40,000 personas son diagnosticados cada año con la enfermedad (Schulz, 2002). Por otro lado, se ha encontrado, mediante estudios, el efecto beneficioso de las Terapias de Habla en pacientes con EP. Por esta razón, esta investigación planteó como problema la importancia de indagar el efecto que tiene la Terapia de Habla en el sentir de los pacientes con EP en cuanto a su calidad de vida y sus destrezas de habla, en comparación a su desempeño antes del tratamiento.

Propósito de Investigación

Esta investigación tuvo como propósito conocer las perspectivas que tiene el paciente de Parkinson sobre el efecto de las Terapias del Habla con respecto a los beneficios del tratamiento mediante un cuestionario que se le administró a 21 sujetos participantes de la investigación en la Asociación Puertorriqueña de Parkinson y en la Fundación Puertorriqueña de Parkinson.

Objetivos de Investigación

Los objetivos de la investigación fueron:

- Conocer cuales enfoques de tratamiento, el paciente con la EP considera efectivos.
- Demostrar el sentir de los pacientes de EP en cuanto a su desempeño comunicológico a causa de las terapias del habla.

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

- Conocer las perspectivas que tiene el paciente de Parkinson en relación a los beneficios de la Terapia del Habla Lenguaje.

Pregunta de Investigación:

¿Qué perspectivas tiene el paciente de Parkinson en relación a los beneficios de la Terapia del Habla Lenguaje?

Justificación

Existen estudios y/o investigaciones no realizados en Puerto Rico, que relacionan los beneficios de Terapias de Habla y voz en pacientes con la EP, sin embargo, se observa a su vez como los pacientes se rehúsan a recibir tratamiento. Se conoce que en Puerto Rico existen más de 25,000 pacientes de Parkinson, de los cuales la minoría ha participado en tratamiento de habla y lenguaje (Rehbein, 2009). El hecho de que en Puerto Rico no se hayan realizado estudios en los que se documente las perspectivas de los pacientes con la EP que reciben Terapia del Habla para su condición, además de que se conozca que es una minoría la cantidad de pacientes que recibe Terapia del Habla Lenguaje pone en evidencia la necesidad de que se realice la investigación en este trabajo planteada. El sentir del paciente es importante para su desempeño en las terapias, de esta manera si el paciente se siente confiado e informado sobre el tema, se esperaría que su desempeño sea provechoso. El conocer las perspectivas del paciente en cuanto a la Terapia es algo vital, ya que se ha demostrado que la actitud, la motivación, entusiasmo y la esperanza que el paciente le tenga a la terapia es un indicador de la eficacia que tendrá el tratamiento sobre el paciente (Brookshire, 2007). La calidad de vida es importante para el ser vivo, y esto cambiaría si algo lo alterara, en el caso de la

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

EP, no sólo se afectan los movimientos del cuerpo, sino que también se ve afectada la calidad de su voz. Es por eso, que si las Terapias del Habla pueden ayudar a pacientes con la EP a expresarse y a mantener una comunicación dentro de los límites funcionales con la sociedad es de suma importancia que los mismos conozcan los beneficios del tratamiento. Por las razones antes expuestas, considero necesario el realizar investigaciones que indaguen sobre los beneficios de la Terapia de Habla Lenguaje en pacientes diagnosticados con la Enfermedad de Parkinson.

Marco Conceptual

El interés de quien suscribe, por la temática en esta investigación planteada, está relacionado al artículo titulado en su traducción al español: “*Provisión de Terapia del Habla Lenguaje para personas con condición de Parkinson*”. Este artículo escrito por: Noble, Jones, Miller & Burn (2006) y citando a; Noble, Jones, Miller & Burn, de Rijk (1997) indica que se ha encontrado que en los pacientes diagnosticados con la Enfermedad del Parkinson, la prevalencia aumenta con la edad, es decir, que se espera que 1 de 100 personas entre las edades de 70-74 años y 3-6 de 100 personas entre las edades de 80-84 años padecerá de la EP. Se espera que las estadísticas aumenten aún más considerando el envejecimiento de la población (pág. 323). Estos autores indican también, que las personas que padecen de la EP experimentan cambios en la comunicación en cualquier momento o fase de la enfermedad (pág. 323). Para recopilar los datos de su investigación, realizada en el Reino Unido, en una ciudad en el noroeste de Inglaterra, los autores administraron a los sujetos participantes un cuestionario acerca de sus experiencias con las Terapias de Habla y Lenguaje (pág. 324).

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Como resultado de la investigación, Noble y asociados obtuvieron que el 20% de los encuestados con la EP informaron haber sido expuestos a Terapias de Habla Lenguaje, mientras que los demás no fueron emitidos a terapia (pág. 324). A juicio personal considero que es una cifra muy alarmante, debido a que podemos observar como las estadísticas de individuos diagnosticados con la EP van en aumento, y aun así no se toman medidas para prevenir alteraciones en el habla. De otra parte, de los cuestionarios administrados a los cuidadores se obtuvo que ellos observaban que: la persona con la EP mostraba mejoría al hablar, ya que se expresaba más claro y despacio. Indicaron que la Terapia había ayudado a aumentar el volumen de la voz, que la persona con EP se había vuelto más confiada al hablar y que durante las terapias se habían identificado otros problemas que el terapeuta ayudó a resolver, como lo son la respiración y la deglución (pág. 325).

Definiciones

Acinesia- falta completa de movimiento. Se usa también en el sentido de dificultad o imposibilidad de efectuar determinados movimientos (García, 2011).

Actividad dopaminérgica- es la encargada del comportamiento y la cognición, la actividad motora, la motivación y la recompensa, la regulación del sueño, el humor, la atención, y el aprendizaje (RDNATTURAL, 2014).

Beneficios- bien que se hace o se recibe (Real Academia Española, 2014).

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Bradicinesia- movimiento lento o pobreza de movimientos. Las personas con EP experimentan una disminución creciente de la actividad espontánea. Esto se traduce en síntomas tales como: postura inmóvil, goteo de saliva o en forma de caminar en la que arrastran los pies (psicopedagogia.com).

Deglutir (Deglución)- acción de tragar los alimentos y/o hacer pasar de la boca al estómago cualquier sustancia sólida o líquida (Real Academia Española, 2014).

Disartria- dificultad para la articulación de las palabras que se observa en algunas enfermedades nerviosas (Real Academia Española, 2014).

Disfagia- dificultad o imposibilidad de tragar (Real Academia Española, 2014).

Dopamina- es el neurotransmisor más importante del Sistema Nervioso Central (SNC). Participa en la regulación de funciones como la conducta motora, la emotividad y la afectividad así como en la comunicación neuroendocrina y la ingestión de agua y alimentos (Bahena-Trujillo, Flor, Arias-Montaña & de Puebla, 2000).

Enfermedad de Parkinson (EP)- es una enfermedad progresiva neurodegenerativa que resulta de una reducción en la liberación de dopamina en las células del cerebro. Los síntomas más comunes son temblor, rigidez, bradicinesia (lentitud de movimientos), acinesia y anomalías posturales. Suelen aparecer tanto en hombres y mujeres después de la edad de 50 años aproximadamente. El 75% de estos pacientes presentan impedimentos en el habla (Schulz, 2002).

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Enfermedades Neurodegenerativas- son de causa desconocida y tienen como resultado el curso progresivo de sus síntomas. Estas enfermedades presentan una degeneración progresiva de una o varias partes del sistema nervioso. Todas las enfermedades neurodegenerativas presentan características clínicas comunes, como su inicio inesperado e inofensivo con un progreso abrupto (Rodríguez-Agudelo, Mondragón-Maya, Paz-Rodríguez, Chávez-Oliveros & Solís-Vivanco, 2010).

Fisioterapia- método curativo por medios naturales, ya sean el aire, el agua, la luz, o mecánicos, como el masaje, la gimnasia, entre otras para mejorar discapacidad motora (Real Academia Española, 2014). La fisioterapia y el ejercicio tienen como propósito el mejorar progresivamente la discapacidad motora como lo son el deterioro de la destreza manual, alteraciones en el caminar, alteraciones del equilibrio, la movilidad y la calidad de vida. La prevención de las complicaciones secundarias de la EP, tales como caídas y lesiones, deformidades, flexión del tronco y la inclinación (Ransmayr, 2011).

Fonación- emisión de la voz o de la palabra (Real Academia Española, 2014).

Habla- es el medio oral de la comunicación. El habla está compuesto por: la articulación, que es la manera en que se producen los sonidos, la voz, que consiste en la vibración de las cuerdas vocales ocasionadas por el flujo de aire (respiración) y la fluidez, que es el ritmo al hablar. (ASHA, 2014).

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Hipercinesia- aumento exagerado de la actividad y de la amplitud de los movimientos musculares involuntarios. En general se producen temblores, corea, atetosis, mioclonias, balismo, etc. La causa parece ser de tipo neurológico (Diccionario Médico, 2014).

Hipocinesia- pérdida de la velocidad de los movimientos voluntarios y limitación de su extensión (WordReference.com, 2014).

Hipotonía: tono muscular inferior al normal (Real Academia Española, 2014).

Lee Silverman Tratamiento Voz (LSVT)- es un protocolo estandarizado de tratamiento basado en la investigación del discurso establecida para personas con la EP. LSVT tiene como objetivo la sonoridad vocal con el fin de: mejorar la calidad de la voz, la mejora de la articulación, la calidad vocal y la entonación, en fin, tiene un efecto en todo el sistema de producción del habla, con el propósito de lograr una comunicación funcional (Fox, Ebersbach, Ramig & Sapiro, 2012).

Patólogo del Habla-Lenguaje - es la persona que previene, evalúa, diagnostica, orienta, supervisa y participa en programas de habilitación o rehabilitación de personas con problemas ya sean de articulación, voz, fluidez, formulación o comprensión del lenguaje, tanto hablado como escrito (ASHA, 2000).

Perspectivas- punto de vista desde el cual se considera o se analiza un asunto (Real Academia Española, 2014).

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Prosodia: Entonación del habla por la que el mismo contenido de palabras puede tener distinto sentido (Espaciologopédico.com, 2014).

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Capítulo 2**Revisión de Literatura****Introducción**

La Enfermedad de Parkinson puede afectar las actividades cotidianas, tan sencillas y comunes como lo son: el hablar, caminar, tragar y escribir, de otra parte, se ha encontrado el que también puede afectar otras áreas como lo son: dificultades en el sueño, pérdida de la memoria y el ámbito psicológico, como puede ser que le provoque depresión y ansiedad al paciente (Heister, 2011). Como se ha mencionado anteriormente, los músculos, a causa de la EP, presentan trastornos motores como lo son temblores, rigidez y lentitud en sus movimientos, estos síntomas también se pueden presentar en el habla y deglución del paciente, trayendo como síntomas los siguientes: debilitamiento de la voz, habla muy rápida y de tono bajo, pérdida de expresión facial, problemas en comunicación y dificultades en la deglución, según estudio realizado en Minneápolis (Johnson, 2005). Por otro lado, una investigación realizada en Madrid, España ha encontrado que la EP afecta los aspectos vegetativos como lo son: fiebre por sobre calentamiento, percepción errónea de la temperatura, exceso de salivación, sudores incontrolados, hinchazón de pies y micción nocturna (Fiuza, Díaz & de la Fuente, 2007). Sin embargo, un estudio realizado en la Universidad de Murcia en España, indica que uno de los síntomas más frecuentes en la EP es la presencia progresiva de disartria hipocinética y se estima que los déficit en el habla están presentes entre el 60-80% de los pacientes (Martínez, 2010). Se ha destacado el tratamiento psicológico como uno primario, sin embargo, no ha ocurrido lo mismo con el tratamiento de habla y voz, se entiende que esto se debe a que las alteraciones en la función vocal no suelen constituir una alteración primaria, aunque no todos

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

los autores coinciden en este criterio, es por esta razón que no existe un consenso en cuanto a la afectación y el momento en el cual se manifiestan las alteraciones en el habla (Fiuza & et al., 2007).

Propósito

Esta investigación tuvo como propósito conocer las perspectivas que tiene el paciente de Parkinson sobre el efecto de las Terapias del Habla con respecto a los beneficios del tratamiento mediante un cuestionario que se le administró a 21 sujetos participantes de la investigación en la Asociación Puertorriqueña de Parkinson y en la Fundación Puertorriqueña de Parkinson.

Enfermedad de Parkinson

La Enfermedad de Parkinson es definida como una enfermedad neurodegenerativa la cual es causada por una degeneración de células nerviosas en el cerebro (Heisters, 2011). Es un proceso neurológico crónico que se caracteriza por una lesión anatómica en la sustancia negra y un déficit bioquímico de dopamina, el cual es un neurotransmisor esencial para la regulación de los movimientos del cuerpo (Fiuza & et al., 2007). La dopamina permite que los mensajes se envíen a las partes del cerebro que coordinan el movimiento, con la pérdida de las células nerviosas dopaminérgicas, estas partes del cerebro son incapaces de trabajar normalmente, causando que los síntomas de Parkinson aparezcan (Heisters, 2011). A medida que la sustancia negra se va despigmentando, disminuye la cantidad de dopamina en el cerebro y trae como consecuencia problemas en movimiento corporal (Fiuza & et al., 2007). El nivel de dopamina, al pasar los años, sigue disminuyendo causando que los síntomas de la EP aparezcan (Heisters, 2011). Los síntomas de la condición se van a presentar a partir de que alrededor del 70% de estas células se hayan

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

afectado y/o perdido, según una investigación realizada en Londres (Heisters, 2011). La razón por la cual estas células nerviosas mueren no se conoce aún (Heisters, 2011). Los síntomas más comunes de la EP, según investigación realizada en México, son temblores, alteraciones del tono muscular y acinesia, aunque todos los casos de Parkinson pueden variar (Chávez et al., 2013). Por otro lado, en un estudio realizado en Finlandia, Europa, se encontró que en los síntomas de personas con EP se pueden incluir una voz débil, ronca, monótona y una descoordinada articulación, estos problemas aparecen en aproximadamente el 65-74% de los pacientes, Mutch et al., (1986); Hartelius & Svensson, (1994), Ho et al., (1999), según citados por Simberg, Rae, Kallvik, Salo & Martikainen (2012).

Etapas de la Enfermedad de Parkinson

Según la Asociación de Parkinson Aragón (2013), la EP se divide en 5 etapas:

Tabla 1: Etapas de la Enfermedad de Parkinson

Etapa I	Paciente mantiene aún una postura erecta y conserva su expresión facial. Pueden aparecer síntomas en un solo lado del cuerpo, como temblores en una extremidad y dificultades de movilidad fina. Al caminar pueden que se arrastren un poco los pies y que el movimiento de los brazos haya disminuido. También puede aparecer rigidez y discinesias.
Etapa II	La alteración postural comienza a ser más evidente, comenzando a encorvarse hacia delante. La expresión facial aparece ya afectada. La realización de las actividades de la vida diaria se complica por la aparición de la bradicinesia. Comienza a manifestarse la alteración del equilibrio. Pueden

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

	aparecer síntomas depresivos u otros síntomas secundarios a la toma de medicamentos.
Etapa III y IV	Los síntomas se agravan; la dificultad para caminar y mantener el equilibrio puede ser importante. Suelen provocar caídas al pararse o girar. Las sensaciones dolorosas y la fatiga se incrementan. Aparecen dificultades en la comunicación. Surgen síntomas en relación con los fármacos, como discinesias y problemas de insomnio, alucinaciones, cuadros confusionales, etc.
Etapa V	Necesita ayuda de una tercera persona para todo tipo de actividad. Pasa mucho tiempo sentado o tumbado en la cama (riesgo de ulceraciones). Las alteraciones del lenguaje se acentúan.

Trastornos en los Sistemas Sensoriales y Motores Relacionados al Habla

Los pacientes con la EP presentan una serie de síntomas en los cuales podemos destacar trastornos en los sistemas sensoriales y motores relacionados al habla. Los trastornos no motores de la EP comprenden todos aquellos trastornos que no son síntomas motores, entiéndase rigidez, temblor, bradicinesia y alteración de los reflejos posturales (Santos-García, Aneiros-Díaz, Macías-Arribi, Llaneza-González, Abella-Corral & Santos-Canelles, 2010). Estos síntomas van a afectar el realizar los movimientos simples, repetitivos, simultáneos o secuenciales, además altera, no sólo sus características cinemáticas, sino también las referidas a la variabilidad, regularidad o estabilidad temporal de los mismos (Fernández-Del Olmo, Arias & Cudeiro-Mazaira, 2004). Por otro lado, se presentan los trastornos sensoriales, los cuales son definidos como todas aquellas deficiencias relacionadas con una alteración a órganos de los sentidos, en el caso de la EP, se considera como

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

trastornos sensoriales fundamentales los siguientes aspectos: alteraciones visuales, disfunción olfatoria, alteraciones del gusto, hipoacusia y otros trastornos auditivos, dolor y síntomas sensitivos asociados a la enfermedad (Santos-García & et al., 2010). Podemos decir que los síntomas sensoriales son síntomas no motores, los cuales se presentan frecuentemente en los pacientes con la EP (Santos-García & et al., 2010).

De otra parte, estos pacientes con EP, presentan trastornos motores en el habla, por lo que podemos destacar la presencia progresiva de disartria hipocinética, en donde se estima que los déficit en el habla están presentes entre el 60-80% de estos pacientes (Martínez, 2010). Al presentar problemas motores en general en la realización de actos motores simultáneos, los pacientes con la EP, presentan una clara lentitud en la duración del movimiento y largas pausas entre movimientos no descartando que afecta el habla del paciente (Santos-García & et al., 2010). Se ha encontrado que los pacientes prefieren al realizar un movimiento, detenerse y luego realizar otro movimiento, evitando así realizar una actividad motora continua, Shimizu, Yoshida, Nagatsuka, Lazarus & Stelmach, según citado por Santos-García & et al. (2010).

En cuanto a las características acústicas del habla en pacientes con EP, se reflejan cambios fisiológicos y anatómicos clásicos causados por la pérdida de células dopaminérgicas en el sistema nervioso central (Martínez, 2010). Los déficits asociados a la EP afectan los sistemas motores que controlan el habla y la voz incluyendo, a la vez, la respiración, fonación y articulación al momento de hablar (Martínez, 2010). Se ha encontrado que mediante la utilización de señales rítmicas externas, ya sea al sistema auditivo o al visual, los pacientes de EP pueden mejorar su actividad motora, y en especial la capacidad de marcha, lo que significaría mejoría en la vida diaria del paciente (Fernández-Del Olmo & et al., 2004).

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE**Problemas del Habla en el Paciente de Enfermedad de Parkinson****Problemas de Voz**

Las alteraciones en el habla en la EP se han clasificado en alteraciones de fonación, lo cual incluye la disminución del volumen espiratorio, lo cual afecta la intensidad y la vocalización, alteraciones en la resonancia a causa de las dificultades en movilidad velo palatina, así como alteraciones de la prosodia y la articulación del lenguaje, que se correlaciona con el progreso de la enfermedad y que por lo tanto, son secundarias al grado de hipocinesia y de rigidez del paciente (Torres, León, Álvarez, Maragoto, Álvarez & Rivera, 2001).

Problemas de Articulación

La articulación precisa, permite una mayor inteligibilidad del habla, con frecuencia muy alterada en la EP y, además, mejorar la articulación supone un mejor control del ritmo de emisión (Fiuza & et al., 2007). Una de las alteraciones observables en el proceso fonatorio de los pacientes de la EP se manifiesta en la articulación, la cual es catalogada como: vaga, débil, imprecisa y lenta en unos casos, confusa y acelerada en otros, lo que evidencia que existe más de un patrón de articulación (Fiuza & et al., 2007).

Dificultades Oromotoras

De otra parte, con respecto a dificultades oromotoras, se reportan dificultades con la movilidad inadecuada de la lengua, el velo del paladar, los labios y la mandíbula, tanto en producción de consonantes como en vocales (Fiuza & et al., 2007). Torres y et al., según

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

citado por Fiuza, Díaz & de la Fuente (2007) estima que más del 70% de los pacientes con EP experimentan un lenguaje: hipotónico, monótono, farfullante y “atropellado” en etapas iniciales, luego este se vuelve ininteligible al avance de las etapas. Las anomalías del habla son denominadas colectivamente como Disartria Hipocinética, Darley, Aronson & Brown (1969); Duffy (2005), según citados por Sapir (2014).

Disartria en Enfermedad de Parkinson

La disartria es definida como dificultad para la articulación de las palabras que se observa en algunas enfermedades nerviosas (Real Academia Española, 2014). Uno de los síntomas más frecuentes en la EP es la presencia progresiva de Disartria Hipocinética y se estima que los déficit en el habla están presentes entre el 60-80% de los pacientes (Martínez, 2010). La Disartria Hipocinética se caracteriza por lo general por una sonoridad vocal reducida y la decadencia vocal, mala calidad de voz, reducción del paso prosódico y la inflexión de sonoridad comúnmente utilizada para la comunicación lingüística, pragmática, y emotiva. También se caracteriza por una mala articulación de las consonantes y vocales, falta de fluidez, temblor de voz o cualquier combinación de éstos síntomas, Duffy (2005), según citado por Sapir (2014). Un estudio titulado en inglés “*Effect of Speech Task on Intelligibility in Dysarthria: A Case Study of Parkinson's Disease*”, realizado en Los Ángeles, California en los Estados Unidos, evaluó la inteligibilidad en un paciente con EP con diagnóstico de disartria, en el cual a través de las tareas de producción de habla, tanto en habla espontánea, repetición y lectura, utilizando las mismas frases para todos, reflejaron ser significativamente menos inteligible cuando se habla de forma espontánea que en las otras

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

tareas (Kempler & Lancker, 2002). Un análisis acústico sugiere que la intensidad y la duración de palabra no estaban relacionados de forma independiente a la inteligibilidad, pero la falta de fluidez y patrones articulatorios y resonancia estuvieron relacionadas con la inteligibilidad de forma predecible (Kempler & Lancker, 2002). Estas anomalías, a menudo, tienen efectos adversos sobre la inteligibilidad del habla, la comunicación efectiva, la participación y la calidad de vida, Miller, Noble, Jones, Allcock & Burn (2008), según citados por Sapir (2014).

Según Hedge (2008), los pacientes de EP, pueden también presentar otros tipos de disartrias como lo son: Disartria Hipercinética, Disartria Flácida, Disartria Atáxica y Disartria Mixta. La *Disartria Hipercinética*, es definida como un tipo de trastorno motor del habla dominado por perturbaciones prosódicas causadas por daños en el Basal Ganglia y sistema extra piramidal. Se caracteriza por: trastornos fonatorios (voz temblorosa, voz forzada, ruido vocal, voz áspera y paro de voz), trastornos de resonancia (hipernasalidad intermitente), trastornos prosódicos (ritmo más lento; variaciones de volumen excesivos, intervalos prolongados interrelaciones de las palabras; intervalos de silencio inapropiados; igualdad de estrés), problemas respiratorios (inspiración audible, inspiración y expiración forzada y repentina) y trastornos de articulación (producción de consonantes imprecisas, distorsión en las vocales; inconsistencia en los problemas articulatorios). Por otro lado, la *Disartria Flácida*, es definida como un tipo de trastorno motor del habla debido a un daño en la unidad motora de los nervios craneales o espinales que inervan los músculos del habla. Se caracteriza por: dificultad al respirar (debilidad respiratoria en combinación con debilidad en los nervios craneales), problemas fonatorios (voz entre cortada, inspiración audible; frases

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

cortas), trastornos de resonancia (presentan hipernasalidad más prominente que otros tipos de disartrias, consonantes imprecisas, emisión nasal), trastorno fonatorio-prosódico (voz áspera, monótono, monovolumen) y problemas articulatorios (pueden ser significativos, especialmente con lesiones en los nervios craneales: V, VII y XII). Los pacientes de Disartria Flácida se caracterizan a su vez por un deterioro en el habla rápida y la recuperación después de un descanso. Se conoce también la *Disartria Atáxica*, la cual es definida como un tipo de trastorno motor del habla causado por un daño en el sistema cerebelar; caracterizado por movimientos lentos e hipotonía, se distingue de los demás por su problema articulatorio y prosódico dominante. Por último, la *Disartria Mixta*, la cual se describe como un tipo de trastorno motor del habla que es una combinación de dos o más disartrias puras; la neuropatología es variada y en ocasiones múltiple, todas las combinaciones de disartrias son posibles.

Problemas de Disfagia en el Paciente de Parkinson

La disfagia, la cual es definida como dificultad o imposibilidad de tragar (Real Academia Española, 2014) conocida, también, como trastorno de la ingestión y el paso de la digesta de la cavidad oral hasta la faringe y el esófago hasta el estómago, afecta alrededor del 45-90% de los pacientes que sufren de la Enfermedad de Parkinson, Pruszewicz & Wiskirski-Woźnica (2002), según citado por Zaras (2013). La disfagia es una complicación frecuente y potencialmente grave de la Enfermedad de Parkinson (Fuh, Lee, Wang, Lin, Wang, Chiang & Liu, 1997). Se considera como un síntoma común de la EP el cual puede tener consecuencias negativas para la salud física y calidad de vida del paciente (Smith, Roddam &

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Sheldrick, 2012). Un estudio titulado en inglés “*Swallowing difficulty in Parkinson's disease*”, realizado en Taiwan, reveló que doce pacientes con EP (63.2%) mostraron evidencia objetiva de deficiencias al tragar; aunque sólo seis pacientes (31.6%) tenían quejas subjetivas del tragado (Fuh & et al., 1997). Es por esta razón que se considera que los pacientes con EP tienen un alto porcentaje de alteraciones en la deglución objetiva (Fuh & et al., 1997). De otra parte, un estudio en inglés titulado “*Dysphagia in Parkinson's Disease*”, realizado en Southampton, Inglaterra, reveló que cuarenta y tres pacientes del total de participantes del estudio, o sea un 81%, tuvieron dificultades para tragar, pero esto fue leve en la mayoría de ellos (Coates & Bakheit, 1997). Se considera que la duración y la gravedad de la enfermedad se correlaciona con la severidad de la disfagia (Coates & Bakheit, 1997). Por lo que también se entiende que el temblor y trastornos del habla son los principales predictores de la disfagia en pacientes de EP (Coates & Bakheit, 1997). Un incremento en severidad empeora el pronóstico con el riesgo de neumonía por aspiración, desnutrición, pérdida de peso y deshidratación, Tjaden (2008), según citado por Zaras (2013). Al mismo tiempo, la disfagia puede dificultar la toma de las dosis apropiadas de los medicamentos y afectar negativamente a la terapia (Zaras, 2013). El diagnóstico precoz, así como proporcionar al paciente con una atención integral de un equipo interdisciplinario compuesto por un médico, terapeuta del habla, nutricionista, o incluso un psicólogo, debe mejorar los síntomas, es por esta razón que se considera que esto debe convertirse en un estándar en términos de procedimiento terapéutico (Zaras, 2013).

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE**Datos Estadísticos**

La Enfermedad de Parkinson afecta a casi 1.5 millones de personas en los Estados Unidos y aproximadamente 40,000 personas son diagnosticados cada año con la enfermedad (Schulz, 2002). Se conoce que en Puerto Rico existen más de 25,000 pacientes de Parkinson, de acuerdo a las cifras de la Asociación Puertorriqueña de Parkinson (Rehbein, 2009). Sin embargo, existe una necesidad de crear conciencia para identificar una gran cantidad de pacientes que no han sido diagnosticados, en donde en muchos casos, las personas con Parkinson son funcionales y las personas a su alrededor no se dan cuenta o desconocen que padecen la enfermedad (Rehbein, 2009). Se estima que existen miles de pacientes no identificados por la dificultad que conlleva el diagnóstico de la enfermedad (Rehbein, 2009).

Funciones y Responsabilidades del PHL al Evaluar y Ofrecer Tratamiento a Pacientes con Parkinson

Los Patólogos del Habla y Lenguaje (PHL) son profesionales encargados de atender la salud de los pacientes y están capacitados para evaluar y tratar a personas con problemas del habla, la voz, el lenguaje, la memoria y la deglución (Johnson, 2005). Muchos de ellos están capacitados específicamente para tratar a pacientes de EP (Johnson, 2005). La EP, como se ha mencionado anteriormente, es una enfermedad neurodegenerativa, por lo que significa que al pasar el tiempo la condición va en progreso. El Patólogo del Habla y Lenguaje tiene como funciones principales, ante pacientes de EP: evaluar la cognición, lenguaje, el habla / voz y tragado, ensayo de terapia de diagnóstico de conducta, educar a los pacientes y familiares sobre la enfermedad y como trabajar para ayudar a mejorar calidad de vida, hacer recomendaciones y referencias y proporcionar terapia

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

como se indica (Tippett, Mari & Rao, 2009). Estos autores nos detallan el rol del PHL ante la EP de la siguiente manera: en cuanto a la evaluación del Habla / examen oral motor, el PHL es el encargado de trabajar inteligibilidad del habla, trabajar con los estímulos y trabajar la fonación máxima sostenida (Tippett & et al., 2009). En el ámbito del tragado, el PHL trabaja los síntomas y signos de la disfagia y realiza evaluaciones (Tippett & et al., 2009). Por otro lado, este es el encargado de educar al paciente y a los cuidadores sobre como manejar la enfermedad, de manera que el paciente tenga mejor calidad de vida por más tiempo. El PHL realiza: recomendaciones, estrategias, ejercicios preventivos, referidos y ofrece contactos de ayuda ya sean locales y/o nacionales (Tippett & et al., 2009).

Tratamiento

El tratamiento farmacológico es la forma principal de controlar los síntomas del Parkinson (Heister, 2011). Durante mucho tiempo se ha tomado esta manera de farmacoterapia para tratar los síntomas motores del Parkinson, los cuales responden a la terapia de sustitución de la dopamina (levodopa, agonistas de la dopamina), mon-amino oxidasa A y los inhibidores de la catecol -O-metil- transferasa (combinado con levodopa), amantadina y anticolinérgicos (Ransmayr, 2011). Conocemos que cada persona es única y es por esto que la EP afecta a los pacientes de manera desigual y cada persona tendrá una experiencia distinta y diferentes combinaciones de medicamentos para ayudar a manejar sus síntomas (Heister, 2011). A pesar de este tratamiento, las funciones motoras como: el caminar, la transferencia, postura, equilibrio, habla y deglución se deterioran progresivamente dando lugar a problemas de: movilidad, comunicación, la auto-atención y participación (Ransmayr, 2011). De otra parte, las complicaciones a largo plazo de la terapia tales

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

como fluctuaciones motoras y discinesias y falla autonómica contribuyen a las limitaciones de la vida diaria (Ransmayr, 2011). Se conoce que alrededor del 50% de los pacientes desarrollan problemas con el habla y la comunicación y la Terapia del Habla Lenguaje puede ayudar a los pacientes a mantener un sentido de independencia y mejorar la calidad de vida a medida que la enfermedad progresa (Heister, 2011). Es por esta razón que un grupo de profesionales y distintas modalidades de terapias son necesarias para tratar la EP. Algunas de estas modalidades lo son: Terapias, como la terapia ocupacional, fisioterapia y terapia del habla y del lenguaje, las cuales pueden ser de gran beneficio para los pacientes y tienen un impacto positivo en su calidad de vida (Heister, 2011).

Técnicas de Tratamiento

Se estima que alrededor del 90% de los pacientes con EP desarrollarán problemas con el habla, la voz y por lo tanto en la comunicación (Fox et al., 2012). La Terapia de Habla y Lenguaje puede ayudar a los pacientes a mantener un sentido de independencia y mejorar la calidad de vida a medida que la enfermedad progresa (Heister, 2011). A estos pacientes se le puede enseñar técnicas para reforzar el volumen de la voz de manera que puedan seguir participando en conversaciones y socialización. También se les ayuda con los problemas de tragado (Heister, 2011). Históricamente, el tratamiento del habla para las personas con Enfermedad de Parkinson fue visto como algo inútil y los logros del tratamiento fueron mínimos y de corta duración (Fox et al., 2012). En los últimos 15 años, el Lee Silverman Tratamiento de Voz (LSVT, por sus siglas en inglés) se ha establecido como el tratamiento conductual eficaz ante trastornos de habla y voz en pacientes con la Enfermedad de Parkinson (Spielman, Rami, Mahler, Halpern & Gavin, 2007).

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE**Tratamiento de voz**

El método LSVT o Tratamiento Vocal Intensivo de Ramig, se utiliza para la re-educación de las disartrofonías hipotónicas (Fiuza & et al., 2007). El LSVT es un programa de adiestramiento terapéutico intensivo de cuatro sesiones semanales, de aproximadamente una hora cada una, durante un mes (Fiuza & et al., 2007). Este tratamiento tiene como propósito:

- Mejorar la fuente de la voz.
- Utilizar la sonoridad vocal para mejorar la articulación, la calidad vocal, la entonación y rango de tono en todo el sistema de producción del habla.
- Volver a calibrar la percepción sensori-motora de la mejora de la sonoridad vocal y crear conciencia en los pacientes para utilizar las técnicas en el habla funcional (Fox et al., 2012).

Es decir, los ejercicios en la terapia son sencillos y redundantes, se trata de que el paciente hable más fuerte y de que disponga de aire suficiente para cada tramo de emisión vocal que realice, que el mismo pueda inspirar profunda y naturalmente y que seguidamente, sin quedarse sin aire al final, emita sonidos, vocales y segmentos vocales de longitud creciente (Fiuza & et al., 2007). Además de aumentar los niveles de sonoridad vocal para la comunicación diaria, hay evidencia de que la práctica intensiva y frecuente repetición de LSVT genera otros cambios en la producción del habla, incluyendo mejoras en la calidad de voz, la inteligibilidad del habla y articulación (Spielman & et al., 2007).

Tratamiento Articulación

Los ejercicios para mejorar la articulación se realizan aplicando una determinada pauta golpeando la mesa con la palma de la mano, dando palmadas o, en caso de disponer de él, con el

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

ritmo que marcará un metrónomo (Fiuza & et al., 2007). Este tipo de tratamiento consiste en pedir al paciente que lea palabras o frases marcando cada sílaba según la pauta previamente establecida que, por lo general, resultará difícil para el enfermo de Parkinson, ya que, como se sabe, presenta debilidad en los órganos fonatorios y un ritmo acelerado, destacándose, asimismo, la lentitud e incoordinación típicas de la EP (Fiuza & et al., 2007).

Tratamiento de Respiración y Oromotor

La EP, como se ha mencionado anteriormente, es un trastorno neurodegenerativo progresivo que se caracteriza por problemas motores en los que podemos incluir: temblor, bradicinesia y rigidez (Pahwa, Factor, Lyons, Ondo, Gronseth, Bronte-Stewart & Weiner, 2006). Estas complicaciones motoras pueden afectar la calidad de vida y hacer que los factores de riesgo sean significativos para una discapacidad (Pahwa & et al., 2006). Por lo que durante mucho tiempo el tratamiento farmacológico ha sido la principal forma de controlar los síntomas del Parkinson (Heister, 2011). A pesar de este tratamiento, las funciones motoras como: el caminar, la transferencia, postura, equilibrio, habla y deglución se deterioran progresivamente dando lugar a problemas de: movilidad, comunicación, la auto-atención y participación (Ransmayr, 2011). Es por esta razón que se han incluido otras áreas de tratamiento para tratar la enfermedad. Una de las mismas es el tratamiento para el apoyo respiratorio.

La respiración correcta conlleva un equilibrio entre mente y cuerpo, que facilita el control del tono muscular en general y el del aparato fonador en particular, de manera que un correcto entrenamiento en respiración costodiafrágico abdominal permitirá luchar contra la rigidez muscular de manera global (Fiuza & et al., 2007). Sabemos que el aire

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

es la energía de la voz o, lo que es lo mismo, la voz es aire sonorizado y sin aire no hay voz, por lo tanto, para hacer una buena emisión, es necesario saber respirar correctamente y que los músculos implicados en el proceso respiratorio dispongan del grado de elasticidad y flexibilidad necesarios (Fiuza & et al., 2007). Los ejercicios encaminados a mejorar la respiración comenzarán por una toma de conciencia de la respiración que se realiza, en donde, se buscará una posición cómoda (Fiuza & et al., 2007). Para trabajar el control espiratorio se intenta alargar el tiempo de espiración, primero de forma áfona y, posteriormente, de forma sonora con vocales que se alargan el mayor tiempo posible, una vez controlada la respiración, se prosigue el entrenamiento estando el paciente sentado (Fiuza & et al., 2007). Los ejercicios de estiramiento, como los que se realizan en una clase de yoga, son muy útiles porque mejoran la movilidad articular en todo el cuerpo, ayudan a mejorar la postura, disminuyen el riesgo de lesiones musculares, mejoran la circulación sanguínea y favorecen la relajación (Fiuza & et al., 2007).

Con respecto a ejercicios oromotores, y conociendo que en las dificultades oromotoras se reportan dificultades con la movilidad inadecuada de la lengua, el velo del paladar, los labios y la mandíbula, tanto en producción de consonantes como en vocales (Fiuza & et al., 2007), un estudio titulado “*Effect of Oral-Motor Exercise on Tongue Strength and Dysarthria*”, realizado en Universidad Estatal de Illinois, por Schenck & Bailey (2011) y citando a Carroll (1992) encontró que el ejercicio ayuda a contrarrestar la naturaleza neurodegenerativa de la condición. Estos a su vez indican los beneficios potenciales del ejercicio en la deglución y la inteligibilidad del habla en personas con EP (Robbins et al., 2008; Sapis, Spielman, Ramig, Story & Fox, 2007), según citados por Schenck & Bailey (2011). Exponen que los ejercicios orales y motores son útiles en mejorar la fuerza lingual, la masa, y habilidad para tragar y la calidad de vida de

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

estos pacientes (Robbins et al., 2005; Robbins et al., 2008), según citados por Schenck & Bailey (2011). Por otro lado, se documenta poca o mínima investigación sobre los efectos del ejercicio por vía oromotora sobre la fuerza lingual y los marcadores clínicos de la disartria en individuos con EP (Schenck & Bailey, 2011). Es por esto, que dichos autores utilizaron el sistema de Ora-Light para su investigación, el cual es un sistema de ejercicios oromotores estructurado, diseñado para:

- Fortalecer la musculatura de la lengua, los labios y las mejillas para así facilitar la coordinación neuromuscular y la competencia para el habla y la deglución.
- Las herramientas de ejercicio activan formas y texturas en porciones del paladar para proporcionar una mayor retroalimentación sensorial.

Este sistema según descrito por Schenck & Bailey (2011), se implementó durante 2 días a la semana, 30 minutos por día durante 12 semanas, y concluyeron los resultados que a continuación se detallan:

Tabla 2: Sistema de Ejercicios Oromotores

Parte Trabajada	Ejercicio	Resultado
Labios	Movimientos alternativos y cierre labial.	Aumento significativo, sin embargo con respecto a movimientos labiales que participan en el habla y la deglución, se desconoce su aumento.

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Velo	Elevación velar durante la fonación.	Ganancias significativas, tanto para paladar blando y velo.
Voz	Uso de voz más fuerte para producciones consonante-vocal.	Mejora significativa en la capacidad para sostener la fonación y el aumento de sonoridad percibida de la laringe.
Inteligibilidad del Habla	Intervención indica necesidad de una investigación entre el ejercicio oromotor y la inteligibilidad del habla en pacientes con EP	Mejoras significativas en: percepción de la inteligibilidad del habla en una sola palabra, oración, y las tareas de habla conectada. Se desconoce si las ganancias observadas están relacionados con mejoras en: articulación, el volumen, la claridad vocal, o algún otro factor relacionado con la inteligibilidad del habla.
Fuerza Lingual	Iowa Instrumento Desempeño Oral (IOPI, por sus siglas en inglés).	Aumento en resistencia lingual. Mejoras en deglución.

Tratamiento Disfagias

Según, Smith, Roddam & Sheldrick (2012) la disfagia es un síntoma común de la Enfermedad de Parkinson y puede tener consecuencias negativas para la salud física y calidad de

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

vida. Consideran que existe una variedad de opciones de tratamiento disponibles para los clínicos que trabajan con personas que tienen disfagia y la Enfermedad de Parkinson. Se ha investigado que el tratamiento enfocado en el tragado muestra mejoría, sin embargo, no se ha identificado si estas mejoras son a largo o a corto plazo, por lo que no se debería generalizar este tipo de tratamiento. Por otro lado, en el tratamiento de la disfagia, hay dos tipos de interacción, estrategias compensatorias y terapéuticas, Logemann (1998), según citado por Zaras (2013):

Tabla 3: Estrategias Compensatorias y Terapéuticas en el Tratamiento de Disfagia

Estrategias Compensatorias	Estrategias Terapéuticas
<ul style="list-style-type: none"> • Cambios posturales • Modificación de la tasa de ingesta de alimentos • Tamaño de bocado modificado • Consistencia de dieta modificada • Coordinación de las comidas y tomar medicamentos • La estimulación sensorial • Golondrina Doble con expectoración 	<ul style="list-style-type: none"> • Ejercicios motores orales • Ejercicio de falsetto • Esfuerzo en tragado • Maniobra Mendelsohn (que consiste en la ampliación consciente de la vía de la laringe durante la deglución) • Tragado supra glótico • Lee Silverman Tratamiento de Voz (LSVT) • Entrenamiento de la fuerza muscular espiratoria (EMST, por sus siglas en inglés)

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE**Tratamiento de Disartrias**

La disartria en la Enfermedad de Parkinson se caracteriza comúnmente por la monotonía de tono y volumen, la reducción del estrés, tipo de interés variable, consonantes imprecisas, y una voz entrecortada y áspera (Pinto, Ozsancak, Tripoliti, Thobois, Limousin-Dowsey & Auzou, 2004). El uso de levodopa para reponer con concentraciones de dopamina en el cuerpo estriado parece mejorar la articulación, la calidad de la voz, y la variación de tono, aunque algunos estudios no muestran ningún cambio en los parámetros de fonación (Pinto & et al., 2004).

Terapia del Habla tradicional puede llevar a una mejora de la disartria, y programas intensivos han tenido importantes efectos beneficiosos sobre la sonoridad vocal (Pinto & et al., 2004).

Según Vélez (2013), en su investigación realizada en Puerto Rico *“Descripción de las Técnicas de Tratamiento que Utilizan los Patólogos del Habla y Lenguaje en Pacientes Adultos con Disartria”*, y citando a sus respectivos investigadores, indica los tipos de técnicas de tratamiento para estos pacientes, que incluyen:

- Técnicas de inteligibilidad- en donde se incluyen las estrategias de suplementación del habla. Estas incluyen: claves: usando el alfabeto, semánticas sobre el tópico o tema, sintácticas, gestos o una combinación. Las claves sobre el tema del mensaje y las semánticas le permiten al hablante usar algún tipo de sistema alternativo de comunicación para comunicar la información sobre el tema o el significado que pretende con el enunciado. Las claves sintácticas le permiten al hablante, utilizando un método alterno de comunicación, especificar la estructura gramatical que tienen las palabras dentro del mensaje. Los gestos le permiten al hablante usar diferentes partes del cuerpo y hacer movimientos que están directamente relacionados con lo que intenta comunicar.

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

- Estimulación Termal - la estimulación termal es una técnica utilizada para mejorar el movimiento de las extremidades luego de un trauma o como consecuencia de alguna condición, citando a Clark (2005).
- Voz- la terapia de voz se enfoca en reducir el esfuerzo vocal, aumentar la eficiencia vocal y mejorar la calidad de la voz. Las estrategias más comunes utilizadas en la terapia de voz con estos pacientes se concentra en enseñarle buenas técnicas de higiene vocal, incluyendo la anatomía y fisiología de la producción de la voz, modificar el uso de la voz, estrategias de comunicación mejoradas, modificar el ambiente para evitar el abuso vocal y sugerir el uso de equipos asistivos como amplificadores de voz, citando a Ferrand (2012).
- Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA) – donde le facilita la comunicación al paciente.

Tratamiento Quirúrgico

De otra parte, existen más opciones terapéuticas como lo es la estimulación cerebral profunda de blancos específicos, que cada vez es más utilizada en el manejo de pacientes con EP (Rodríguez-Violante, Cervantes-Arriaga & Arellano-Reynoso, 2014). El éxito va a depender de distintos factores, en los cuales podemos destacar la participación del neurocirujano y del neurólogo, sin embargo, cada vez es más claro que se requiere de un equipo multidisciplinario para una correcta selección, detección y manejo de posibles complicaciones previo, durante y posterior a una cirugía de colocación de un estimulador cerebral profundo (Rodríguez-Violante & et al., 2014). El obtener un equipo compuesto por neurólogo, neurofisiólogo, neurocirujano funcional, neuropsicólogo, neuropsiquiatra e internista y su correcta interacción en el periodo peri operatorio es esencial para disminuir el riesgo de complicaciones y obtener un desenlace

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

satisfactorio (Rodríguez-Violante & et al., 2014). Se ha reportado que en un 51% de los pacientes con resultados sub-óptimos, tras ser sometidos a estimulación cerebral profunda, es posible alcanzar una buena respuesta cuando son re-evaluados por centros que cuentan con una clínica formal de trastornos del movimiento (Rodríguez-Violante & et al., 2014).

Comunicación Aumentativa y Alternativa

Se podría recomendar al paciente un equipo de Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA) sin embargo, hay poca evidencia disponible sobre la eficacia o ineficacia del uso de CAA para ayudar a pacientes con EP (Armstrong, Jans & MacDonald, 2000). Primordialmente, las estrategias y dispositivos CAA fueron desarrollados para las personas con laringectomía, parálisis cerebral o dificultades de aprendizaje, Zangari et al. (1994), según citado por Armstrong & et al. (2000). Ahora al CAA le han ampliado las aplicaciones y es recomendada para adultos con una variedad de diagnósticos médicos y que padezcan de dificultades del habla y / o lenguaje adquirido (Armstrong & et al., 2000). La Sociedad de la Enfermedad de Parkinson Británica y el Defensor Norteamericano de la Fundación Nacional de Parkinson, en sus publicaciones, expresan el beneficio potencial y uso de CAA para pacientes con la EP (Armstrong & et al., 2000). Un estudio cuyo título en inglés es "*Parkinson's disease and aided AAC: Some evidence from practice*", realizado en Edinburg, Escocia, Reino Unido, reveló que el uso de una tabla de alfabeto mejoró la palabra y la inteligibilidad de frase en pacientes EP en un 16-44% y 7-64% respectivamente (Armstrong & et al., 2000).

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE**Evaluación****Evaluación Médica**

Según Sarikaya, Yoldas & Yavasoglu (2014) en su investigación titulada en inglés “*Evaluation of Cognitive Functions in Parkinson's Patients without Dementia with Auditory Event Related Potential (P300)*”, realizada en Turquía, nos indica que la Enfermedad de Parkinson se consideraba anteriormente como una enfermedad del sistema motor principal, mientras que en los últimos años, los estudios han demostrado que la EP también afecta a las funciones sensoriales, percepción, funciones cognitivas, el sueño y funciones emocionales. Los estudios encaminados hacia las funciones cognitivas de los pacientes con EP han señalado como la característica más determinante el deterioro de las funciones ejecutivas, que se definen como la regulación de las conductas hacia un objetivo, planificación y organización. Las disfunciones cognitivas que afectan a las funciones de atención-ejecutivas, la memoria, y funciones visuoespaciales se observan en pacientes con EP, incluso en los casos precoces y leves y la incidencia media de la disfunción cognitiva en el segundo año de la EP es el 36%. La incidencia de la disfunción cognitiva en los 15 años después del diagnóstico es del 84%. Deterioro intelectual y cognitivo son características de los pacientes con EP. En el 20-30% de los casos, la enfermedad, puede progresar a demencia focal dependiendo de la disfunción del lóbulo frontal o la demencia multi-focal. Por otro lado, se ha encontrado que EP puede ocasionar depresión en los pacientes.

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE**Evaluación Comunicológica**

Según Hedge (2008), en su libro *“Assesment in Speech-Language Pathology”*, nos indica que las evaluaciones comunicológicas para pacientes diagnosticados con EP evalúan aspectos como los que se nombran a continuación:

- Síntomas neurológicos: temores y rigidez
- Síntomas psiquiátricos: depresión
- Disturbios visuoespaciales
- Problemas en escritura
- Habla suave y monótona y/o muy rápida
- Producciones de habla sin las pausas usuales entre las frases
- Demencia
- Síntomas de disartria

En las evaluaciones, a su vez, se evalúan áreas como: habla, lenguaje, memoria, cognición (incluyendo orientación y confusión). También se toma nota de los reportes de disturbios al dormir, confusiones, alucinaciones y delirios. Estos evalúan a su vez, micrografía, lo que es escribir aumentando las letras pequeñas, que representa un problema en los pacientes de Parkinson. También comprueban si el cliente ha conservado mejor el idioma en comparación a los clientes con otras formas de demencia para apoyar un diagnóstico de demencia por Parkinson. Además se evalúan síntomas como: reducción de estrés, aumento y variable del rango del habla, repetición de fonemas, y otros síntomas de disartria hipocinética.

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE**Diagnóstico Diferencial**

Al estudiar e informarse sobre la Enfermedad de Parkinson es necesario distinguir la enfermedad de otras condiciones que se detallan a continuación y que están asociadas a demencias subcorticales (Hegde, 2008).

Enfermedad de Huntington

Según el “National Institute of Neurological Disorders and Stroke” (2014), la Enfermedad de Huntington (HD, por sus siglas en inglés) resulta de la degeneración programada genéticamente de las células cerebrales, llamadas neuronas, en ciertas áreas del cerebro. Esta degeneración provoca movimientos incontrolados, pérdida de facultades intelectuales y trastornos emocionales. HD es una enfermedad familiar, transmitida de padres a hijos a través de una mutación en el gen normal. Algunos de los síntomas tempranos de la HD son cambios de humor, depresión, irritabilidad, o dificultad para la conducción, aprender nuevas cosas, recordar un hecho, o tomar una decisión. A medida que la enfermedad progresa, la concentración en las tareas intelectuales se vuelve cada vez más difícil y el paciente puede tener dificultad para alimentarse a sí mismo y la deglución. La tasa de progresión de la enfermedad y la edad de inicio varían de persona a persona. Una prueba genética junto con un historial médico completo y exámenes neurológicos y de laboratorio, ayuda a los médicos a diagnosticar la HD. Los médicos prescriben una serie de medicamentos para ayudar a controlar los problemas emocionales y de movimiento asociados con la HD.

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE**Enfermedad de Wilson**

El “National Institute of Neurological Disorders and Stroke” (2012) indica que la Enfermedad de Wilson (WD, por sus siglas en inglés) es un raro trastorno hereditario del metabolismo del cobre en el que las cantidades excesivas de cobre se acumulan en el cuerpo. La enfermedad tiene una serie de síntomas, pero vamos a enfocarnos en síntomas neurológicos, que incluyen trastornos del habla (disartria), dificultad para tragar (disfagia), y babeo. Otros síntomas pueden incluir temblores de la cabeza, brazos, o piernas; tono muscular deteriorado, y las contracciones musculares sostenidas que producen posturas anormales, torsión y movimientos repetitivos (disonía), y lentitud de movimientos (bradicinesia). Los individuos también pueden experimentar torpeza (ataxia) y pérdida de habilidades motoras finas. Un tercio de las personas con WD también experimentarán síntomas psiquiátricos tales como un cambio brusco de la personalidad, comportamiento extraño e inapropiado, depresión acompañada de pensamientos suicidas, neurosis o psicosis. La WD se diagnostica con pruebas que miden la cantidad de cobre en la sangre, orina, y el hígado. Este, a su vez, es tratado por fármacos para eliminar el exceso de cobre.

Parálisis Supranuclear Progresiva (PSP)

Según, el “ National Institute of Neurological Disorders and Stroke” (2014), la Parálisis Supranuclear Progresiva (PSP) es un trastorno cerebral poco común que causa problemas graves y progresivos con control de la marcha y el equilibrio, junto con complejos movimientos de los ojos y problemas de pensamiento. Uno de los signos clásicos de la enfermedad es la incapacidad para apuntar los ojos correctamente, que se produce a causa de

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

lesiones en el área del cerebro que coordina los movimientos del ojo. Los individuos afectados, a menudo, muestran alteraciones del estado de ánimo y el comportamiento, incluyendo la depresión y apatía, así como demencia leve progresiva. Aunque PSP empeora progresivamente, nadie muere de ella. Actualmente no existe un tratamiento eficaz para la PSP, aunque los científicos están buscando mejores maneras de manejar la enfermedad. En algunos pacientes la lentitud, rigidez y problemas de equilibrio de PSP pueden responder a agentes antiparkinsonianos como levodopa o levodopa combinado con agentes anticolinérgicos, pero el efecto es generalmente temporal. Las dificultades del habla, la visión, y tragar normalmente no responden a ningún tratamiento de drogas.

Al comparar dichas enfermedades, Enfermedad de Huntington, Enfermedad Wilson y Parálisis Supranuclear Progresiva, podemos encontrar muchas características parecidas a la Enfermedad del Parkinson, sin embargo, todas tienen sus características distintivas y tratamientos por separado. La literatura estudiada registra que las enfermedades antes mencionadas se estudian y se trabajan cada una por separado de acuerdo a sus características particulares.

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Capítulo 3**Metodología****Introducción**

La Enfermedad del Parkinson (EP) es la segunda condición neurodegenerativa más común en los países industrializados, luego de la Enfermedad del Alzheimer (Sauerbier & Ray, 2014). Esta enfermedad puede afectar las actividades cotidianas, tan sencillas y comunes como lo son: el hablar, caminar, tragar y escribir. De otra parte, se ha encontrado que esta condición, también puede afectar otras áreas como lo son: dificultades en el sueño, pérdida de la memoria y el ámbito psicológico, como puede ser la depresión y ansiedad en el paciente (Heister, 2011).

Este capítulo presenta la metodología que se utilizará durante la investigación. Se recopilará información sobre las perspectivas del paciente con EP que recibe Terapia del Habla en relación a los beneficios del tratamiento y se documentará la información recopilada mediante cuestionario a pacientes. El capítulo también incluye, los criterios necesarios para poder llevar a cabo la investigación, el tipo de investigación que se realizará y lo que se espera lograr en la misma.

Propósito

Esta investigación tuvo como propósito conocer las perspectivas que tiene el paciente de Parkinson sobre el efecto de las Terapias del Habla con respecto a los beneficios del tratamiento mediante un cuestionario que se le administró a 21 sujetos participantes de la investigación en la Asociación Puertorriqueña de Parkinson y en la Fundación Puertorriqueña de Parkinson.

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE**Objetivos de Investigación**

- Conocer cuales enfoques de tratamiento, el paciente con la EP considera efectivos.
- Demostrar el sentir de los pacientes de EP en cuanto a su desempeño comunicológico a causa de las Terapias del Habla.
- Conocer las perspectivas que tiene el paciente de Parkinson en relación a los beneficios de la Terapia del Habla Lenguaje.

Justificación

Existen estudios y/o investigaciones no realizados en Puerto Rico, que relacionan los beneficios de Terapias de Habla y Voz en pacientes de EP, sin embargo, se observa a su vez como los pacientes se rehúsan a recibir tratamiento. Se conoce que en Puerto Rico existen más de 25,000 pacientes de Parkinson, de los cuales la minoría ha participado en tratamiento de habla y lenguaje (Rehbein, 2009). El hecho de que en Puerto Rico no se hayan realizado estudios en los que se documente las perspectivas de los pacientes con EP que reciben Terapia del Habla para su condición, además de que se conozca que es una minoría la cantidad de pacientes que recibe Terapia del Habla Lenguaje pone en evidencia la necesidad de que se realice la investigación en este trabajo planteada. El sentir del paciente es importante para su desempeño en las terapias, de esta manera si el paciente se siente confiado e informado sobre el tema, se esperaría que su desempeño sea provechoso. El conocer las perspectivas del paciente en cuanto a la Terapia es algo vital, ya que se ha demostrado que la actitud, la motivación, entusiasmo y la esperanza que el paciente le tenga a la Terapia es un indicador de la eficacia que tendrá el tratamiento sobre el paciente (Brookshire, 2007). La calidad de vida es importante para el ser vivo, y esto cambiaría si algo lo alterara, en el caso de la EP, no sólo

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

se afectan los movimientos del cuerpo, sino que también se ve afectada la calidad de su voz. Es por eso, que si las Terapias del Habla pueden ayudar a pacientes con la EP a expresarse y a mantener una comunicación dentro de los límites funcionales con la sociedad, es de suma importancia que los mismos conozcan los beneficios del tratamiento. Por las razones antes expuestas, considero necesario el realizar investigaciones que indaguen sobre los beneficios de la Terapia de Habla y Lenguaje en pacientes diagnosticados con la Enfermedad de Parkinson.

Tipo de Investigación

La investigación realizada fue de metodología mixta, lo que implica un proceso de recolección, análisis y vinculación de datos cuantitativos y cualitativos en un mismo estudio para responder a un planteamiento del problema (Hernández Sampieri, Fernández Collado & Baptista Lucio, 2010). Estos autores, citando a los respectivos investigadores, exponen nueve ventajas del uso del método mixto en investigaciones, entre las que destacan los siguientes detalles:

- Lograr una perspectiva más amplia y profunda del fenómeno. La percepción de este estudio resulta más integral, completa y holística citando a Newman et al. (2002) y a Todd, Nerlich & McKeown (2004) Hernández Sampieri et al. (2010), señalan que con el enfoque mixto se exploran distintos niveles del problema de estudio. Creswell (2005) según citado por Hernández Sampieri et al. (2010), comenta que los diseños mixtos logran obtener una mayor variedad de perspectivas del problema: frecuencia, amplitud y magnitud (cuantitativa), así como profundidad y complejidad (cualitativa); generalización (cuantitativa) y comprensión (cualitativa).
- Formular el planteamiento del problema con mayor claridad, así como las maneras más

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

apropiadas para estudiar y teorizar los problemas de investigación Brannen (1992), según citado por Hernández Sampieri et al. (2010).

- Producir datos más “ricos” y variados mediante la multiplicidad de observaciones, ya que se consideran diversas fuentes y tipos de datos, contextos o ambientes y análisis. Se rompe con la investigación “uniforme” Todd, Nerlich & McKeown (2004), según citados por Hernández Sampieri et al. (2010).
- Potenciar la creatividad teórica por medio de suficientes procedimientos críticos de valoración Clarke (2004), según citado por Hernández Sampieri et al. (2010). Este autor señala que sin alguno de estos elementos en la investigación, un estudio puede encontrar debilidades, tal como una fábrica que necesita de diseñadores, inventores y control de calidad.
- Efectuar indagaciones más dinámicas.
- Apoyar, con mayor solidez, las inferencias científicas, Feuer, Towne & Shavelson (2002), según citado por Hernández Sampieri et al. (2010).
- Permitir una mejor “exploración y explotación” de los datos Todd, Nerlich & McKeown (2004), según citados por Hernández Sampieri et al. (2010).
- Posibilidad de tener mayor éxito al presentar resultados a una audiencia hostil Todd, Nerlich & McKeown (2004), según citados por Hernández Sampieri et al. (2010). Por ejemplo, un dato estadístico puede ser más “aceptado” por investigadores cualitativos si se presenta con segmentos de entrevistas.
- Oportunidad para desarrollar nuevas destrezas o competencias en materia de investigación, o bien, reforzarlas Brannen (2008), según citado por Hernández Sampieri et al. (2010).

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Según mencionado anteriormente, para que la investigación fuera una de metodología mixta, se incluyeron principios de la metodología cualitativa que, según Hernández & et al. (2010), (pág. 364) se enfocó en comprender y profundizar los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con el contexto. Se utiliza esta metodología cuando se busca comprender la perspectiva de los participantes acerca de los fenómenos que los rodean, profundizar en sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados, es decir, la forma en que los participantes perciben subjetivamente su realidad. También es recomendable seleccionar el enfoque cualitativo cuando el tema del estudio ha sido poco explorado, o no se ha hecho investigación al respecto en algún grupo social específico. Por otro lado, la metodología mixta cuenta también con la metodología cuantitativa, que siguiendo sus principios, y según Hernández & et al. (2010) (pág. 16), nos ofrece la posibilidad de generalizar los resultados más ampliamente, nos otorga control sobre los fenómenos, así como un punto de vista de conteo y las magnitudes de éstos, asimismo, nos brinda una gran posibilidad de réplica y un enfoque sobre puntos específicos de tales fenómenos, además de que facilita la comparación entre estudios similares.

Una amplia sección de las perspectivas del paciente de Parkinson fueron analizadas mediante las puntuaciones de la escala Likert que será explicada más adelante en la sección de análisis de datos.

El diseño de la presente investigación fue de tipo no experimental. Hernández & et al. (2010), (pág. 150 -152), señala que la investigación no experimental es apropiada para variables independientes que no pueden o deben ser manipuladas o resulta complicado hacerlo. Al querer

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

conocer las perspectivas de los pacientes de EP en cuanto a las Terapias de Habla Lenguaje, estas variables no deben ser manipuladas. De tipo transversal debido a que recolectó datos en un solo momento y su propósito fue describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado. La investigación fue de tipo exploratorio, porque su propósito fue comenzar a conocer una variable o conjunto de variables, mediante una muestra homogénea (pág. 398); en la cual los participantes poseían unas mismas características, compartían rasgos similares y su propósito fue centrarse en el tema de investigación y resaltar situaciones y/o procesos en un grupo social.

Permiso del IRB:

Se solicitó la autorización al “*Intitutional Review Board*” (IRB, por sus siglas en inglés), para poder proceder con la investigación. Al IRB aprobar la investigación y obtener los permisos requeridos, se comenzó con la selección de los participantes.

Descripción de Participantes

Considerando el propósito de esta investigación, los participantes fueron 21 pacientes, diagnosticados con la Enfermedad de Parkinson, que cumplieron con los criterios de inclusión que a continuación se detallan:

Criterio de Inclusión:

- Pacientes que hayan sido diagnosticados con la Enfermedad de Parkinson.

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

- Pacientes diagnosticados que se encuentren entre las etapas I, II y III de la Enfermedad de Parkinson
- Pacientes que hayan recibido o estén recibiendo, Terapias de Habla y Lenguaje por un periodo de tres o más meses, luego del diagnóstico de la enfermedad.
- Pacientes diagnosticados con Parkinson, que hayan obtenido resultados dentro de la norma al administrarle la prueba, “*Mini Mental State Examination*” de Folstein.

Criterio de Exclusión:

- Pacientes que crean padecer la enfermedad, pero que no hayan sido diagnosticados.
- Pacientes diagnosticados que se encuentren entre las etapas IV y V de la Enfermedad de Parkinson
- Pacientes que no hayan recibido ninguna sección de Terapia de Habla y Lenguaje luego del diagnóstico de la enfermedad.
- Pacientes diagnosticados con Parkinson, que hayan obtenido resultados fuera de la norma al administrarle la prueba, “*Mini Mental State Examination*” de Folstein.

Acceso de Sujetos al Estudio

El acceso de sujetos al estudio fue por contacto directo mediante la visita a la Asociación Puertorriqueña de Parkinson y a la Fundación Puertorriqueña de Parkinson. Con la autorización del director de la Asociación y de la Fundación, mediante la aprobación del paciente luego de leer la hoja informativa que se le proveyó, se le administró la prueba, “*Mini Mental State Examination*” de Folstein, al obtener resultados dentro de la norma, se le entregó un cuestionario mediante el cual el

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

paciente dejó saber el sentir o perspectiva que tenía en cuanto las Terapias de Habla y Lenguaje que recibe o había recibido para su condición.

Procedimiento de Reclutamiento

Luego de haber coordinado una cita con la Asociación Puertorriqueña de Parkinson y con la Fundación Puertorriqueña de Parkinson, se orientó a los pacientes sobre que consistía la investigación a realizar, cuáles serían los beneficios y desventajas de la misma para ellos y la sociedad. Al acceder a participar a la investigación se les ofreció una hoja informativa, se les administró el “*Mini Mental State Examination*” de Folstein y al obtener resultados dentro de la norma, se les brindó el cuestionario a completar.

Procedimiento para realizar la Investigación

Se le explicó a cada paciente el proceso de la investigación, el propósito de la misma y lo que se pretendía lograr. Se le brindó a cada paciente una hoja informativa (Apéndice A) en la que se le explicaban los detalles antes nombrados. Cuando cada paciente accedió a participar en la investigación, lo consintió verbalmente luego de haber leído la hoja informativa, evidenciando que entendió el procedimiento y que permitió su participación, la cual era libre y voluntaria. También se le explicó a cada paciente los criterios de confidencialidad de la investigación y que por lo mismo su identidad no sería revelada. Luego de que cada paciente conoció sus derechos se le administró el cuestionario (Apéndice B). Para asegurar que cada paciente se encontraba cognoscitivamente saludable y apto para completar el cuestionario, se le administró el “*Mini Mental State Examination*” (MMSE) el cual es un instrumento o prueba práctica para la detección de trastornos

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

cognitivos (Butman, Arizaga, Harris, Drake, Baumann, De Pascale & Ollari, 2001) y de acceso gratuito en la red. Al haberle realizado la misma y luego de su correspondiente aprobación, cada paciente recibió el cuestionario que contestó según las instrucciones provistas.

Escenario de la Investigación

Los cuestionarios realizados se completaron de forma presencial en la Asociación Puertorriqueña de Parkinson y en la Fundación Puertorriqueña de Parkinson. Se consideraron los criterios de inclusión y exclusión establecidos para haber sido partícipe de la investigación.

Hoja Informativa

Se le explicó a cada paciente mediante hoja informativa (Apéndice A), que se iba a realizar durante la investigación, para que era la investigación, cual era la meta de la misma, los riesgos y beneficios de la investigación. Se orientó a cada paciente indicándole que su participación en la investigación era libre y voluntaria, lo cual le permitía retirarse de la misma si así lo consideraba necesario, al momento que lo deseara.

Confidencialidad

Se le explicó a cada paciente, el proceso de confidencialidad y que el cuestionario era sólo para uso exclusivo de la investigación, por lo que su identidad no sería revelada bajo ninguna circunstancia. Para incrementar la confidencialidad del proceso, al momento que los participantes completaron el cuestionario, lo depositaron en un sobre manila en el que se recolectaron todos los cuestionarios completados por los participantes. Cuando finalizó la investigación, todos los

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

cuestionarios completados permanecieron en custodia de la investigadora, en un archivo sellado bajo llave en su residencia. Esos documentos se almacenarán por un período de 5 años. Al cumplirse este periodo, los cuestionarios serán triturados.

Métodos de Recolección de Datos

La recolección de datos se realizó al completarse la recopilación de datos a través de los cuestionarios (Apéndice B) repartidos, los cuales tenían un tiempo aproximado de 15 minutos para ser completados. Estos cuestionarios fueron completados por los pacientes que cumplieron con los criterios de inclusión, que fueron seleccionados mediante una visita a la Asociación Puertorriqueña de Parkinson y a la Fundación Puertorriqueña de Parkinson. Las opciones a contestar se basaron en las siguientes preguntas:

- Tragado
 - La terapia ha ayudado en mi tragado.
- Voz
 - La terapia ha ayudado en el volumen de mi voz.
- Respiración y Oromotor
 - La terapia ha ayudado en mi respiración para producir la voz.
 - La terapia ha mejorado mi pronunciación.
 - La terapia ha mejorado la fuerza en mis labios, mejillas, paladar y lengua.
- Comunicación Alternativa Aumentativa
 - En la terapia me orientaron de la opción de sistemas de Comunicación Alternativa Aumentativa.

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

- Entiendo la función de la Comunicación Alternativa Aumentativa.
- Considero necesario el uso de sistemas de Comunicación Alternativa Aumentativa.
- Calidad de Vida
 - He puesto en práctica las técnicas de la terapia en mi vida diaria.
 - Mis actividades sociales han aumentado desde que comenzaron las terapias.
 - Me siento más contento (a) y animado (a) desde que recibo Terapia de Habla.
 - Las terapias han aumentado mi independencia.
 - Siento que luego de recibir terapia las demás personas me entienden mejor.
 - El doctor me recomendó terapia de medicamentos.

Los pacientes marcaron (estar muy de acuerdo, de acuerdo, regular, en desacuerdo, muy en desacuerdo y no aplica), en las premisas correspondientes. El cuestionario también consistió de tres preguntas abiertas, las cuales fueron:

- ¿Recomendarías Terapia de Habla-Lenguaje a otros pacientes con enfermedades, como por ejemplo Enfermedad de Parkinson, Esclerosis Múltiple, etc.? ¿Sí o No? ¿Por qué?
- Siento que el recibir Terapia de Habla-Lenguaje me ha beneficiado en:
- De ya no recibir Terapia de Habla lenguaje, razón por la que tuvo que abandonar los servicios.

Para responder estas preguntas, el paciente expresó su opinión respondiendo de manera escrita en la sección del cuestionario provista para este propósito.

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE**Panel de Expertos**

El cuestionario utilizado en la investigación fue presentado al panel de expertos, con experiencia en la evaluación e intervención de pacientes adultos diagnosticados con la EP. Este panel revisó y validó la información incluida en el cuestionario antes de ser presentado y/o expuesto a los participantes. Las recomendaciones provistas por el panel de expertos fueron integradas al cuestionario.

Análisis Mixto de los Datos

Se realizó un análisis mixto de los resultados. El cuestionario constó de preguntas cerradas y abiertas, que fueron analizadas. La primera sección consistió en el uso de la escala Likert, la cual se refiere, según definido por Hernández & et al. (2010) a un conjunto de ítems presentados en forma de afirmaciones o juicios, ante los cuales se pide la reacción de los participantes. Es decir, se presenta cada afirmación y se solicita al sujeto que externé su reacción eligiendo uno de los cinco puntos o categorías de la escala. A cada punto se le asignará un valor numérico. Así, el participante obtiene una puntuación respecto a la afirmación y al final su puntuación total, sumando las puntuaciones obtenidas en relación con todas las afirmaciones. Las puntuaciones de las escalas Likert se obtienen sumando los valores alcanzados respecto de cada frase, en ocasiones, se califica el promedio resultante en la escala mediante la fórmula de: $PT \div NT$ (PT= Puntuación Total y NT = número de afirmaciones o “ítems”)(pág. 250). En esta investigación, el paciente evaluó las premisas marcando opciones como las que se nombran a continuación: muy de acuerdo (5), de acuerdo (4), regular (3), en desacuerdo (2), muy en desacuerdo (1) y no aplica (0).

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Luego en la sección final del cuestionario el paciente contestó tres preguntas abiertas, en las que reaccionó y expuso su perspectiva en cuanto a la terapia, las cuales fueron analizadas mediante un análisis descriptivo contrastando las respuestas de los participantes e identificando patrones de respuesta en las mismas. El análisis de los datos de las preguntas abiertas y cerradas del cuestionario se complementó utilizando el programa: SPSS “*Statistical Package for the Social Science*”.

Riesgos Potenciales para Sujetos de la Investigación

Los riesgos que pudo conllevar esta investigación fueron mínimos, entre los cuales se destacaron los siguientes: cansancio, sueño, falta de interés, incomodidad, aburrimiento, nerviosismo o tensión.

Beneficios Potenciales para Sujetos de la Investigación

Entre los beneficios potenciales de esta investigación se identificaron los siguientes: que el paciente expresara sus perspectivas con respecto al beneficio de la Terapia del Habla que recibe o haya recibido, que el paciente internalizara como le han beneficiado las terapias que recibe o haya recibido y que el paciente entendiera que con su participación en este estudio haría una aportación importante a los profesionales de otras especialidades de la salud que investigan temas relacionados a la Enfermedad de Parkinson.

Beneficios de la Investigación para la Sociedad

Entre los beneficios que aporta esta investigación a la sociedad se pueden destacar los siguientes:

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

- Que pacientes y/o familiares de personas con enfermedades neurodegenerativas en particular la Enfermedad de Parkinson, conozcan distintos métodos de tratamiento, más allá de los fármacos disponibles en el mercado para tratar la condición.
- Que pacientes y familiares de pacientes con Enfermedad de Parkinson, tomen en consideración el tomar Terapia de Habla y Voz luego de ver los efectos o beneficios de salud, sociales o psicológicos, que la misma ocasiona en la vida del paciente.
- Que otros pacientes diagnosticados con la condición en esta investigación estudiada, conozcan el sentir de personas que padecen de la Enfermedad de Parkinson, en cuanto a la Terapia de Habla que reciben o han recibido, para que los mismos tomen en consideración los resultados de esta investigación y decidan el recibir o no los servicios.
- Que profesionales de otras áreas conozcan el sentir de los pacientes de Enfermedad de Parkinson y sus beneficios para que, en una futura ocasión, tomen en consideración el recomendar la Terapia de Habla.

Relevancia de la Investigación

Esta investigación pretende crear conciencia sobre la toma de decisiones entre tomar Terapia de Habla o no. Es fundamental que pacientes, cuidadores y/o familiares de personas con una enfermedad neurodegenerativa, como lo es la EP, conozcan de la enfermedad y de la misma manera tomen en consideración como la misma afecta la calidad del vida de quien la padece. Es por esta razón, que esta investigación invita a profesionales, pacientes, familiares y otras personas con interés de conocer e instruirse sobre el tema para que formen sus propios criterios, dejándose llevar por estudios realizados. De igual forma los resultados de esta investigación podrían estimular a la

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

comunidad profesional en el campo de la salud, a realizar estudios más abarcadores, sobre si son necesarias o no las Terapias de Habla para mantener una calidad de vida en pacientes diagnosticados con alguna enfermedad neurodegenerativa como lo es la Enfermedad de Parkinson.

Datos del Investigador

Marilú Alejandro Marín, nació el 11 de abril de 1990, en el pueblo de Bayamón.

Actualmente cuenta con 25 años y es residente del pueblo de Bayamón. Al finalizar estudios en la escuela superior, Colegio de la Salle en Bayamón en el 2008, comenzó estudios universitarios en la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras. Culminó sus estudios universitarios, en Mayo 2012 con un bachillerato en Ciencias Naturales en concentración del Programa Interdisciplinario en Ciencias Generales. Actualmente continúa estudios profesionales en grado de maestría en Patología de Habla y Lenguaje en la Universidad del Turabo en Gurabo, Puerto Rico.

Como investigadora escogió el tema de perspectivas del paciente de Parkinson que recibe Terapia del Habla Lenguaje en relación a los beneficios del tratamiento, ya que le toca muy de cerca la Enfermedad del Parkinson, en un miembro de su familia. Considera necesario que pacientes, profesionales, amigos, familiares y toda persona con interés conozcan cómo ayudar a pacientes diagnosticados con la Enfermedad del Parkinson, lo que redundará en mantener una mejor calidad de vida para los pacientes.

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Capítulo 4**Resultados****Introducción**

La Enfermedad del Parkinson (EP) puede afectar las actividades cotidianas, tan sencillas y comunes como lo son: el hablar, caminar, tragar y escribir (Heister, 2011). Los síntomas en personas con la EP pueden incluir: una voz débil, ronca, monótona y una descoordinada articulación, estos problemas aparecen en aproximadamente el 65-74% de los pacientes, Mutch et al. (1986); Hartelius & Svensson, (1994), Ho et al. (1999), según citados por Simberg, Rae, Kallvik, Salo & Martikainen (2012). La EP afecta a casi 1.5 millones de personas en los Estados Unidos y aproximadamente 40,000 personas son diagnosticados cada año con la enfermedad (Schulz, 2002). Se conoce, a su vez, que en Puerto Rico existen más de 25,000 pacientes de Parkinson, de los cuales la minoría ha participado en tratamiento de habla y lenguaje (Rehbein, 2009). Según la literatura, los pacientes con la EP han sido resistentes a los tratamientos del habla, se reporta que de un 89% de personas con la EP que presentan los trastornos de voz, sólo un 3-4% reciben tratamiento para el mismo (Trail et al., 2005).

Este capítulo presenta los resultados de la investigación realizada. Se documentarán los hallazgos obtenidos con respecto a las perspectivas que tiene el paciente de Parkinson en relación a los beneficios de la Terapia de Habla Lenguaje.

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE**Propósito**

Esta investigación tuvo como propósito conocer las perspectivas que tiene el paciente de Parkinson sobre el efecto de las Terapias del Habla con respecto a los beneficios del tratamiento mediante un cuestionario que se le administró a 21 sujetos participantes de la investigación en la Asociación Puertorriqueña de Parkinson y en la Fundación Puertorriqueña de Parkinson.

Descripción de la Muestra

La muestra de la investigación estuvo compuesta por 21 participantes con la Enfermedad de Parkinson los cuales reciben el servicio de Terapia de Habla Lenguaje. Los participantes de la investigación cumplieron con los criterios de inclusión antes mencionados. El género de los participantes de la investigación estuvo representado por: 16 participantes masculinos y 5 participantes femeninos, como se presenta en la gráfica 1. En relación al rango de edad de los participantes el mismo fluctuó desde 61 a 80 años de edad. Con respecto al tiempo transcurrido desde el diagnóstico inicial de la enfermedad este factor varió desde los 7 meses hasta los 23 años. El análisis de la muestra de participantes reflejó que el 100% de los participantes se mantenían recibiendo el servicio de Terapia de Habla y Lenguaje al momento de la recopilación de los datos, en los cuales el tiempo de recibir el tratamiento varió desde los 3 meses hasta los 23 años recibiendo los mismos, como se evidencia en la tabla 4.

Grafica 1: Distribución de género.

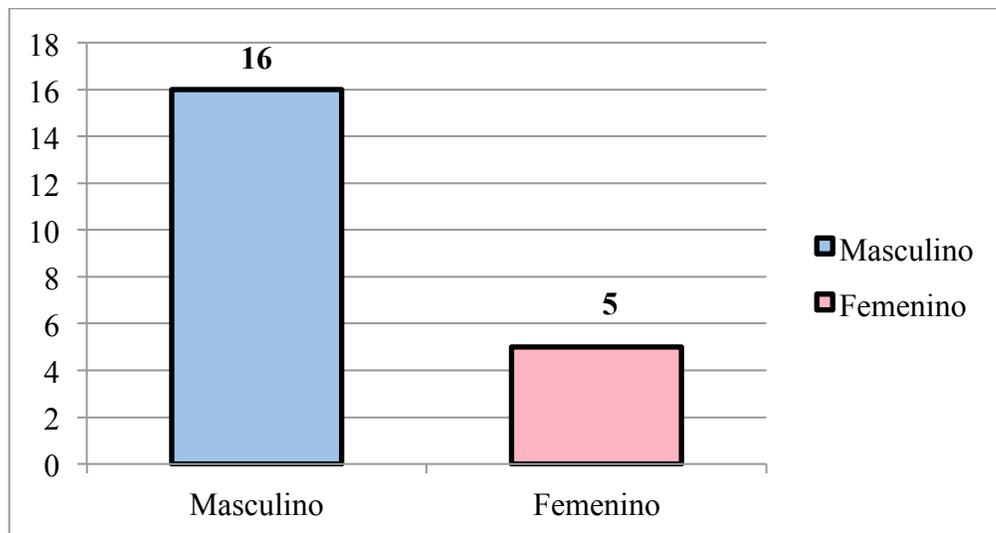


Tabla 4: Información General de Participantes

Rango de Edad	Tiempo transcurrido desde diagnóstico inicial de la enfermedad	Recibe Terapia de Habla-Lenguaje	Tiempo recibiendo los servicios
61-80 años	Desde 7 meses a 23 años.	Sí: 100% No: 0%	Desde 3 meses a 23 años.

Descripción de Resultados y Análisis de Tabulación

El cuestionario administrado constó de 17 preguntas, las cuales se dividieron en 14 preguntas cerradas y 3 preguntas abiertas.

Los participantes, los cuales fueron 21 en total, fueron pacientes diagnosticados con la Enfermedad de Parkinson que recibían los servicios de Terapia de Habla Lenguaje desde hace 3 meses o más, además de cumplir con los demás criterios de inclusión.

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

En la primera sección del cuestionario, que consistía en preguntas cerradas, los resultados de las premisas fueron evaluados por separado, es decir, se evaluó las perspectivas del paciente en cuanto al tragado, voz, respiración y oromotor, comunicación alternativa aumentativa y calidad de vida. El análisis de datos en las preguntas cerradas se realizó mediante la escala Likert utilizándose para el proceso de análisis el programa SPSS “*Statistical Package for the Social Science*”.

Los resultados exponen, que en el área de tragado, los participantes en general expresaron sentirse entre muy de acuerdo y de acuerdo con la premisa “La terapia me ha ayudado en mi tragado” con un valor de 4.5 en la escala Likert. Véase información más detallada en la tabla 5.0

Tabla 5.0: Tragado

Premisa	Cantidad de respuestas	Valor Mínimo obtenido	Valor Máximo obtenido	Promedio	Desviación Estándar
La terapia me ha ayudado en mi tragado.	20	0	5	4.5	1.234

En cuanto a los resultados en el área de voz, los participantes expresaron sentirse, en general, de acuerdo con la premisa “La terapia me ha ayudado en el volumen de mi voz” con un valor de 4.2 en la escala Likert. Véase información más detallada en la tabla 5.1.

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Tabla 5.1: Voz

Premisa	Cantidad de respuestas	Valor Mínimo obtenido	Valor Máximo obtenido	Promedio	Desviación Estándar
La terapia me ha ayudado en el volumen de mi voz.	21	2	5	4.2	.944

De otra parte, en el área de respiración y oromotor, los participantes expresaron sentirse, en general, de acuerdo con las tres (3) premisas expuestas, las cuales fueron: “La terapia me ha ayudado en mi respiración para producir la voz”, “La terapia ha mejorado mi pronunciación” y “La terapia ha mejorado la fuerza en mis labios, mejillas, paladar y lengua” con un valor de 4.3 de promedio de la escala Likert. Véase información más detallada en la tabla 5.2.

Tabla 5.2: Respiración y Oromotor

Premisas	Cantidad de respuestas	Valor Mínimo obtenido	Valor Máximo obtenido	Promedio	Desviación Estándar
La terapia me ha ayudado en mi respiración para producir la voz.	21	0	5	4.2	1.250
La terapia ha mejorado mi pronunciación.	20	2	5	4.4	.940

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

La terapia ha mejorado la fuerza en mis labios, mejillas, paladar y lengua.	21	0	5	4.2	1.261
---	----	---	---	-----	-------

Sin embargo, en el área de Comunicación Alternativa Aumentativa, los participantes, en general, expresaron sentirse en desacuerdo en la premisa de “En la terapia me orientaron sobre la opción de sistemas de Comunicación Alternativa Aumentativa.” De otra parte, expresaron sentirse regular en las premisas “Entiendo la función de la Comunicación Alternativa Aumentativa.” y “Considero necesario el uso de sistemas de Comunicación Alternativa Aumentativa.”. En general, se documenta que en esta área los pacientes se sienten entre regular y en desacuerdo con un valor de 2.7 en la escala Likert. Véase información más detallada en la tabla 5.3.

Tabla 5.3: Comunicación Alternativa Aumentativa

Premisas	Cantidad de respuestas	Valor Mínimo obtenido	Valor Máximo obtenido	Promedio	Desviación Estándar
En la terapia me orientaron sobre la opción de sistemas de Comunicación Alternativa Aumentativa.	21	0	5	2.48	1.965
Entiendo la función de la Comunicación Alternativa Aumentativa.	19	0	5	2.95	2.013

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Considero necesario el uso de sistemas de Comunicación Alternativa Aumentativa.	21	0	5	2.62	2.037
---	----	---	---	------	-------

En cuanto a los resultados obtenidos en el área de calidad de vida, los pacientes, en general, expresaron sentirse de acuerdo en las premisas de “He puesto en práctica las técnicas de la terapia en mi vida diaria”, “Mis actividades sociales han aumentado desde que comenzaron las terapias” y “Las terapias han aumentado mi independencia”. Expresaron sentirse muy de acuerdo en las premisas “Me siento más contento(a) y animado(a) desde que recibo Terapia del Habla”, “Siento que luego de recibir terapia las demás personas me entienden mejor” y “El doctor me recomendó terapia de medicamentos”. En general, los pacientes expresan sentirse entre muy de acuerdo y de acuerdo en esta área con un valor de 4.5 en la escala Likert. Véase información más detallada en la tabla 5.4.

Tabla 5.4: Calidad de Vida

Premisas	Cantidad de respuestas	Valor Mínimo obtenido	Valor Máximo obtenido	Promedio	Desviación Estándar
He puesto en práctica las técnicas de la terapia en mi vida diaria.	20	1	5	4.30	1.031

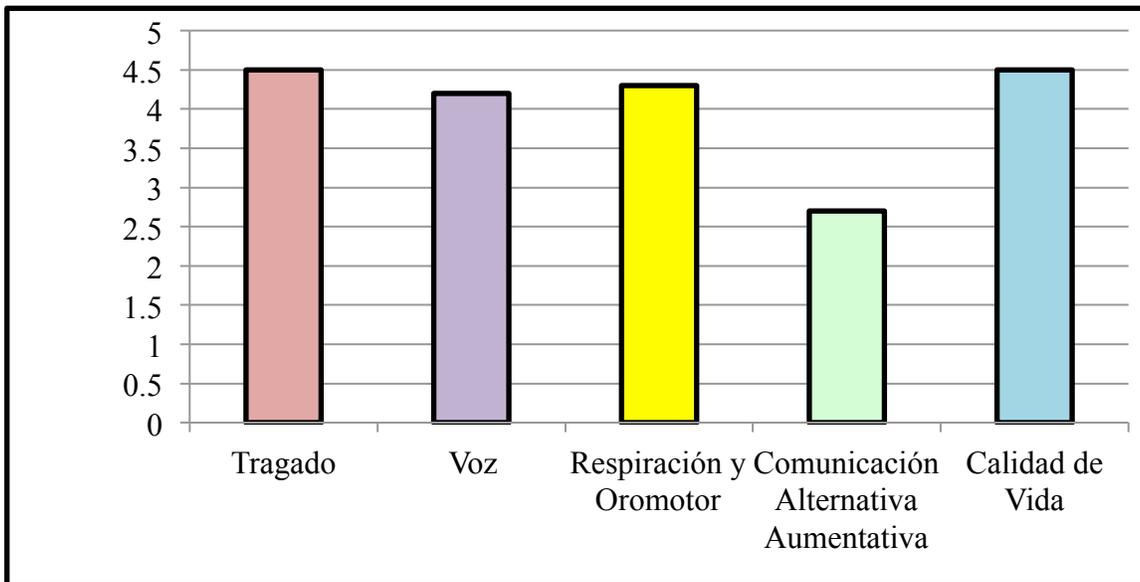
BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Mis actividades sociales han aumentado desde que comenzaron las terapias.	21	1	5	3.95	1.117
Me siento más contento(a) y animado(a) desde que recibo Terapia del Habla.	21	4	5	4.86	.359
Las terapias han aumentado mi independencia.	20	1	5	4.35	1.040
Siento que luego de recibir terapia las demás personas me entienden mejor.	21	3	5	4.67	.577
El doctor me recomendó terapia de medicamentos.	21	2	5	4.71	.717

En general, se puede plantear que los pacientes se encuentran más satisfechos en el área de calidad de vida y tragado. Sin embargo, expresan que se sienten regular en el área de Comunicación Alternativa Aumentativa. Véase información más detallada en la gráfica 2.

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Grafica 2: Actitud General.



Al evaluar las respuestas de los cuestionarios, se obtuvo como resultados generales, un valor de 4.0 en la escala Likert, la cual nos indica que los pacientes se sienten de acuerdo en que la Terapia de Habla Lenguaje es beneficiosa para su salud.

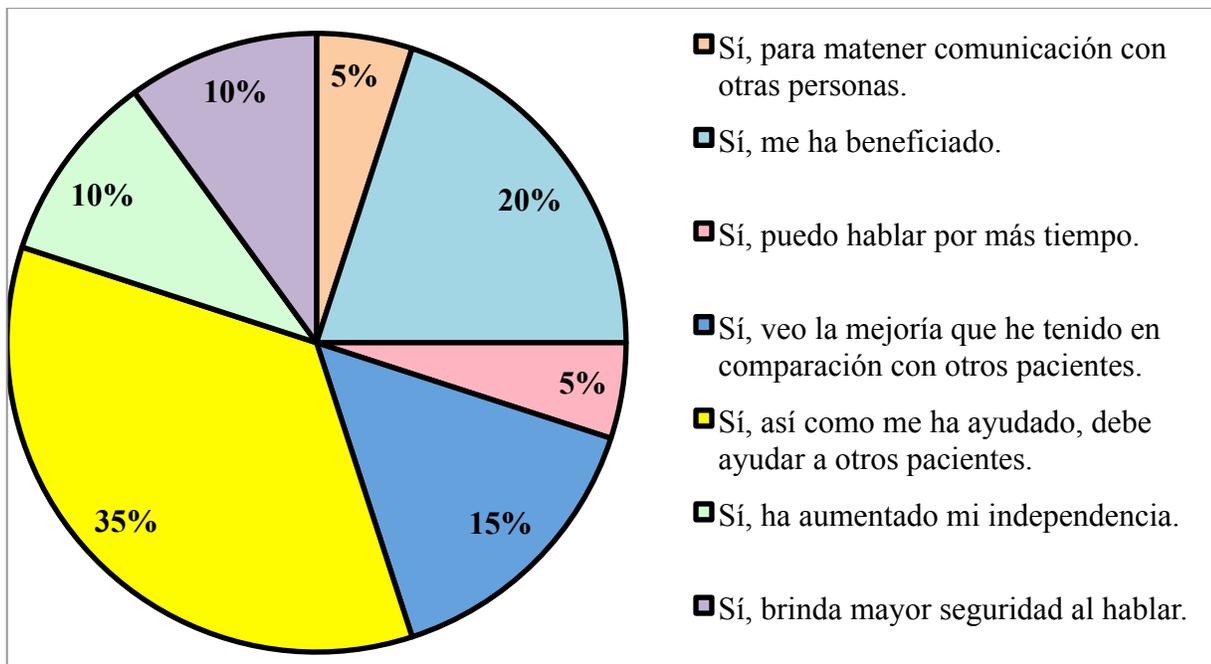
La segunda parte del cuestionario que consistía de 3 preguntas abiertas, fue analizada y tabulada utilizándose un análisis descriptivo contrastando las respuestas de los participantes. Al analizar los datos se obtuvieron los siguientes resultados:

En la pregunta “¿Recomendaría Terapia de Habla-Lenguaje a otros pacientes con enfermedades, como por ejemplo, Enfermedad de Parkinson, Esclerosis Múltiple, etc.? ¿Por qué?” un 100% de los participantes respondieron que sí recomendarían los servicios, en los que sus respuestas variaban en el por qué. Se obtuvo que en general los participantes recomendarían los servicios por las siguientes razones: “Para mantener comunicación con otras personas” con 5%, “Me ha beneficiado” con 20%, “Puedo hablar por más tiempo” con 5%, “Veo la mejoría que he tenido en comparación con otros pacientes” con 15%, “Así como me ha ayudado, debe ayudar a otros

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

pacientes” con 35%, “Ha aumentado mi independencia” con 10% y “Brinda mayor seguridad al hablar” con 10% (Gráfica 3.0).

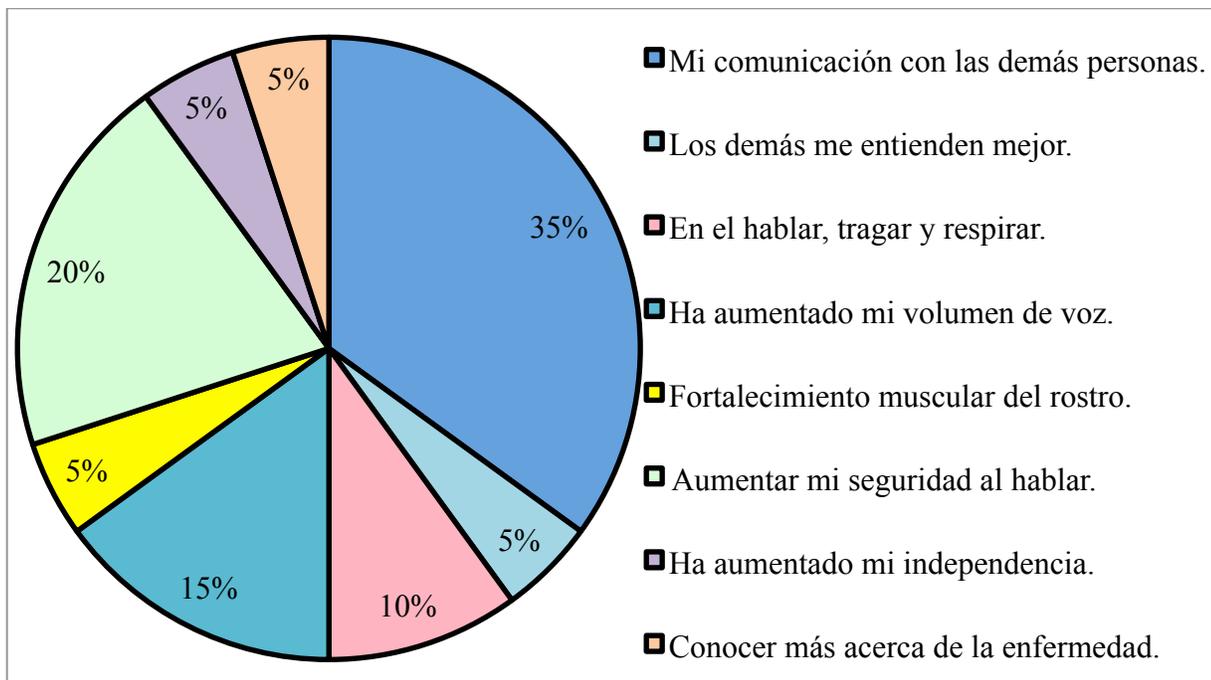
Gráfica 3.0: Razones por las que Recomendaría Terapia de Habla-Lenguaje a Otros Pacientes



La segunda pregunta lo fue “Siento que el recibir Terapia de Habla-Lenguaje me ha beneficiado en:” Para esta pregunta, los resultados constaron de las siguientes respuestas: “Mi comunicación con las demás personas” con 35%, “Los demás me entienden mejor” con 5%, “En el hablar, tragar y respirar” con 10%, “Ha aumentado mi volumen de voz” con 15%, “Fortalecimiento muscular del rostro” con 5%, “Aumentar mi seguridad al hablar” con 20%, “Ha aumentado mi independencia” con 5% y “Conocer más acerca de la enfermedad” con 5% (Gráfica 3.1)

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Gráfica 3.1: Beneficios de la Terapia de Habla-Lenguaje



La tercera pregunta era la siguiente: “De ya no recibir Terapia de Habla lenguaje, razón por la que tuvo que abandonar los servicios” la cual obtuvo un resultado de 100% no aplicable para los participantes.

Análisis General

En general se puede argumentar que la mayoría de los participantes se sienten satisfechos con los servicios de Terapia de Habla Lenguaje que han recibido. Validando este planteamiento anterior, los resultados obtenidos evidencian que los participantes expresaron que el tratamiento les ha ayudado en su comunicación con las demás personas, en sus destrezas de tragado, voz, respiración y oromotor y en su calidad de vida. Las respuestas a las preguntas abiertas administradas también validan el planteamiento general de que los participantes están satisfechos con los servicios

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

de Terapia del Habla Lenguaje que han recibido. Los resultados obtenidos para las preguntas abiertas indicaron que los participantes recomendarían la Terapia del Habla Lenguaje a otros pacientes con diagnósticos médicos de condiciones neurodegenerativas como la Enfermedad de Parkinson y la Esclerosis Múltiple. De igual forma los participantes identificaron beneficios positivos para ellos como resultados de recibir el servicio de Terapia del Habla Lenguaje. Sin embargo, es necesario destacar que los resultados de los cuestionarios administrados reflejaron la necesidad de que los pacientes con EP deben ser más orientados y educados con respecto a las opciones disponibles en la Comunicación Aumentativa y Alternativa y los beneficios de esta opción terapéutica para su comunicación.

En este capítulo se detallaron los hallazgos obtenidos del cuestionario administrado. También se explicaron las gráficas y tablas de acuerdo a los resultados obtenidos. En el próximo capítulo se hará referencia a los hallazgos obtenidos comparándolos con otras investigaciones realizadas según detalladas en los capítulos iniciales de este trabajo de investigación. El próximo capítulo también hará referencia a las limitaciones del trabajo de investigación realizado y se proveerán además recomendaciones para futuras investigaciones que se realicen en áreas relacionadas al tema estudiado en esta investigación.

Capítulo 5

Conclusiones y Recomendaciones

Introducción

En la Enfermedad de Parkinson se encuentran una serie de síntomas, en los cuales podemos incluir: una voz débil, ronca, monótona y una descoordinada articulación, estos problemas aparecen en aproximadamente el 65-74% de los pacientes, Mutch et al. (1986); Hartelius & Svensson (1994), Ho et al. (1999), según citados por Simberg, Rae, Kallvik, Salo & Martikainen (2012). En consecuencia a estos trastornos o síntomas, se ha informado de que las personas con EP son menos propensos a participar en las conversaciones, o tener confianza en la comunicación, en comparación con los adultos sin la condición (Trail, Fox, Ramig, Sapir, Howard & Lai, 2005).

En este capítulo se estarán documentando los hallazgos del estudio, además se expondrán las implicaciones de la investigación hacia el área de la Patología del Habla Lenguaje, como también las limitaciones del estudio. A su vez se ofrecerán sugerencias y recomendaciones para futuras investigaciones en el área estudiada.

Resumen de los Hallazgos

En la Enfermedad de Parkinson uno de los síntomas mas frecuentes es la disartria hipocinética y se estima que los déficit en el habla están presentes entre el 60-80% de los pacientes (Martínez, 2010). Los déficits asociados a la EP afectan los sistemas motores que controlan el habla y la voz, incluyendo a la vez la respiración, fonación y articulación al momento de hablar (Martínez, 2010). La Terapia del Habla tradicional puede llevar a una mejora de la disartria, y programas

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

intensivos han tenido importantes efectos beneficiosos sobre la sonoridad vocal (Pinto & et al., 2004). Considerando los estudios realizados y los datos obtenidos en este trabajo de investigación, en el que se encontró que los pacientes de la Enfermedad de Parkinson se sienten de acuerdo en que la terapia de habla lenguaje es beneficiosa para su salud con un valor de 4.03 en la escala Likert, podemos decir que la Terapia de Habla-Lenguaje es beneficiosa para los pacientes de la EP. De otra parte, el 100% de los encuestados recomendaron los servicios a otros pacientes con enfermedades neurodegenerativas ya que los mismos consideran y expresan mejoría en su trágado, voz, respiración y oromotor, al igual que en su calidad de vida. A juicio de esta investigadora, los resultados obtenidos en este trabajo de investigación son cónsonos con los resultados obtenidos en investigaciones previamente realizadas según nombradas al inicio de este segmento de resumen de hallazgos y según detalladas en los primeros capítulos de este trabajo de investigación. De estas investigaciones se pueden destacar las siguientes: un estudio realizado en Londres, titulado en inglés *“Parkinson's: Symptoms, treatments and research”*, el cual nos expone que la Terapia de Habla y Lenguaje puede ayudar a los pacientes a mantener un sentido de independencia y mejorar la calidad de vida a medida que la enfermedad progresa (Heister, 2011). Por otro lado, un estudio titulado en inglés *“Treatments for dysarthria in Parkinson's disease”* nos indica que la Terapia del Habla tradicional puede llevar a una mejora de la disartria, y programas intensivos han tenido importantes efectos beneficiosos sobre la sonoridad vocal (Pinto & et al., 2004).

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE**Análisis y Discusión de los Hallazgos**

Los resultados de esta investigación reflejaron el sentir de los participantes, los cuales expresaron sentirse a gusto con los servicios y que los mismos le han beneficiado en muchos aspectos, como lo es en su comunicación con las demás personas, en sus destrezas de tragado, voz, respiración y oromotor, al igual que en su calidad de vida, estos resultados se vieron reflejados en los cuestionarios administrados. Los resultados de la investigación son cónsonos con los resultados del estudio titulado “*Effect of Oral-Motor Exercise on Tongue Strength and Dysarthria*”, realizado en Universidad Estatal de Illinois, el cual expone que los ejercicios orales y motores son útiles en mejorar la fuerza lingual, la masa, y habilidad para tragar y la calidad de vida de estos pacientes (Robbins et al., 2005; Robbins et al., 2008), según citados por Schenck & Bailey (2011). Por otro lado, un estudio titulado “*Effects of an extended version of the Lee Silverman Voice Treatment on voice and speech in Parkinson's disease*” nos indica que el Lee Silverman Tratamiento de Voz además de aumentar los niveles de sonoridad vocal para la comunicación diaria, hay evidencia de que la práctica intensiva y frecuente repetición de LSVT genera otros cambios en la producción del habla, incluyendo mejoras en la calidad de voz, la inteligibilidad del habla y articulación (Spielman & et al., 2007). Al conocer la cifra de pacientes de la Enfermedad de Parkinson, en donde se estima que afecta a casi 1.5 millones de personas en los Estados Unidos y aproximadamente 40,000 personas son diagnosticados cada año con la enfermedad (Schulz, 2002) y en Puerto Rico existen más de 25,000 pacientes de Parkinson, de acuerdo a las cifras de la Asociación Puertorriqueña de Parkinson (Rehbein, 2009), es alarmante conocer que tan pocos pacientes reciben los servicios, ya que se estima que solo un 3-4% reciben tratamiento para el habla (Trail et al., 2005) ya sea por la falta de conocimiento sobre la enfermedad y los beneficios del tratamiento.

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE**Implicaciones de esta Investigación hacia el Área de la Patología del Habla Lenguaje**

Evaluando lo descrito anteriormente, en donde se expone que los pacientes con la EP han sido resistentes a los tratamientos del habla, en donde se reporta que, de un 89% de personas con la Enfermedad de Parkinson que presentan los trastornos de voz, solo un 3-4% reciben tratamiento para el mismo (Trail et al., 2005), considero de suma importancia que se conozca más acerca de la Enfermedad de Parkinson y que pacientes diagnosticados con la condición puedan conocer el sentir de otros pacientes como los participantes de este trabajo de investigación. Considerando que la totalidad de los participantes de esta investigación mostraron en algún grado sentirse contentos y satisfechos con los servicios, otros profesionales de la salud podrían considerar el recomendar los servicios de Terapia de Habla Lenguaje utilizando como referencia los resultados reflejados por este trabajo de investigación. Además al diseminarse los positivos resultados de este trabajo de investigación, otros pacientes diagnosticados con la EP podrían sentirse atraídos a indagar sobre el tema y beneficiarse de los servicios que los participantes de esta investigación recomiendan en relación a los beneficios de la Terapia del Habla Lenguaje.

Limitaciones del Estudio

Entre limitaciones que a juicio de la investigadora pueden señalársele a este estudio se puede destacar el tamaño de la muestra de tan solo 21 participantes. A su vez, se presentaron la existencia de otras variables no consideradas en este estudio, como lo son: el no tener acceso a pacientes de la Enfermedad de Parkinson que ya no reciben el servicio de Terapia de Habla Lenguaje y desconocer el porque ya no reciben el servicio. De otra parte, la diferencia entre el tiempo de diagnóstico y

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

tiempo recibiendo el servicio que existe para los participantes, no considerada en este estudio, pudiera ser un factor determinante en los resultados de la investigación.

Recomendaciones para Futuras Investigaciones

Para futuras investigaciones, considero pertinente el aumentar la cantidad de participantes de la investigación, abarcando más instituciones alrededor de la Isla. También recomiendo, no sólo investigar las perspectivas de los pacientes diagnosticados con la Enfermedad de Parkinson, sino también investigar a pacientes diagnosticados con otras enfermedades neurodegenerativas.

Recomiendo, a su vez, indagar el porque los pacientes que recibieron los servicios de Terapia de Habla Lenguaje que ya no los reciben abandonaron los servicios, factor no considerado en este trabajo de investigación. Otra vertiente a investigar no considerada en este estudio, sería el indagar el porque pacientes de la Enfermedad de Parkinson se resisten a recibir los servicios de Terapia Habla-Lenguaje.

Conclusiones y Recomendaciones

Considerando que la mayoría de los encuestados en la investigación expresaron sentirse de acuerdo en que la Terapia de Habla Lenguaje mejora su rendimiento y su sentir, y tomando en consideración que el 100% de los mismos recomendaron los servicios, podemos concluir que: el tratamiento de Terapia de Habla Lenguaje es beneficioso para los pacientes de la Enfermedad de Parkinson y que ellos se sienten mejor y manifiestan mejoría en su habla luego de recibir los

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

servicios. Por tanto, es recomendable continuar indagando sobre el tema de investigación ya que considero necesario que se conozca más acerca de la enfermedad y los factores o tratamientos que puedan contribuir al retraso de los síntomas típicos de la condición y de igual forma, mantener y prolongar por más tiempo sus destrezas comunicológicas funcionales.

Referencias

American Speech Language – Hearing Association (2000). Puerto Rico: Licensing Requirements for Audiology, Speech-Language Pathology, and Speech-Language Pathology Assistants
Recuperado en 2 de mayo de 2014 de: <http://www.asha.org/Advocacy/state/info/Puerto-Rico/#sthash.Sc5m6VGA.dpuf>

American Speech Language – Hearing Association (2014). ¿Qué es el Lenguaje? ¿Qué es el Habla?. Recuperado en 2 de mayo de 2014 de:
<http://www.asha.org/public/speech/development/Que-es-el-Lenguaje/>

Armstrong, L., Jans, D., & MacDonald, A. (2000). Parkinson's disease and aided AAC: Some evidence from practice. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 35(3), 377-389. doi:10.1080/136828200410636. Recuperado en 11 de agosto de 2014 de:
<https://eds.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=fbff95aa-5753-4e0c-9389-918fe2e22afd%40sessionmgr112&vid=25&hid=101>

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Asociación de Parkinson Aragón (2013). Fases de la Enfermedad. Recuperado en 26 de noviembre de 2014 de: <http://www.parkinsonaragon.com/la-enfermedad-de-parkinson/que-es-2/fases-de-la-enfermedad/>

Brookshire, R., (2007). Introduction to Neurogenic Communication Disorders. Traumatic Brain Injury. (7ma ed., pág. 474). Mosby Elsevier. Recuperado en 2 de mayo de 2014.

Bahena-Trujillo, R., Flores, G., Arias-Montaña, J. A., & de Puebla, P. (2000). Dopamina: síntesis, liberación y receptores en el Sistema Nervioso Central. *Rev Biomed*, 11, 39-60. Recuperado en 26 de marzo de 2014 de: <https://eds.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=17c79722-ee0a-4952-adca-e63f2d1b8823%40sessionmgr111&vid=16&hid=109>

Butman, J., Arizaga, R. L., Harris, P., Drake, M., Baumann, D., De Pascale, A., ... & Ollari, J. A. (2001). El "Mini Mental State Examination" en Español. Normas para Buenos Aires. *Rev Neurol Arg*, 26(1), 11-15.

Chávez-León, E., Ontiveros-Uribe, M., & Carrillo-Ruiz, J. (2013). La enfermedad de parkinson: Neurología para psiquiatras. (spanish). *Salud Mental*, 36(4), 315-324. Recuperado en 26 de marzo de 2014 de:

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=92630051&site=ehost-live>

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Coates, C., & Bakheit, A.M.O, (1997) Dysphagia in Parkinson's Disease. Eur Neurol 1997;38:49-52.

Recuperado en 10 de agosto de 2014 de <http://www.karger.com/Article/Abstract/112902>

Diccionario Médico (2014). Hipercinesia: Definición. Doctissimo. Recuperado en 20 de octubre de

2014 de: <http://salud.doctissimo.es/diccionario-medico/hipercinesia.html>

Espaciologopédico.com (2014). Prosodia. Recuperado en 20 de octubre de 2014 de:

<http://www.espaciologopedico.com/recursos/glosariodet.php?Id=410>

Fernández-Del Olmo, M., Arias, P., & Cudeiro-Mazaira, F. J. (2004). Facilitación de la actividad

motora por estímulos sensoriales en la enfermedad de Parkinson. Revista de Neurología, 39(9), 841-847. Recuperado en 12 de agosto de 2014 de:

http://scholar.google.com/scholar?q=Trastornos+en+los+sistemas+sensoriales+parkinson&btnG=&hl=es&as_sdt=0%2C5

Fiuza, M.J., Díaz, M.C., & de la Fuente, M (2007). Una aproximación ecléctica al tratamiento de la

disartria en la enfermedad de Parkinson. Revista Iberoamericana de Rehabilitación Médica. Vol. XXV. No 64. Recuperado en 7 de mayo de 2014 de:

<http://www.scribd.com/doc/191535919/Parkinson-Ejercicios>

Fox, C., Ebersbach, G., Ramig, L., & Sapiro, S. (2012). LSVT LOUD and LSVT BIG: Behavioral

treatment programs for speech and body movement in parkinson disease. Parkinson's Disease

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

(20420080), , 1-12. doi:10.1155/2012/391946 . Recuperado en 26 de marzo de 2014 de:

<https://eds.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=25&sid=17c79722-ee0a-4952-adca-e63f2d1b8823%40sessionmgr111&hid=109>

Fuh, J., Lee, R., Wang, S., Lin, C., Wang, P., Chiang, J., & Liu, H. (1997). Swallowing difficulty in parkinson's disease. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 99(2), 106-112.

doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S0303-8467\(97\)80006-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0303-8467(97)80006-6). Recuperado en 10 de agosto de 2014 de:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0303846797800066>

García, M., (2011). Acinesia. Médico pedia. Recuperado en 20 de octubre de 2014 de:

http://www.portalesmedicos.com/diccionario_medico/index.php/Acinesia

Hedge, M. N., (2008). Assesment in Speech- Lenguaje Pathology. *Parkinson's Disease*, 298-299. 3ra Edición. Thomson Delmar Learning.

Hedge, M. N., (2008). Assesment in Speech- Lenguaje Pathology. *Dysarthria: Specific Types*, 165-169. 3ra Edición. Thomson Delmar Learning.

Heisters, D. (2011). Parkinson's: Symptoms, treatments and research. *British Journal of Nursing*, 20(9), 548-554. Recuperado en 26 de marzo de 2014 de:

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2011052048&site=ehost-live>

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Hernández, Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, María P. (2010). Metodología de la Investigación. Definiciones de los Enfoques Cuantitativo y Cualitativo, págs. 16 . 5ta Edición. México, Mc GrawHill.

Hernández, Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, María P. (2010). Metodología de la Investigación. Diseños transeccionales descriptivos, págs. 150-152. 5ta Edición. México, Mc GrawHill.

Hernández, Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, María P. (2010). Metodología de la Investigación. El Inicio del Proceso Cualitativo, págs. 364-365 . 5ta Edición. México, Mc GrawHill.

Hernández, Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, María P. (2010). Metodología de la Investigación. Escalas para medir las actitudes, págs. 245-250. 5ta Edición. México, Mc GrawHill.

Hernández, Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, María P. (2010). Metodología de la Investigación. Los Métodos Mixtos, págs. 549-550. 5ta Edición. México, Mc GrawHill.

Hernández, Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, María P. (2010). Metodología de la Investigación. Muestreo en la Investigación Cualitativa, pág.398. 5ta Edición. México, Mc

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

GrawHill.

Johnson, M.L (2005). La Enfermedad de Parkinson: Dificultades con el Habla y la Deglución

(tragar). National Parkinson Foundation research, Care, and Hope, worldwide. Recuperado en 7 de mayo de 2014 de:

http://www3.parkinson.org/site/DocServer/Dificultades_con_el_Habla_y_la_Deglucion.pdf?docID=196

Kempler, D., & Lancker, D. V. (2002). Effect of speech task on intelligibility in dysarthria: A case study of parkinson's disease. *Brain and Language*, 80(3), 449-464.

doi:<http://dx.doi.org/10.1006/brln.2001.2602>. Recuperado en 10 de agosto de 2014 de:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0093934X01926021>

Martínez-Sánchez, F. (2010). Trastornos del habla y la voz en la enfermedad de Parkinson. *revista de Neurología*, 51(9), 542-550. Recuperado en 7 de mayo de 2014 de:

<http://www.neurologia.com/pdf/web/5109/be090542.pdf>

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (2012). NINDS Wilson Disease Information

Page. Recuperado en 20 de septiembre de 2014 de:

<http://www.ninds.nih.gov/disorders/wilsons/wilsons.htm>

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (2014). NINDS Huntington's Disease

Information Page. Recuperado en: 20 de septiembre de 2014 de:

<http://www.ninds.nih.gov/disorders/huntington/huntington.htm>

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (2014). NINDS Progressive Supranuclear

Palsy Information Page. Recuperado en: 20 de septiembre de 2014 de:

<http://www.ninds.nih.gov/disorders/psp/psp.htm>

Neuropsychol.org (1999). Mini Mental State Examination (MMSE). Recuperado en 20 de octubre de

2014 de: <http://www.neuropsychol.org/Protocol/mmse30.pdf>

Noble, E., Jones, D., Miller, N., & Burn, D. (2006). Speech and language therapy provision for people with Parkinson's disease. *International Journal Of Therapy & Rehabilitation*, 13(7), 323-

327. Recuperado en 2 de mayo de 2014 de :

[https://eds.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=c4cdf91-a5b0-48b3-8bdf-](https://eds.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=c4cdf91-a5b0-48b3-8bdf-7aff8836ea33%40sessionmgr111&vid=4&hid=109)

[7aff8836ea33%40sessionmgr111&vid=4&hid=109](https://eds.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=c4cdf91-a5b0-48b3-8bdf-7aff8836ea33%40sessionmgr111&vid=4&hid=109)

Pahwa, R., Factor, S. A., Lyons, K. E., Ondo, W. G., Gronseth, G., Bronte-Stewart, H., ... & Weiner,

W. J. (2006). Practice Parameter: Treatment of Parkinson disease with motor fluctuations and dyskinesia (an evidence-based review) Report of the Quality Standards Subcommittee of the

American Academy of Neurology. *Neurology*, 66(7), 983-995. Recuperado en 20 de septiembre

de 2014 de: <http://www.neurology.org/content/66/7/983.short>

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Pinto, S., Ozsancak, C., Tripoliti, E., Thobois, S., Limousin-Dowsey, P., & Auzou, P. (2004).

Treatments for dysarthria in Parkinson's disease. *The Lancet Neurology*, 3(9), 547-556.

Recuperado en 20 de septiembre de 2014 de:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1474442204008543>

psicopedagogia.com. Definición de Bradicinesia. Recuperado en 20 de octubre de 2014 de:

<http://www.psicopedagogia.com/definicion/bradicinesia>

Ransmayr, G. (2011). Physical, occupational, speech and swallowing therapies and physical exercise in parkinson's disease. *Journal of Neural Transmission* (Vienna, Austria: 1996), 118(5), 773-781.

doi:10.1007/s00702-011-0622-9 . Recuperado en 26 de marzo de 2014 de:

<https://eds.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=27&sid=17c79722-ee0a-4952-adca-e63f2d1b8823%40sessionmgr111&hid=109>

RDNATTURAL (2014). Dopamina. RDNATTURAL SALUZVIR. Recuperado en 20 de octubre de 2014 de: <http://www.rdnattural.es/blog/dopamina/>

Real Academia Española (2014). Beneficios. Recuperado en 2 de mayo de 2014 de :

<http://lema.rae.es/drae/?val=beneficios>

Real Academia Española (2014). Deglutir. Recuperado en 20 de octubre de 2014 de:

<http://lema.rae.es/drae/?val=deglucion>

**PERSPECTIVAS DEL PACIENTE DE PARKINSON EN RELACIÓN A LOS
BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE**

Real Academia Española (2014). Disartria. Recuperado en 20 de octubre de 2014 de:
<http://lema.rae.es/drae/?val=disartria>

Real Academia Española (2014). Disfagia. Recuperado en 20 de octubre de 2014 de:
<http://lema.rae.es/drae/?val=disfagia>

Real Academia Española (2014). Fisioterapia. Recuperado en 11 de agosto de 2014 de :
<http://lema.rae.es/drae/?val=fisioterapia>

Real Academia Española (2014). Fonación. Recuperado en 20 de octubre de 2014 de:
<http://buscon.rae.es/drae/srv/search?val=fonaciones>

Real Academia Española (2014). Hipotonía. Recuperado en 20 de octubre de 2014 de:
<http://lema.rae.es/drae/?val=hipercinetico>

Real Academia Española (2014). Perspectiva. Recuperado en 2 de mayo de 2014 de :
<http://lema.rae.es/drae/?val=perspectiva>

Rehbein, P. (2009) . Tus manos pueden ayudar. Recuperado en 2 de mayo de 2014 de:
<http://app1.wordpress.com>

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Rodríguez-Agudelo, Y., Mondragón-Maya, A., Paz-Rodríguez, F., Chávez-Oliveros, M., & Solís-Vivanco, R. (2010). Variables asociadas con ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas. (spanish). *Archivos De Neurociencias*, 15(1), 25-30.

Recuperado en 26 de marzo de 2014 de:

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=lth&AN=65087749&site=ehost-live>

Rodríguez-Violante, M., Cervantes-Arriaga, A., & Arellano-Reynoso, A. (2014). Estimulación cerebral profunda en enfermedad de parkinson: Importancia de un equipo multidisciplinario. (spanish). *Revista Mexicana De Neurociencia*, 15(3), 157-162. Recuperado en 10 de agosto de 2014 de:

<https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=96257936&site=ehost-live>

Rusz, J., Cmejla, R., Ružicková, H., Klempír, J., Majerová, V., Picmausová, J., & Ružicka, E. (2013). Evaluation of speech impairment in early stages of parkinson's disease: A prospective study with the role of pharmacotherapy. *Journal of Neural Transmission*, 120(2), 319-329.

doi:10.1007/s00702-012-0853-4. Recuperado en 26 de marzo de 2014 de:

<https://eds.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=9&sid=17c79722-ee0a-4952-adca-e63f2d1b8823%40sessionmgr111&hid=109>

Santos-García, D., Aneiros-Díaz, Á., Macías-Arribi, M., Llana-González, M., Abella-Corral, J., & Santos-Canelles, H. (2010). Síntomas sensoriales en la enfermedad de Parkinson. *Revista de*

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

neurologia, 50(Supl. 2), 65-74. Recuperado en 12 de agosto de 2014 de:

<http://www.neurologia.com/pdf/Web/50S02/bdS020S65.pdf>

Sapir, S. (2014). Multiple factors are involved in the dysarthria associated with Parkinson's disease:

A review with implications for clinical practice and research. *Journal of Speech, Language &*

Hearing Research, 57(4), 1330-1343. doi:10.1044/2014_JSLHR-S-13-0039. Recuperado en 10 de

agosto de 2014 de: [https://eds.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=fbff95aa-5753-](https://eds.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=fbff95aa-5753-4e0c-9389-918fe2e22afd%40sessionmgr112&vid=7&hid=101)

[4e0c-9389-918fe2e22afd%40sessionmgr112&vid=7&hid=101](https://eds.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=fbff95aa-5753-4e0c-9389-918fe2e22afd%40sessionmgr112&vid=7&hid=101)

Sarikaya, S., Yoldas, T., & Yavasoglu, N. (2014). Research. Evaluation of Cognitive Functions in

Parkinson's Patients without Dementia with Auditory Event Related Potential (P300). *Dusunen Adam: Journal Of Psychiatry & Neurological Sciences*, 27(2), 132-137.

doi:10.5350/DAJPN2014270205. Recuperado en: 20 de septiembre de 2014 de:

[https://eds.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=e72d8878-84a9-483f-a02e-](https://eds.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=e72d8878-84a9-483f-a02e-aa825c38e3e2%40sessionmgr4002&vid=12&hid=4208)

[aa825c38e3e2%40sessionmgr4002&vid=12&hid=4208](https://eds.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=e72d8878-84a9-483f-a02e-aa825c38e3e2%40sessionmgr4002&vid=12&hid=4208)

Sauerbier, A., & Ray Chaudhuri, K. (2014). Non-motor symptoms: The core of multi-morbid

parkinson's disease. England: MA Healthcare. Recuperado en 26 de marzo de 2014 de

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=24401966&site=ehost-live>

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Schenck, G. & Bailey, R.L. (2011). Effects of Oral-Motor Exercise on Tongue Strength and Dysarthria. Convention Presentations. Recuperado en 22 de octubre de 2014 de:
<http://www.asha.org/events/convention/handouts/2011/schenck-bailey/> -

Schulz, G. M. (2002). The effects of speech therapy and pharmacological treatments on voice and speech in parkinson's disease: A review of the literature. *Current Medicinal Chemistry*, 9(14), 1359. Recuperado en 26 de marzo de 2014 de:
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=11129715&site=ehost-live>

Simberg, S., Rae, J., Kallvik, E., Salo, B., & Martikainen, K. (2012). Effects of speech therapy on voice and speech in parkinson's after a 15-day rehabilitation course: A pilot study. *International Journal of Therapy & Rehabilitation*, 19(5), 273-286. Recuperado en 26 de marzo de 2014 de:
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=75650491&site=ehost-live>

Smith, S. K., Roddam, H., & Sheldrick, H. (2012). Rehabilitation or compensation: Time for a fresh perspective on speech and language therapy for dysphagia and parkinson's disease? *International Journal of Language & Communication Disorders*, 47(4), 351-364. doi:10.1111/j.1460-6984.2011.00093.x Recuperado en 10 de agosto de 2014 de:
<https://eds.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=11&sid=fbff95aa-5753-4e0c-9389-918fe2e22afd%40sessionmgr112&hid=101&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=bth&AN=77684256>

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Spielman, J., Ramig, L., Mahler, L., Halpern, A., & Gavin, W. (2007). Effects of an extended version of the Lee Silverman Voice Treatment on voice and speech in Parkinson's disease. *American Journal Of Speech-Language Pathology*, 16(2), 95-107. Recuperado en 7 de mayo de 2014 de: <https://eds.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=17c79722-ee0a-4952-adca-e63f2d1b8823%40sessionmgr111&vid=7&hid=109>

Tippett, D.C., Mari, Z., & Rao, P.R. (2009). DBS for Parkinson's Disease: Role of the Speech-Language Pathologist. *Convention Presentations*. Recuperado en 12 de agosto de 2014 en: http://search.asha.org/default.aspx?q=patologia%20del%20habla#s=~_d0!2!1!!0!1!1!7!!2!!!1!0!_d2!3!2!_d6!727!parkinson+speech+pathologist!BpApszpupwqaqxrvtryrqpwwqqpsp!4!_d0!_d8!_d1!!wqbqtEpupypDppvpypvpupvpxppxpppGpFpBpupApzppCpqwpsprq!

Torres O. , León, M., Alvarez, E., Maragoto, C., Alvarez, L., & Rivera, O. (2001). Rehabilitación del lenguaje en la enfermedad de Parkinson. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 2(4), 241-244. Recuperado en 7 de mayo de 2014 de: <http://www.discapacidadcolombia.com/documentos/parkinson.pdf>

Trail, M., Fox, C., Ramig, L. O., Sapir, S., Howard, J., & Lai, E. C. (2005). Speech treatment for parkinson's disease. *Neurorehabilitation*, 20(3), 205-221. Recuperado en 26 de marzo de 2014 de: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=19251312&site=ehost-live>

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Vélez, M. (2013) Descripción de las Técnicas de Tratamiento que Utilizan los Patólogos del Habla y Lenguaje en Pacientes Adultos con Disartria. Recuperado en: 20 de septiembre de 2014 de:
http://www.suagm.edu/ut_pr/health/pdfs/mslp_thesis/Maria_I._Velez_Molina_PHL_2014.pdf

WordReference.com (2014). Hipocinesia. Recuperado en 20 de octubre de 2014 de:
<http://www.wordreference.com/definicion/hipocinesia>

Zaras, K. (2013) Dysphagia in Parkinson's disease. Logopedia, 221. Recuperado en 10 de agosto de 2014 de: http://www.logopedia.umcs.lublin.pl/images/1-278_Logop_42_ANG_ok.pdf#page=22

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Apéndice A



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

Hoja Informativa

Título de la Investigación: Perspectivas del Paciente de Parkinson en Relación a los Beneficios de la Terapia del Habla Lenguaje
Investigadora Principal: Marilú Alejandro Marín
Mentora de Investigación: Prof. Luz Priscilla García Rosario M.S., CCC, SLP, CERT. AT

Como parte de los requisitos de Maestría en Patología de Habla - Lenguaje, de la Universidad del Turabo (UT) debo realizar la investigación antes mencionada. Solicito su cooperación para contestar el cuestionario desarrollado como parte de la investigación.

El propósito de esta investigación es conocer las perspectivas que tiene el paciente de Parkinson sobre el beneficio de las Terapias del Habla mediante un cuestionario que se le administrará a participantes de la investigación en la Asociación Puertorriqueña de Parkinson y la Fundación Puertorriqueña de Parkinson.

La participación en este estudio es totalmente voluntaria. Usted tiene todo el derecho de decidir ser partícipe o no. Si usted decide participar, tiene el derecho de retirarse en cualquier momento sin penalidad alguna. El tiempo aproximado de participación es de aproximadamente 15 minutos para completar el cuestionario.

Para participar en el estudio usted deberá haber sido diagnosticado con la enfermedad de Parkinson, encontrarse entre las Etapas I, II y III de la enfermedad de Parkinson, haber recibido o estar recibiendo Terapia del Habla Lenguaje por un periodo de tres o más meses, luego del diagnóstico de la enfermedad y haber obtenido resultados dentro de la norma al administrarle el *Mini Mental State Examination* de Folstein. No podrán participar: pacientes que crean padecer la enfermedad, pero que no hayan sido diagnosticados, pacientes que se encuentren entre las Etapas IV y V de la enfermedad de Parkinson, pacientes que no hayan recibido ninguna sección de terapia luego del diagnóstico y pacientes que hayan obtenido resultados fuera de la norma al administrarle el *Mini Mental State Examination* de Folstein.

Los riesgos potenciales para sujetos de la investigación son mínimos, entre los cuales se destacan los siguientes: cansancio, sueño, falta de interés, incomodidad, aburrimiento, nerviosismo o tensión. Entre los beneficios potenciales de esta investigación se han identificado los siguientes: que el paciente pueda expresar sus perspectivas con respecto al beneficio de la terapia del habla que recibe o ha recibido, que el paciente internalice como le han beneficiado las terapias que recibe o ha recibido y que el paciente internalice que con su participación en este estudio hará una aportación importante a los profesionales de otras especialidades de la salud que investigan temas relacionados a la enfermedad de Parkinson.

Debido a que este proceso es de carácter confidencial, en el cuestionario no se solicita información personal que pudiera identificarle. Bajo ninguna circunstancia se compartirá información del participante con terceros. Los cuestionarios recopilados se guardarán en un lugar privado, seguro y bajo llave durante un periodo de 5 años. Los mismos se encontrarán bajo la tutela de la investigadora principal Marilú Alejandro la cual no conocerá la identidad de ningún participante, luego de ese periodo de tiempo, los cuestionarios serán triturados.

Si usted tiene alguna duda o inquietud correspondiente a esta investigación o si surge alguna situación durante el proceso, por favor contacte a Marilú Alejandro al 787-485-1789 o vía email: m_alejandro90@hotmail.com. De igual forma se puede comunicar con la mentora de investigación profesora Luz P. García Rosario a la siguiente dirección electrónica: lgarcia60@suagm.edu.



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

Protocol No. 03-605-15
 Approval Date 02/02/15
 Expiration Date 02/01/16

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Apéndice B

1

Cuestionario # _____

Universidad del Turabo, Gurabo, Puerto Rico
No. Aprobación IRB: _____

Título del Estudio: Perspectivas del Paciente de Parkinson en Relación a los Beneficios de la Terapia del Habla Lenguaje.

Instrucciones: Las siguientes premisas exponen perspectivas acerca de lo que pueden experimentar pacientes diagnosticados con la Enfermedad de Parkinson que reciben Terapia del Habla-Lenguaje en relación a los beneficios del tratamiento. Favor de marcar en la escala provista de 5-0 el nivel de acuerdo que usted siente en cada premisa. En la sección final del cuestionario, responda a las preguntas realizadas.

Género: _____ M _____ F

Edad: _____

Fecha de diagnóstico inicial de la Enfermedad de Parkinson: _____

Recibe Terapia de Habla-Lenguaje: _____ Sí _____ No

De contestar sí, cuál es la frecuencia que lleva recibiendo o recibió los servicios:



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

Protocol No. 03-605-15
Approval Date 02/02/15
Expiration Date 02/01/16

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

2

Premisa	(5) Muy de Acuerdo	(4) De acuerdo	(3) Regular	(2) En Desacuerdo	(1) Muy en Desacuerdo	(0) No Aplica
Tragado						
La terapia me ha ayudado en mi tragado.						
Voz						
La terapia me ha ayudado en el volumen de mi voz.						
Respiración y Oromotor						
La terapia me ha ayudado en mi respiración para producir la voz.						
La terapia ha mejorado mi pronunciación.						
La terapia ha mejorado la fuerza en mis labios, mejillas, paladar y lengua.						
Comunicación Alternativa Aumentativa						
En la terapia me orientaron sobre la opción de sistemas de Comunicación Alternativa Aumentativa.						
Entiendo la función de la Comunicación Alternativa Aumentativa.						



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

Protocol No. 03-605-15

Approval Date 02/02/15

Expiration Date 02/01/16

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

3

Premisa	(5) Muy de acuerdo	(4) De acuerdo	(3) Regular	(2) En Desacuerdo	(1) Muy en Desacuerdo	(0) No Aplica
Considero necesario el uso de sistemas de Comunicación Alternativa Aumentativa.						
Calidad de Vida						
He puesto en práctica las técnicas de la terapia en mi vida diaria.						
Mis actividades sociales han aumentado desde que comenzaron las terapias.						
Me siento más contento(a) y animado(a) desde que recibo Terapia del Habla.						
Las terapias han aumentado mi independencia.						
Siento que luego de recibir terapia las demás personas me entienden mejor.						
El doctor me recomendó terapia de medicamentos.						



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

Protocol No 03-605-15
Approval Date 02/02/15
Expiration Date 02/01/16

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

4

► ¿Recomendaría Terapia de Habla-Lenguaje a otros pacientes con enfermedades, como por ejemplo, Enfermedad de Parkinson, Esclerosis Múltiple, etc.? Sí No ¿Por qué? _____

► Siento que el recibir Terapia de Habla-Lenguaje me ha beneficiado en:

► De ya no recibir Terapia de Habla lenguaje, razón por la que tuvo que abandonar los servicios:

¡Gracias por su participación!



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

Protocol No. 03-605-15

Approval Date 02/02/15

Expiration Date 02/01/16

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

Apéndice C



16 de diciembre de 2014

A quien corresponda:

La Sra. Marilú Alejandro Marín es estudiante activa del Programa de Maestría en Ciencias en Patología de Habla- Lenguaje de la Escuela de Ciencias de la Salud de la Universidad del Turabo. Como parte del currículo del programa y requisito del curso MSLP 569 "Research in Speech Language Pathology II" la estudiante debe completar un proyecto de investigación. El título de la investigación de la estudiante es "Perspectivas del Paciente de Parkinson en Relación a los Beneficios de la Terapia del Habla Lenguaje".

Este estudio se realizará en nuestra nuestras facilidades donde los participantes toman sus terapias. La estudiante administrará un cuestionario que será completado de manera confidencial y voluntaria por los Pacientes de Parkinson que reciben o hayan recibido los servicios de terapia de habla-lenguaje. Estamos de acuerdo con que dicho cuestionario se administre en nuestra Asociación, una vez la estudiante presente evidencia escrita de que su estudio fue aprobado por el "Institutional Review Board" (IRB) del Sistema Universitario Ana G. Méndez.

Atentamente,


Rvda. Dra. Eneida M. Angleró
Directora Ejecutiva

BENEFICIOS DE LA TERAPIA DE HABLA LENGUAJE

 FUNDACIÓN PUERTORRIQUEÑA DE PARKINSON, INC.

G.P.O. Box 365031, San Juan, Puerto Rico 00936-5031

17 de diciembre de 2014

A quien pueda interesar:

Hoy 17 de diciembre de 2014 la estudiante Marilú Alejandro Marín del Programa de Maestría en Ciencias en Patología de Habla- Lenguaje de la Escuela de Ciencias de la Salud de la Universidad del Turabo, nos abordó sobre la posibilidad de realizar un estudio investigativo como parte de sus estudios. El mismo es parte del currículo del programa y requisito del curso MSLP 569 "Research in Speech Language Pathology II". El título de la investigación de la estudiante es "**Perspectivas del Paciente de Parkinson en Relación a los Beneficios de la Terapia del Habla Lenguaje**".

El estudio se realizará en nuestra organización. La estudiante administrará un cuestionario que será completado de manera confidencial y voluntaria por los Pacientes de Parkinson que reciben o hayan recibido los servicios de terapia de habla-lenguaje. Estamos de acuerdo con que dicho cuestionario se administre en nuestra organización, una vez la estudiante presente evidencia escrita de que su estudio fue aprobado por el "Institutional Review Board" (IRB) del Sistema Universitario Ana G. Méndez. Deseamos que una vez finalice su investigación podamos tener conocimiento de los hallazgos encontrados.

Les deseo mucho éxito en esta investigación. Nos reiteramos a sus órdenes.

Cordialmente,



Carmen Dávila González, MA.CPL.