

MANEJO DE VOZ EN LOS PACIENTES CON PARKINSON POR LOS PATÓLOGOS DEL
HABLA Y LENGUAJE DE PUERTO RICO

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

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

YOMARI CLAUDIO ARROYO

Mayo, 2016

Director de tesis:

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

MANEJO DE VOZ EN LOS PACIENTES CON PARKINSON POR LOS PATÓLOGOS DEL
HABLA Y LENGUAJE DE PUERTO RICO

Yomari Claudio Arroyo- Investigadora Principal

Aprobada 15 de enero de 2016

-firma electrónica-

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

-firma electrónica-

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

-firma electrónica-

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

UNIVERSIDAD DEL TURABO
SPEECH-LANGUAGE PATHOLOGY PROGRAM
AUTHORIZATION TO PUBLISH MATERIAL IN THE VIRTUAL LIBRARY

I, Yomari Claudio Arroyo the owner of the copyrights of MANEJO DE VOZ EN LOS PACIENTES CON PARKINSON POR LOS PATÓLOGOS DEL HABLA Y LENGUAJE DE PUERTO RICO yield, this document under the law at the University of Turabo to publish and disseminate in the Virtual Library.

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

Given the inherently trans-border nature of the medium (internet) used by the Virtual Library at the University of Turabo for its bibliographic digitized content, the transfer will be valid worldwide.

Yomari Claudio Arroyo

21 de mayo de 2016

ABSTRACTO

Este estudio tuvo como propósito conocer los procesos de evaluación y diagnóstico, así como, las diferentes técnicas de tratamiento que utilizan los profesionales de Patología de Habla y Lenguaje para trabajar el aspecto de voz en la población de Parkinson radicada en Puerto Rico. Esta investigación fue cualitativa con un diseño de estudio de casos. Se utilizó la técnica de entrevista semi-estructurada, observaciones del ambiente, bitácora de análisis y la recolección basada en el protocolo de entrevista. Se entrevistó a cinco Patólogas del Habla y Lenguaje con experiencia laboral en la voz del paciente con la condición con Parkinson. Cada entrevista se registró digitalmente y fue transcrita *ad verbatim*. Se utilizaron las etapas establecidas por John W. Creswell para analizar los datos. Los resultados demuestran la importancia de implementar recursos y medidas estandarizadas y validadas por la literatura científica durante los procesos de evaluación e intervención de la voz del paciente con la condición de Parkinson. Se recomienda integrar instrumentos y mediciones normalizados y validados que puedan permitir un servicio de superior calidad.

Tabla de Contenido

Capítulo I	7
Introducción	7
Planteamiento del Problema	8
Propósito de la Investigación	10
Justificación	11
Marco Conceptual.....	12
Importancia del estudio.....	13
Capítulo II.....	14
Revisión de Literatura.....	14
Introducción	14
Propósito de la Investigación	16
Investigaciones Realizadas en Puerto Rico.....	16
Investigaciones Realizadas en Estados Unidos y otras Partes del Mundo.....	19
Bases y Teorías	30
Capítulo III.....	35
Metodología	35
Introducción	35
Propósito de la Investigación	36
Proceso de selección de los participantes	36
Criterios de inclusión	36
Criterios de exclusión	37
Diseño e Instrumento de investigación.....	37
Procedimiento de recolección de datos.....	38
Análisis de Datos	39
Triangulación	40
Confidencialidad de los participantes	41
Beneficios de la investigación para los participantes.....	41
Beneficios de la investigación para la sociedad.....	42
Posibles riesgos de la investigación para los participantes.....	42
Capítulo IV.....	43
Descripción de los Participantes	43
Marcela	44

Stella	44
Isabelle	45
Flora	45
Acacia	46
Resumen.....	46
Capítulo V.....	48
Resultados.....	48
Introducción	48
Necesidad de recursos basados en medidas estandarizadas para la evaluación de voz del paciente con Parkinson	49
Medidas subjetivas utilizadas en el proceso evaluativo de la voz en el paciente con Parkinson.....	50
El volumen como parámetro de mayor prevalencia en los problemas de voz de pacientes con la enfermedad de Parkinson.....	51
El volumen reducido como aspecto perceptual predominante de los problemas de voz en pacientes con la enfermedad de Parkinson	52
Discusión de los resultados de la investigación en base a la revisión de la literatura.....	53
Resumen.....	55
Capítulo VI.....	56
Discusión y Recomendaciones.....	56
Introducción	56
Resumen de los Hallazgos	56
Conclusiones.....	57
Implicaciones de los Hallazgos.....	60
Dirección para Futuras Investigaciones	61
Recomendaciones para la práctica de la profesión de Patología del Habla-Lenguaje en Puerto Rico ...	62
Apéndices.....	63
Apéndice 1: Protocolo de Entrevista.....	63
Apéndice 2: Hoja Informativa	66
Apéndice 3: Carta de Aprobación del IRB	68
Referencias.....	70

Capítulo I

Introducción

La enfermedad de Parkinson es una patología neurodegenerativa del sistema nervioso central, descrita por primera vez en 1817 por James Parkinson, quien la denominó parálisis temblorosa y posteriormente llevaría su nombre. Ésta se caracteriza por el deterioro progresivo de las neuronas en la sustancia negra del cerebro, generando una disminución de la dopamina (Harris, Fortich y Díaz, 2013). El National Institute of Neurological Disorders and Stroke en un artículo titulado “Enfermedad de Parkinson: Esperanza en la Investigación” (2015) plantea que, la dopamina es un mensajero químico responsable de transmitir señales entre la sustancia negra y la siguiente "estación de relevos" del cerebro, el cuerpo estriado, para producir movimientos suaves y decididos. Los déficits en los movimientos suaves y decididos se manifiestan en los cuatro síntomas principales de la enfermedad de Parkinson que se mencionan a continuación: temblor, o temblor en las manos, los brazos, las piernas y la mandíbula o la cabeza; rigidez, o agarrotamiento de las extremidades y el tronco; bradicinesia, o lentitud en los movimientos; e inestabilidad postural, o deterioro del equilibrio. La pérdida de dopamina produce patrones anormales de activación nerviosa dentro del cerebro que causan daño al movimiento.

Murray y Rutledge (2014) consideran que la enfermedad de Parkinson es una de las enfermedades neurodegenerativas más comunes, afectando a poco más de 1% de los adultos de 65 años de edad (Boland y Stacy, 2012; Shulman, De Jager, y Feeney, 2011; Wright Willis, Evanoff, Lian, Criswell, y Racette, 2010). Tapia (2006) establece que los estudios muestran que entre un 89% (Logeman 1978) y un 40% (J. Gamboa et al 2001) de las personas con enfermedad de Parkinson, presentan alteraciones en la voz. Estos autores, igualmente, postulan que, debido a que, la prevalencia e incidencia de la enfermedad de Parkinson aumenta con la edad, y ya que,

los ancianos representan uno de los segmentos de la población de más rápido crecimiento, debe ser un importante foco de investigación para así promover la comprensión de la envergadura y la naturaleza de los síntomas de la enfermedad de Parkinson y poder fomentar el diagnóstico precoz y el tratamiento. En Puerto Rico existen más de 25,000 pacientes de Parkinson, de acuerdo a las cifras proporcionadas por Rehbein (2009) en la Asociación Puertorriqueña de Parkinson. Estos datos deben ser motivo de gran importancia para la comunidad de profesionales de Patología de Habla y Lenguaje con el fin de reconocer la necesidad de ofrecer servicios profesionales de orientación y terapia para promover la calidad de la voz de los pacientes de Parkinson, sus cuidadores y sus familias en Puerto Rico.

Planteamiento del Problema

Según, Fox y Olson (1997) aproximadamente el 75% de las personas con enfermedad de Parkinson tienen características del habla y de la voz que afectan sus habilidades de comunicación (Canter, 1965; Hartelius y Svensson, 1994; Logemann, Fisher, Boshes, y Blonsky, 1978; Ramig, Bonitati, Lemke, y Horii, 1994). Halpern, et al. (2012) postulan que los diferentes métodos farmacológicos, quirúrgicos y tradicionales han dado resultados decepcionantes, en relación a la magnitud variable y el efecto a largo plazo de los resultados terapéuticos en los trastornos de la voz y del habla asociados con la enfermedad de Parkinson (Krause, Fogel, Mayer, Kloss, y Tronnier, 2004;. Pinto et al, 2004; Rodríguez-Oroz et al, 2005; Trail et al, 2005). Asimismo, establecen que la investigación ha demostrado que el Tratamiento de Voz Lee Silverman (LSVT®LOUD) puede producir mejoras significativas y de largo plazo en las funciones de voz y del habla en personas con enfermedad de Parkinson idiopática (Pinto et al., 2004; Camino et al, 2005; Yorkston, Spencer, y Duffy, 2003).

Según López (2013), los servicios provistos por los especialistas de Patología de Habla y Lenguaje deben enfocar la intervención de habla y lenguaje en pacientes con Parkinson, en la rehabilitación integral de la comunicación y de la deglución con el fin de retrasar la dependencia y el aislamiento social. Johnson (2005), plantea sobre el rol de los Patólogos del Habla y el Lenguaje, que son los profesionales de atención a la salud que están capacitados para evaluar y tratar a las personas con problemas del habla, la voz, el lenguaje, la memoria y la deglución. Asimismo, sugiere la importancia de que los pacientes con la enfermedad de Parkinson deben buscar mediante su médico, u otro proveedor de servicios médicos, un Patólogo del Habla y el Lenguaje que tenga experiencia con la enfermedad de Parkinson. Johnson (2005) nos dice que en la visita inicial con el Patólogo de Habla y Lenguaje se debe realizar una evaluación de la capacidad de habla, deglución, voz y del funcionamiento de la memoria, y el pensamiento del paciente con la enfermedad de Parkinson. Johnson (2005), comparte que en el caso de ser necesario, se debe llevar a cabo una recomendación sobre un tratamiento específico y el establecimiento de los objetivos terapéuticos. Igualmente, nos dice que el tratamiento provisto por el Patólogo de Habla y Lenguaje se debe enfocar en mejorar la comunicación en general y, en algunos casos, en el funcionamiento de la deglución y/o la capacidad de pensamiento. Por lo que, procurar los servicios de un Patólogo del Habla y el Lenguaje debe ocurrir tan pronto la persona con la enfermedad de Parkinson o sus cuidadores adviertan cambios en el habla, en la capacidad de tragar o en la memoria. La intervención temprana es fundamental para mantener y mejorar la capacidad de comunicación y la función deglutoria (Johnson, 2005).

Johnson (2005) menciona entre los tratamientos que ofrece el Patólogo de Habla y Lenguaje para tratar la voz en los pacientes con la enfermedad de Parkinson, el método de Tratamiento de Voz Lee Silverman (Lee Silverman Voice Treatment: LSVT, por sus siglas en

inglés). Asimismo, destaca sobre la utilidad del método que, la eficacia del mismo ha sido comprobada en cuanto a mejorar la voz y el habla de los pacientes con la enfermedad de Parkinson. Por tal razón, este método goza de la más alta consideración dentro de la comunidad médica. Por otra parte, entre los tratamientos alternativos que sugiere Johnson (2005) para manejar la voz y el habla, están las inyecciones de colágeno, la terapia con medicamentos y diversas opciones quirúrgicas para tratar al paciente que ha dejado de beneficiarse con los medicamentos. Asimismo, establece que los Patólogos de Habla y Lenguaje pueden recomendar el uso de dispositivos de ayuda para la comunicación en los casos donde la fatiga al momento de hablar pudiera dificultar el uso normal de la voz. En estos casos, Johnson (2005), sugiere el uso de un dispositivo de ayuda o amplificación que pueda facilitar la comunicación, entre otros, artefactos como las pizarras de comunicación hechas a mano, hasta, sofisticados equipos computarizados. Por lo que destaca que, los Patólogos del Habla y el Lenguaje pueden recomendar dispositivos adecuados para los diversos problemas de habla y voz en los pacientes con la enfermedad de Parkinson. Aunque, este tema es importante, son muy pocas las investigaciones que existen sobre este asunto, que sirvan de recursos, tanto, para los pacientes con enfermedad de Parkinson y sus cuidadores, como para, los Patólogos de Habla y Lenguaje, con el fin de, constar con mayor recursos informativos sobre el manejo de voz en esta condición que va en aumento.

Propósito de la Investigación

El propósito de esta investigación fue conocer los procesos de evaluación y diagnóstico, así como, las diferentes técnicas de tratamiento que utilizan los profesionales de Patología de Habla y Lenguaje para trabajar el aspecto de voz en la población de Parkinson radicada en Puerto Rico.

Justificación

La enfermedad de Parkinson afecta la calidad de vida de la persona que la padece influyendo adversamente en aspectos vitales como la comunicación del habla efectiva e inteligible. Johnson (2005), nos dice que los síntomas del mal de Parkinson que se reflejan en los músculos del cuerpo (temblores, rigidez y lentitud de movimientos) pueden presenciarse en los músculos que participan en el habla dando lugar a los síntomas como debilitamiento de la voz, habla rápida o enredada, pérdida de la expresión facial, problemas de comunicación y dificultades para tragar.

Las cifras que ofrece la Asociación Puertorriqueña de Parkinson de Puerto Rico nos informa que en Puerto Rico existen más de 25,000 pacientes de Parkinson (Rehbein, 2009). Halpern, et al. (2012) citando Hartelius y Svensson (1994) postulan que a pesar de los efectos perjudiciales de los trastornos en la comunicación y la calidad de vida, sólo un pequeño porcentaje de individuos con la enfermedad de Parkinson recibe terapia del habla. De acuerdo con Landázuri, Villamil y Delgado (2007) la producción de investigaciones orientadas a conocer sobre el aspecto de voz en las personas con la enfermedad de Parkinson resulta necesaria, ya que, existe escasa literatura investigativa en nuestra profesión relacionada al área de voz debido a la naturaleza del fenómeno comunicativo.

Estas cifras y datos deben ser señal de alerta para la comunidad de profesionales de la Patología de Habla y Lenguaje para auscultar las alternativas de tratamiento que promuevan la calidad de la voz de los pacientes de Parkinson en Puerto Rico.

Marco Conceptual

Este estudio tuvo como marco de referencia el artículo realizado por Raming, Fox y Sapir (2008). Este artículo titulado, *Speech treatment for Parkinson's disease*, planteó como objetivo realizar una revisión de las investigaciones actuales relacionadas a los aspectos de voz y habla de las personas con la enfermedad de Parkinson. Esto con el propósito de proveer un breve resumen de las características del habla y voz asociadas con la enfermedad de Parkinson, discutir los enfoques de tratamientos médicos y conductuales para la enfermedad de Parkinson, resumir los componentes claves del tratamiento del habla que parecen promover resultados positivos y resaltar la dirección de las investigaciones en curso y futuras sobre los tratamientos para intervenir la enfermedad de Parkinson. Raming, Fox y Sapir (2008) plantean que, la información documentada en las investigaciones recientes concuerda en que las características del habla y de la voz en las áreas perceptuales, acústicas y fisiológicas ponen de manifiesto diversos grados de disfunción en diferentes aspectos del habla y de la voz en personas con la enfermedad de Parkinson. Por lo que, el presente estudio observará cómo los Patólogos de Habla y Lenguaje de Puerto Rico al momento de evaluar y plantear un diagnóstico referente al área de voz en pacientes con Parkinson toman en consideración dichos aspectos (perceptuales, acústicas y fisiológicas). La literatura investigativa sustenta que estas áreas sufren disfunciones comunes en la voz del paciente con Parkinson. Por otra parte, Raming, Fox y Sapir (2008) establecen que los tratamientos actuales para tratar los desórdenes de voz y habla en los pacientes con Parkinson consisten en terapias neurofarmacológicas, procedimientos neuroquirúrgicos, terapias conductuales del habla (LSVT Loud) o una combinación de los mismos. Raming, Fox y Sapir (2008) concluyeron que la combinación de la terapia conductual del habla, específicamente, el enfoque LSVT Loud, en combinación con, la administración de medicamentos parece ser en la

actualidad el tipo más eficaz de intervención del habla y voz para las personas con la enfermedad de Parkinson. Por tal razón, el presente estudio investigó, además, las técnicas de tratamiento que utiliza el Patólogo de Habla y Lenguaje de Puerto Rico para manejar el aspecto de voz en la población de pacientes con Parkinson radicada en Puerto Rico.

Importancia del estudio

Este estudio hará aporte tanto para los profesionales de la salud del campo de la Patología del Habla y Lenguaje, así como, para la población de pacientes con Parkinson y sus familiares y/o cuidadores sobre los ofrecimientos para evaluar, diagnosticar y tratar voz en pacientes con Parkinson en Puerto Rico. Asimismo, este estudio dará a conocer cuán a la vanguardia están los profesionales en Patología del Habla y Lenguaje de Puerto Rico en relación a las técnicas de tratamiento que se le ofrece a la población de Parkinson para tratar voz según la literatura.

Capítulo II

Revisión de Literatura

Introducción

Según la American Speech-Language-Hearing Association (2015), voz es el uso de las cuerdas vocales y la respiración para producir sonidos. Los estudios revelan que entre un 89% (Logeman 1978) y un 40% (J. Gamboa et al 2001) de las personas con enfermedad de Parkinson, presentan afectaciones en la voz (Tapia, 2006). Vázquez, Fernández, Rey y Urra (2006) dicen que, el objetivo principal del estudio de la voz y de sus trastornos es el diagnóstico y tratamiento de las diferentes patologías que interfieren con el complejo mecanismo de la fonación, así como, la determinación de los componentes que intervienen en tales procesos para la prevención de estos trastornos o el desarrollo de destrezas para la optimización de la técnica fonatoria y conseguir la mayor eficacia posible. Según Brookshire y McNeil (2015), la enfermedad de Parkinson fue descrita por primera vez en el año 1817 por James Parkinson, un paleontólogo y cirujano británico. La causa de la enfermedad de Parkinson es el deterioro de las neuronas dopaminérgicas (productoras de dopamina) en los ganglios basales y el tallo cerebral (especialmente en sustancia negra de los ganglios basales). La primera queja de los pacientes con dicha afección es que su voz se ha debilitado y que las demás personas no pueden escucharlos en ambientes ruidosos (Brookshire y McNeil, 2015). Relacionado a esto, Orozco (2002) dice que, frecuentemente los pacientes con la enfermedad de Parkinson presentan problemas en el habla, ya sea porque, la voz tiene bajo volumen (hipofonía) o el habla es monótona y mal entonada (disprosodia). Según, Blasco, Diaz y Gonzalez (2012), el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson es fundamentalmente clínico y es llevado a cabo principalmente por neurólogos. Por

otra parte, Colton, Casper y Leonard (2011) establecen que, la mayoría de los pacientes que recurren a las clínicas de voz han sido referidos por un médico para recibir terapias. Asimismo, Johnson (2005), plantea que el Patólogo del Habla y el Lenguaje, es el profesional de atención a la salud que está capacitado para evaluar y tratar a las personas con problemas de habla, voz, lenguaje, memoria y deglución. Según, Blasco, Diaz y Gonzalez (2012) para tratar los problemas de la enfermedad de Parkinson, se requiere varias intervenciones de las principales disciplinas de la rehabilitación, como la fisioterapia, la logopedia y la terapia ocupacional. También, nos dicen que conforme avanza la enfermedad, se hace fundamental implicar al cuidador del paciente, responsable de ayudar a mantener las capacidades funcionales básicas, tales como: la respiración, la movilidad oral, la deglución durante las comidas, la voz conversacional, la inteligibilidad del habla, la fluidez verbal y la escritura. Dado que, tales funciones básicas son esenciales para una calidad de vida adecuada. Según el Parkinson's Disease Foundation en su documento titulado, La ciencia y la práctica de "hablar en voz alta" (2009) comentó que durante años los trastornos del habla y la voz en las personas con la enfermedad de Parkinson han sido resistentes a tratamiento. Los efectos de los tratamientos convencionales (ya sean de tipo médico o quirúrgico) no son significativos ni duraderos. Asimismo, establecen que se ha desarrollado un método dirigido a mejorar el volumen de la voz: el Lee Silverman Voice Treatment ("LSVT® LOUD") que ha demostrado durante los últimos 15 años ser un tratamiento eficaz para las personas que viven con la enfermedad de Parkinson. Según Brookshire y McNeil (2015), la enfermedad de Parkinson, usualmente, aparece entre las edades de los 50 y 65 años. Asimismo, establecen que en el año 2000, la población de Estados Unidos de Norteamérica estaba constituida por 37 millones de adultos mayores de 65 años de edad. Debido a la disminución de las tasas de natalidad y mayor esperanza de vida, la proporción de personas de edad avanzada en

la población mundial está aumentando y con ello la incidencia de enfermedades relacionadas con la edad (Brookshire y McNeil, 2015). Mientras que, Tapia (2006) postula que debido a que la prevalencia e incidencia de la enfermedad de Parkinson aumenta con la edad, y ya que, los ancianos representan uno de los segmentos de la población de más rápido crecimiento, debe ser un importante foco de investigación para así promover la comprensión de la envergadura y la naturaleza de los síntomas de la enfermedad de Parkinson y poder fomentar el diagnóstico precoz y el tratamiento. Atendiendo con gran envergadura el postulado de Tapia (2006) arriba expuesto, este capítulo destaca el propósito de la investigación, así como, investigaciones realizadas tanto en Puerto Rico como en Estados Unidos de Norteamérica y otras partes del mundo vinculadas a los servicios de Patología del Habla y el Lenguaje ofrecidos a la población de pacientes con la afección del Parkinson en el área de diagnóstico, evaluación y tratamiento del aspecto de voz.

Propósito de la Investigación

El propósito de esta investigación fue conocer los procesos de evaluación y diagnóstico, así como, las diferentes técnicas de tratamiento que utilizan los profesionales de Patología de Habla y Lenguaje para trabajar el aspecto de voz en la población de Parkinson radicada en Puerto Rico.

Investigaciones Realizadas en Puerto Rico

Aunque, el tema abordado en este estudio es muy importante, son muy pocas las investigaciones que existen sobre este asunto, que sirvan de recursos, tanto, para los pacientes con enfermedad de Parkinson y sus cuidadores, como para, los Patólogos de Habla y Lenguaje, con el fin de, constar con mayor recursos informativos sobre el manejo de voz en esta condición que va en aumento.

Según establece, Alejandro (2015) en el estudio titulado “Perspectivas del paciente de Parkinson en relación a los beneficios de la terapia de habla lenguaje”, los resultados obtenidos del estudio evidencian que los participantes pacientes de Parkinson expresaron que el tratamiento de habla y el lenguaje les ha ayudado en su comunicación con las demás personas, en sus destrezas de tragado, voz, respiración y oromotor, y en su calidad de vida.

Cabe mencionar que Alejandro (2015) establece que 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.

Alejandro (2015) postula que el 100% de los encuestados recomendaron los servicios de habla y lenguaje a otros pacientes con enfermedades neurodegenerativas, ya que, los mismos consideran y expresan mejoría en su tragado, voz, respiración y oromotor, al igual que en su calidad de vida. Este autor también menciona que los resultados obtenidos en el estudio son cónsonos con los resultados obtenidos en investigaciones previamente realizadas. Asimismo, dice que se puede destacar un estudio realizado en Londres, titulado en inglés “Parkinson's: Symptoms, treatments and research”, el cual 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).

Relacionado a lo anterior expuesto, Alejandro (2015) comentó que los resultados de la investigación son cónsonos con los resultados del estudio titulado “*Effects of an extended version of the Lee Silverman Voice Treatment on voice and speech in Parkinson's disease*” el cual evidencia que el Tratamiento de Voz Lee Silverman además de aumentar los niveles de sonoridad vocal para la comunicación diaria, evidencia 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).

Alejandro (2015) citando a Trail et al. (2005), postulan 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.

En otro estudio realizado por Capllonch (2009) titulado “Criterios utilizados por los Patólogos del Habla y el Lenguaje en Puerto Rico para establecer severidad” comentó sobre el aspecto de voz, que la evaluación perceptual de la voz es una herramienta clínica común para clasificar la severidad de la calidad de la voz. Asimismo, comentó que, a pesar de esto el proceso de evaluación emplea el juicio subjetivo y la confiabilidad. Por tal razón, Capllonch (2009) considera que es un tema importante que necesita ser considerado.

Capllonch (2009) citando a, Gerrat, Kreiman, Antonanzas-Barroso y Beke, (1993); Kreiman y otros, (1992); Kreiman y otros, (1993) dicen que cuando los oyentes juzgan la calidad de una señal de voz estos utilizan sus propios estados internos como referencia. Asimismo, comentaron que estos estándares internos se cree que se forman de la experiencia del oyente con diversas voces y que se almacenan posteriormente en la memoria. También comentaron que estos estados pueden ser afectados fácilmente por factores tales como la memoria de los individuos y el contexto acústico de las señales bajo las cuales se evalúan.

Es importante destacar que, Capllonch (2009) en su estudio establece que para establecer severidad en el diagnóstico de un paciente con problemas de voz, los participantes indicaron que recurren a los siguientes criterios 41 % medidas no estandarizadas, 36% medidas subjetivas, 14% medidas estandarizadas y 9 % otros. Asimismo, Capllonch (2009) postula que sólo un 3%

de la población de Patólogos del Habla y el Lenguaje encuestado indicaron que utilizan las medidas estandarizadas para evaluar la voz de los pacientes con problemas de voz. Relacionado a esto, Capllonch (2009) establece que, entre las medidas subjetivas utilizadas para establecer severidad en un paciente con problemas de voz, una muestra de habla, la relación s/z y la identificación del patrón respiratorio se destacaron como las medidas más utilizadas (14%). Por otra parte, la medida a la que acuden en segundo lugar con un 12% es la interpretación del historial del paciente. Posteriormente, los juicios perceptuales a base de la experiencia del clínico, la información provista por familiares y la medida del MPT se posicionaron en segundo lugar (11%).

Investigaciones Realizadas en Estados Unidos y otras Partes del Mundo

Una serie de investigaciones realizadas en diversas partes del mundo, señalan el problema de voz en el paciente con la condición de Parkinson. La investigación titulada, *Evidence-Based Clinical Voice Assessment: A Systematic Review* tuvo como propósito el determinar la literatura existente que contenga evidencia investigativa para apoyar el uso de medidas de voz en la evaluación clínica de los pacientes con trastornos de la voz. De acuerdo con Roy, N. et al. (2013) Evidence-Based Practice se define como "el uso consciente, explícito y juicioso de la mejor evidencia actual en la toma de decisiones sobre el cuidado de los pacientes mediante la integración de la experiencia clínica basado en la mejor evidencia clínica externa disponible de la investigación sistemática" (Sackett, Rosenberg, Gray, Haynes, y Richardson, 1996, p. 71). Según, Roy, N. et al. (2013) el objetivo de un Patólogo del Habla y Lenguaje durante la práctica clínica estándar de la voz debe ser evaluar la producción acústica de la voz y la función fisiológica subyacente para determinar cómo el trastorno de la voz afecta al individuo en situaciones cotidianas, así como, para determinar la prognosis, brindar recomendaciones para

la intervención y el apoyo, y recomendar las referencias en el caso (ASHA, 1998, 2004). Roy, N. et al. (2013) establecen que los Patólogos del Habla y Lenguaje utilizan una variedad de enfoques subjetivos y objetivos para evaluar la función de la voz. De acuerdo con Roy, N. et al. (2013) citando Behrman (2005) en una encuesta de Patólogos del Habla y el Lenguaje con experiencia clínica, el 100% de los 53 encuestados reportaron haber usado medidas auditivas perceptuales durante las evaluaciones de voz, seguido por observaciones de la postura del cuerpo y el movimiento y la capacidad del paciente para alterar la producción de voz. Estos tipos de métodos de evaluación subjetivos fueron significativamente más propensos a ser utilizado en las evaluaciones en comparación con las medidas de evaluación como laringostroboscopia o medidas objetivas como la acústica, la aerodinámica y electroglotografía.

Roy, N. et al. (2013) dicen que aunque la encuesta Behrman (2005) pone al relieve los procedimientos que se utilizan con mayor frecuencia entre los clínicos que atienden el aspecto de voz, no existe en los Estados Unidos un protocolo estandarizado para la evaluación funcional de la patología de la voz. Esto a diferencia de la Sociedad Europea Laríngea la cual ha publicado guías clínicas (Dejonckere et al., 2001), que proporcionan un protocolo de evaluación estándar, no obstante, aún carecen de una base de evidencia científica adecuada para todas las medidas incluidas en el mismo. Las inconsistencias de procedimiento y la falta de evidencia unificada limitan la validez y la fiabilidad de la evaluación de la voz de los enfoques de evaluación de la voz en los Estados Unidos. Asimismo, Roy, N. et al. (2013) postulan que, la precisión de las medidas de prueba es crítica. Dado que, dependiendo de cuan inexacta, las pruebas pueden impedir que las personas reciban un tratamiento óptimo en el momento oportuno.

Roy, N. et al. (2013) comentaron que a finales del año 2007, el Consejo Ejecutivo de ASHA estableció el Grupo de Trabajo Especial sobre la Evaluación Clínica de Voz, que fue

responsable de llevar a cabo una revisión sistemática amplia de los métodos de evaluación de la voz de uso común dentro de la comunidad clínica. El grupo de trabajo colaboró con el *National Center for Evidence-Based Practice in Communication Disorders* (N-CEP). El método del estudio fue buscar en 29 bases de datos de artículos redactados en el idioma inglés. Los artículos fueron revisados en parejas y datan entre las fechas de enero de 1930 y abril de 2009. Los artículos identificados fueron evaluados sistemáticamente por un comité designado por ASHA. Los resultados del estudio indicaron que, 100 artículos cumplieron con los criterios de búsqueda. Asimismo, se descubrió que, la mayoría de los estudios se enfocaron en auscultar las medidas acústicas de la voz (60%), así como, en identificar la presencia o ausencia de un trastorno de la voz (78%). Sólo 17 de los 100 artículos que fueron evaluados contenían evidencia adecuada de las medidas estudiadas para ser considerados formalmente en la evaluación clínica de voz (Roy, N. et al., 2013). La conclusión del estudio indicó que, los resultados proporcionan evidencia de que las medidas acústicas, laríngeas basadas en las imágenes, perceptuales – auditivas, funcionales y aerodinámicas seleccionadas son componentes eficaces en una evaluación clínica de voz. Sin embargo, Roy, N. et al. (2013) indicó que, existe una clara y urgente necesidad de una investigación de alta calidad que pueda producir pruebas suficientes para recomendar un amplio conjunto de métodos para una evaluación clínica estándar de la voz. Este dato guarda relación con el expuesto por Murray (2000) quien establece que a pesar de la multitud de los posibles trastornos motores, de comportamiento y cognitivos, más los efectos potenciales sobre la comunicación, ha habido relativamente limitada investigación en torno a la integridad del lenguaje de la enfermedad de Parkinson.

Otro estudio importante fue el realizado por Torres, León, Álvarez, Maragoto, Álvarez, & Rivera, (2001) De acuerdo a estos, las limitaciones en la comunicación producidas por la

enfermedad de Parkinson, afectan directamente el lenguaje hablado implicando mayor limitación en esta área. Tales autores nos dicen que, el conjunto de estas alteraciones provoca un lenguaje hipo fónico, monótono, farfullarte y atropellado que se torna ininteligible y que el más del 70% de los pacientes parkinsonianos sufren de estas afectaciones en los estadios iniciales de la enfermedad. En tal estudio se evaluaron comparativamente tanto al inicio como al concluir el tratamiento, las características articulares, prosódicas y de fonación del lenguaje en 122 pacientes con diagnóstico de enfermedad de Parkinson idiopático. En la muestra, 72 sujetos recibieron tratamiento combinando el aspecto farmacológico y el logo foniatrico por un periodo de 28 días. Los 50 sujetos restantes sólo recibieron tratamiento farmacológico. Después de aplicar este programa de rehabilitación para la disartria parkinsoniana, durante 28 días quedó demostrado una eficacia de un 94%, así como una significativa mejoría de la hipotonía (46.3%), de la prosodia (46%) y la articulación (46.9%). La rehabilitación logo foniatrica del tratamiento combinado (farmacológico + logo foniatrico) se basó en tres fases. La primera fase fue la de entrenamiento y acondicionamiento, en la que, el objetivo fundamental de esta etapa fue la preparación y el acondicionamiento de todos los órganos fono articulares, el aumento de la capacidad vital respiratoria y la estructuración de un sistema que diera paso a la regulación rítmica y armónica del lenguaje en futuras etapas. La segunda fase del tratamiento fue la preparatoria del lenguaje, en la cual, el objetivo a lograr fue entrenar las habilidades adquiridas en la fase anterior e integrar los aspectos esenciales de esta etapa (respiración - voz - vocalización con la delimitación de los períodos de emisión), así como corregir todas las alteraciones en la pronunciación. Por último, la tercera fase fue la de formación del lenguaje expresivo. En esta fase el objetivo a lograr fue integrar las habilidades adquiridas de las dos fases

anteriores por lo que la respiración, la vocalización y la delimitación de los períodos de emisión según la curva melódica, fueron aspectos a automatizar y por ende a controlar constantemente.

Otro estudio fue el de Neel (2009) titulado *Effects of Loud and Amplified Speech on Sentence and Word Intelligibility in Parkinson Disease* en donde se postula que, la disartria hipocinética relacionada con la enfermedad de Parkinson se caracteriza por el reducido volumen del habla, monótono, volumen monótono, articulación imprecisa, y por un desorden de la velocidad del habla (Darley, Aronson, y Brown, 1969a, 1969b; Logemann, Fisher, Bosh de, y Blonsky, 1978), los cuales pueden contribuir a déficits en la inteligibilidad del habla. El propósito de los dos experimentos realizados en este estudio fue examinar los efectos del aumento del esfuerzo vocal y la amplificación de la inteligibilidad de la palabra de los emisores que padecen la enfermedad de Parkinson. Los resultados del estudio demuestran que las oraciones y las palabras emitidas en voz alta y amplificada fueron significativamente mejores en inteligibilidad que las palabras que se hablan en los niveles de intensidad habituales. Los resultados de este estudio también proporcionan información acerca de la mejora de la inteligibilidad del mecanismo subyacente asociado con el uso de la técnica del habla en voz alta del método LSVT. Este estudio demostró que el aumento de la intensidad a través del habla en voz alta o amplificación sí mejora la inteligibilidad, supuestamente al mejorar la audibilidad. Neel (2009) postula que todavía hay una gran cantidad de trabajo por hacer a fin de comprender cómo los cambios en la articulación, la resonancia y la voz contribuyen a la inteligibilidad y en cómo poder identificar los parámetros que conducen a las mejoras de la inteligibilidad.

Según, Fox, Morrison, Olson, & Sapir, (2002) existe un consenso en que el tratamiento para el habla utilizado no ha sido eficaz para las personas con enfermedad de Parkinson idiopática. Se estima que solo el 3%-4% del 75%-89% de los individuos con trastornos de la voz

y el habla reciben tratamiento del habla (Hartelius y Svensson, 1994; Oxtoby, 1982). Según estos autores, la disminución de la capacidad para comunicarse se considera uno de los aspectos más difíciles de muchos de los pacientes y familiares de estos pacientes. Las características preponderante de la voz y el habla de esta población, tales como voz suave, entrecortada, monótono, calidad de la voz ronca y la articulación imprecisa (Darley, Aronson, y Brown, 1969a, 1969b; Logemann, Fisher, Bosh de, y Blonsky, 1978), junto con una expresión facial disminuida, contribuyen a las limitaciones en la comunicación en la gran mayoría de las personas con la enfermedad de Parkinson idiopática (Pitcairn, Clemie, Gris, y Pentland, 1990a, 1990b). Asimismo, Fox, et.al. (2002) establecen que a pesar de que los desórdenes de la voz se han observado en la mayoría de los individuos con la enfermedad de Parkinson idiopática (Logemann et al, 1978; Oxtoby, 1982; Streifler y Hofman, 1984), hasta hace poco se ha dado una atención, aunque limitada, al tratamiento, aun así, pasando por alto la contribución de los tratamientos a la mejora de la inteligibilidad del habla.

De acuerdo con Fox, Morrison, Olson & Sapir (2002) el Tratamiento de Voz de Lee Silverman (*LSVT*, por sus siglas en inglés) propone como sus conceptos esenciales: un enfoque exclusivo en la voz (específicamente en el volumen vocal), la estimulación de las producciones de alto esfuerzo con múltiples repeticiones, un tratamiento intensivo – 4 sesiones individuales a la semana durante 4 semanas, 16 sesiones en un mes – , mejorar la conciencia sensorial para incrementar el volumen vocal y el esfuerzo –calibración– y la cuantificación de los comportamientos (Ramig, Pawlas, y Countryman, 1995). El entrenamiento basado en el volumen vocal y en las técnicas específicas de LSVT reúne los conceptos clínicos de la literatura de las áreas del habla motora (Berry & Sanders, 1983; Duffy, 1995; Froeschels, Kastein, y Weiss, 1955; Hardy, 1967; Rosenbek y LaPointe , 1985; Yorkston, Beukelman, y Bell, 1988) y la voz

(Aronson, 1990; Boone y McFarlane, 1988; Colton y Casper, 1996; Stemple, 1993). El *LSVT* integra estos conceptos y técnicas de una manera diseñada específicamente para las personas con la enfermedad de Parkinson idiopática. Asimismo, Fox, Morrison, Olson & Sapir (2002) establece que, el *LSVT* se administra de una manera consistente con los principios del ejercicio científico (Brown, McCartney, y venta, de 1990; Frontera, Meredith, O'Reilly, Knuttgen, y Evans, 1988), de la adquisición de habilidades (Verdolini, 1997), y el aprendizaje motor (Schmidt & Lee, 1999). Según, Fox, Morrison, Olson & Sapir (2002) estos elementos no se han combinado anteriormente de forma sistemática en un programa de tratamiento del habla para los individuos con la enfermedad de Parkinson idiopática (Yorkston, 1996; Yorkston et al., 1988).

El propósito de este artículo fue compartir perspectivas actuales sobre LSVT desde una perspectiva del aspecto motor el cual apoya el papel de la fonación como un enfoque de tratamiento eficaz para las personas con la enfermedad de Parkinson idiopática. Además, sugiere que el déficit de procesamiento sensorial, así como los cambios neuropsicológicos, puede ser consideraciones importantes para el tratamiento en esta población.

Por lo que, Fox, Morrison, Olson & Sapir (2002) establecen la hipótesis de que hay por lo menos tres características subyacentes al trastorno de la voz en los individuos con enfermedad de Parkinson idiopática. En primer lugar, establecen que existe una reducción de la amplitud del impulso nervioso hacia los músculos del mecanismo del habla. En segundo lugar, sugieren que hay presente un problema en la percepción sensorial en cuanto al esfuerzo que impide que los individuos con la enfermedad de Parkinson idiopática monitoreen con precisión la salida de voz, lo que resulta en, tercer lugar, en la dificultad de autogenerar la cantidad correcta de esfuerzo para producir un volumen adecuado de voz.

Fox, Morrison, Olson & Sapir (2002) declaran que las mejoras evidenciadas en los datos recolectados del post tratamiento del LSVT en el aspecto fonatorio de los individuos con la enfermedad de Parkinson idiopática están probablemente relacionados con el incremento de la conducción neural, que puede ayudar a anular los movimientos hipo cinéticos y la bradicinesia de las vías respiratorias, laringe, y la musculatura oro facial.

Asimismo, Fox, Morrison, Olson & Sapir (2002) establecen que los cambios observados en el aumento del esfuerzo vocal y la sonoridad pueden implicar un mecanismo central común operante, entre el sistema fronto-límbico relacionado con los ganglios basales, sustancia gris central y la formación reticular (Davis, Zhang, Winkworth, y Brown, 1996; Devinsky, Morrell, y Vogt, 1995; Jurgens y von Cramon, 1982; Larson, 1985). Adicional a esto Fox, Morrison, Olson & Sapir (2002) establecen que a través de la incorporación de la conciencia sensorial con ejercicios motores, estos autores sugieren que el LSVT promueve la aceptación y la comodidad dotando al paciente con enfermedad de Parkinson idiopática incrementando su volumen y les brinda la capacidad de auto monitorear su volumen vocal.

Por otra parte, Chaná (2010) establece los criterios para el diagnóstico de Parkinson. De acuerdo con Chaná (2010) el diagnóstico clínico de la enfermedad de Parkinson idiopática se basa en la existencia de signos considerados cardinales: bradicinesia, temblor y rigidez. También, establece que los signos deben estar presentes al menos durante un año. Asimismo, Chaná establece que en 1987, se publicó la escala unificada para la evaluación de la Enfermedad de Parkinson, la cual es universalmente aceptada en la actualidad y es la principal herramienta validada para la objetivación clínica multidimensional de la enfermedad de Parkinson idiopática relacionados a los síntomas motores. Tales criterios son los más reconocidos por la comunidad neurológica y son los propuestos por el Banco de Cerebros de Londres. Éstos se basan en

observaciones y correlaciones clínico-patológicos de un amplio número de casos. Según, Escamilla, y Mínguez (2012) aplicando los criterios diagnósticos del Banco de Cerebros de la Sociedad de Enfermedad de Parkinson del Reino Unido, la sensibilidad alcanza el 91 % y el valor predictivo positivo el 98,6 %. Asimismo, establecen que se distinguen tres pasos para constituir el diagnóstico de enfermedad de Parkinson. El primero habla de establecer criterios para el diagnóstico del síndrome parkinsoniano; el segundo paso se refiere a considerar criterios que excluyen el diagnóstico, es decir, que nos hacen sospechar de diagnósticos alternativos a la enfermedad de Parkinson y, por último, se deben analizar los criterios que apoyan el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson, que si bien no son signos cardinales y necesarios, el que estén presentes hace más probable el diagnóstico.

De acuerdo con Chaná, (2010) la tríada clásica de signos para comenzar el diagnóstico son: bradicinesia, temblor de reposo y rigidez. Por lo que, tales signos primarios de la enfermedad de Parkinson afectan adversa y directamente el habla y la voz, así como dificultades para tragar del paciente de Parkinson según lo expuesto por Johnson (2005) quien establece que la misma sintomatología de la enfermedad de Parkinson que se presenta en los músculos del cuerpo (temblores, rigidez y lentitud de movimientos) puede manifestarse en aquéllos que participan en el habla y la deglución, dando lugar a los siguientes síntomas: debilitamiento de la voz, habla rápida o enredada, pérdida de la expresión facial, problemas de comunicación, dificultades para tragar.

Sin lugar a dudas, el poseer una amplia noción de las partes que se interrelacionan y que a su vez componen anatómicamente la producción de la voz y el habla es de gran ayuda según Johnson (2005), quien establece aspectos afectados en el área de voz y habla en los pacientes de Parkinson. Johnson (2005), establece que poseer una amplia noción de la anatomía del habla y la

voz es de gran ayuda para poder concebir de una mejor manera el impacto adverso sobre ellas y su consecuencia en la comunicación del paciente con la enfermedad de Parkinson. A continuación, se presenta el efecto de la enfermedad del Parkinson en las áreas de producción de voz y habla: respiración, fonación, resonancia, articulación y expresión facial.

La respiración se considera como el combustible del habla. El ciclo respiratorio de inhalación y exhalación ofrece respaldo a la voz. Particularmente, la voz comienza en el momento en que el ciclo cambia de inhalación a exhalación. En el caso de los pacientes con la enfermedad de Parkinson, la rigidez de los músculos y la reducción del movimiento muscular dificultan mucho más, a estos pacientes en el acto de poder llenar los pulmones por completo y exhalar con fuerza (Jonhson, 2005). De la misma manera, el control funcional de la inhalación y la exhalación abre paso para que la persona pueda mantener un volumen de habla adecuado durante una conversación. En el caso de los pacientes con la enfermedad de Parkinson, los músculos que participan en la respiración no están bien controlados, por lo que la voz tiende a perderse al finalizar una oración. Asimismo, si ocurre una hipo ventilación, no existe el respaldo suficiente para emitir sonidos vocales fuertes (Jonhson, 2005).

De la misma manera, Jonhson (2005) en su escrito titulado *Enfermedad de Parkinson: Dificultades con el Habla y la Deglución* (tragar), establece que en la fonación, los pliegues vocales durante la exhalación del ciclo respiratorio, al ascender de forma acelerada el aire por la tráquea, los pliegues vocales se unen y comienzan a vibrar rápidamente. Es esta vibración es la responsable de producir el “zumbido” de nuestra voz. En el caso de los pacientes con la enfermedad de Parkinson, si los pliegues vocales no se unen adecuadamente, o no mantienen una vibración continua, la voz puede sonar ronca o aspirada y muy suave. Si los pliegues vocales no se tensan suficientemente, la voz puede sonar monótona o plana.

Asimismo, la resonancia la cual determina la riqueza de la voz es otra área que puede sufrir impacto en los pacientes con la enfermedad de Parkinson. Al subir el zumbido de la voz desde los pliegues vocales, el grado de apertura de la garganta, la boca y el pasaje nasal cambia sutilmente el tono. Los pacientes con la enfermedad de Parkinson tienden a no abrir la boca lo suficiente, por lo que la voz suena fina o plana. Asimismo, si el paladar blando no cierra el pasaje nasal, la voz puede adquirir un sonido nasal (Jonhson, 2005).

Del mismo modo, Jonhson (2005) comentó que, el sistema articulatorio el cual consta los músculos de la cara, los labios, la lengua y la mandíbula está involucrado en la producción de la voz y el habla. Nos dice que, estos músculos se mueven a grandes velocidades de forma coordinada, convirtiendo el zumbido de la voz en sonidos y palabras comprensibles. En el caso de los pacientes con la enfermedad de Parkinson, si estos movimientos se desaceleran debido a la rigidez de los músculos, o si no se mueven hacia los objetivos adecuados dentro de la boca, el paciente arrastrará las palabras, o podrían ser ininteligibles. En ocasiones, los pacientes con la enfermedad de Parkinson hablan tan rápido, que la lengua o los labios no pueden llegar a sus objetivos respectivos. Tanto los temblores como las disquinesias en las estructuras orales pueden dificultar aún más esta coordinación.

Por último, la expresión facial es parte esencial de lo que comunicamos. Debido a la rigidez muscular, muchos pacientes con la enfermedad de Parkinson tienen dificultad para mover los músculos faciales. Para ellos le es difícil mover los músculos faciales, por esta razón, su habla se caracteriza por parecer arrastrada ligeramente en las palabras o parecer confusa. Cuando se reduce la expresión facial, el receptor puede pensar que el paciente con la enfermedad de Parkinson no está interesado en la conversación, que no entiende lo que se le dice, o incluso que esté enojado (Jonhson, 2005).

Bases y Teorías

A razón de que el propósito de esta investigación será conocer los procesos de evaluación y diagnóstico, así como, las diferentes técnicas de tratamiento que utilizan los profesionales de Patología de Habla y Lenguaje para trabajar el aspecto de voz en la población de Parkinson radicada en Puerto Rico es importante considerar las legislaciones puertorriqueñas en torno a este profesional de la salud en el ámbito clínico de Puerto Rico.

Según la Ley Núm. 77 de 3 de junio de 1983, la Ley para Reglamentar el Ejercicio de las Profesiones de Patología del Habla y Lenguaje, Audiología y Terapia del Habla y Lenguaje en Puerto Rico (1983), la Patología del Habla-Lenguaje es la disciplina que comprende la prevención, evaluación, diagnóstico y tratamiento de trastornos de articulación, voz, fluidez, comprensión o formulación del lenguaje, tanto hablado como escrito. Por lo que, esta ley establece que es la disciplina de la Patología del Habla y Lenguaje, la que, comprende la prevención, evaluación, diagnóstico y tratamiento de los trastornos de voz, entre otras afecciones. De manera que, según esta ley es el Patólogo del Habla y Lenguaje el especialista que previene, evalúa, diagnostica, orienta y participa en programas de habilitación o rehabilitación de personas con problemas de articulación, voz, fluidez, formulación o comprensión del lenguaje, tanto hablado como escrito, además de ejercer funciones de supervisión.

Por otro lado, la Ley Núm. 194 del 25 de agosto de 2000 citada como la "Carta de Derechos y Responsabilidades del Paciente" (2000) establece que con el propósito de proteger la salud de los puertorriqueños es meritoria que los usuarios de servicios de salud conozcan sus derechos y responsabilidades y tengan disponible toda la información necesaria para tomar sus propias decisiones. Por tal razón, de acuerdo a la Ley Núm. 194 del 25 de agosto de 2000 en la

exposición de motivos, explica que la promulgación de esta ley contribuye a la formación de un público mejor informado, más consciente, más responsable y seguramente más saludable, lo cual tendrá el efecto de promover el uso eficiente de los recursos que están a la disposición. De acuerdo con Halpern, et al. (2012) citando Hartelius y Svensson (1994) a pesar de los efectos lesivos de los trastornos en la comunicación y la calidad de vida, sólo un pequeño porcentaje de individuos con la enfermedad de Parkinson recibe terapia del habla. Estas cifras deben ser señal de alarma para la comunidad de profesionales del campo de la Patología de Habla y Lenguaje para ofrecer servicios de evaluación y diagnóstico, así como, ofrecer las diferentes técnicas de tratamiento de la más alta calidad que utilizan para trabajar el aspecto de voz en la población de Parkinson radicada en Puerto Rico. De este modo, promover una saludable calidad de la voz de los pacientes de Parkinson en Puerto Rico.

Atendiendo lo arriba expuesto es preponderante mencionar que dicha ley citada como la "Carta de Derechos y Responsabilidades del Paciente" (2000) entre sus declaraciones expone según el Artículo 4 "Derecho a una Alta Calidad de Servicios de Salud" que todo paciente tendrá derecho a recibir servicios de salud de la más alta calidad, consistente con los principios generalmente aceptados de la práctica de la medicina.

Relacionado a esto, en el Artículo 5 "Derechos en cuanto a la obtención y divulgación de información" establece en el inciso (c) que todo paciente, usuario o consumidor de servicios y facilidades de salud médico-hospitalarias en Puerto Rico tiene derecho a recibir información adecuada y suficiente relativa a la educación, licenciamiento, certificación y recertificación de los profesionales de la salud; a los años que llevan en la práctica; a la experiencia en la realización del tratamiento, tareas o procedimientos de que se trate; a las alternativas razonables de tratamiento para las condiciones o dolencias diagnosticadas, incluyendo el costo y

probabilidades de éxito de las mismas; y a los mecanismos y procedimientos de control de calidad y garantías de satisfacción de los pacientes, usuarios o consumidores de sus servicios. Por lo que, es considerable tener en cuenta que todo paciente de Parkinson en Puerto Rico que gestione los servicios de Patología de Habla y Lenguaje tiene el derecho de conocer, esto es, que se le provea plena información de las pericias del profesional de Patología de Habla y Lenguaje del cual solicita los servicios. De igual modo, el paciente de Parkinson tiene derecho a recibir información en torno a la experiencia y práctica profesional de dicho profesional de la salud, así como, información relacionada a los procesos de evaluación y diagnóstico, al igual que, información de las diferentes técnicas de tratamiento que aplica en su práctica profesional a la población de Parkinson.

Según lo arriba expuesto, el incumplimiento de la declaración anterior y las demás declaraciones que establece dicha ley, por parte del proveedor o profesional de la salud del área de Patología de Habla y Lenguaje conllevaría el riesgo de enfrentar una querrela administrativa según el Artículo 17 “Querellas y procedimientos relacionados” el cual postula en el inciso (a) (a) que todo paciente, asegurado, usuario o consumidor de servicios y facilidades de salud médico-hospitalarias que considere que se le han violado sus derechos bajo la presente Ley, podrá presentar una querrela administrativa contra el proveedor o asegurador en cuestión ante el Departamento a razón de alegar que (2. 2.) no se le están proveyendo servicios de salud al paciente de una calidad consistente con los principios generalmente aceptados de la práctica de la medicina. Al igual que, alegar que (5. 5.) el proveedor o una entidad aseguradora interfieren con el derecho del paciente a tener acceso a servicios de salud especializados. En relación al conflicto legal que podría enfrentar el profesional del campo de la Patología del Habla y Lenguaje podría sufrir un castigo, según expuesto en el Artículo 19 “Penalidades” en el cual se establece que,

todo asegurador, plan de cuidado de salud, profesional de la salud o proveedor de servicios de responsabilidades u obligaciones que le impone esta Ley, incurrirá en una falta administrativa y será sancionada con pena de multa no menor de quinientos (500) dólares ni mayor de cinco mil (5,000) dólares por cada incidente o violación de ley.

Es importante hacer mención del documento citado como “*Preferred Practice Patterns for the Profession of Speech-Language Pathology*” (2004), el cual fue aprobado en noviembre de 2004 por el Consejo Legislativo de ASHA. Este documento fue desarrollado como una guía para Patólogos del Habla y el Lenguaje certificados por ASHA y como una herramienta educativa para la comunidad en general. Dicho documento detalla como guía para llevar a cabo los procedimientos de evaluación e intervención, los proveedores de servicio de salud especializados, los resultados esperados, las indicaciones clínicas, cómo debe llevarse a cabo el proceso clínico, el lugar a realizarse, las especificaciones del uso del equipo, de seguridad y precauciones de la salud que se deben ejecutar, asimismo, detalla cómo se debe realizar la documentación, al igual que, provee una lista de los documentos de la política de ASHA, entre, algunas referencias de literatura relacionada con el aspecto de evaluación e intervención de voz. De igual forma, el documento, “*Preferred Practice Patterns for the Profession of Speech-Language Pathology*” (2004) establece que los patrones de la práctica preferidos para la profesión de la Patología del Habla y el Lenguaje se aplican en todos los ámbitos en los que se realiza los procedimientos relacionados con la práctica profesional de la Patología del Habla y el Lenguaje. En términos generales, para el área relacionada a la evaluación de la voz establece que, todos los pacientes / clientes con trastornos de la voz deben ser examinados por un médico, preferiblemente que posea experiencia con la disciplina relacionada al motivo de la consulta.

Establece también que la evaluación en el área de la voz puede ser estática o dinámica. De la misma manera, indicó que la evaluación de la voz se provee con el fin de examinar la estructura vocal y su funcionamiento (fuerza y debilidad) incluyendo la identificación de posibles impedimentos, las limitaciones asociadas a las actividades y participación y a las barreras y facilitadores del contexto. Por otra parte, este documento establece que los servicios de intervención en el área de voz se provee especialmente para los individuos con desórdenes de la voz, habla alaríngea, y/o desorden laríngeo que afecten la respiración y que involucren posibles etiologías orgánicas, neurológicas, conductuales y sicosociales.

Capítulo III

Metodología

Introducción

Murray y Rutledge (2014) consideran que la enfermedad de Parkinson es una de las enfermedades neurodegenerativas más comunes, afectando a poco más de 1% de los adultos de 65 años de edad (Boland y Stacy, 2012; Shulman, De Jager, y Feeney, 2011; Wright Willis, Evanoff, Lian, Criswell , y Racette, 2010). Tapia (2006) establece que los estudios muestran que entre un 89% (Logeman 1978) y un 40% (J. Gamboa et al 2001) de las personas con enfermedad de Parkinson, presentan alteraciones en la voz. Estos autores, igualmente, postulan que, debido a que, la prevalencia e incidencia de la enfermedad de Parkinson aumenta con la edad, y ya que, los ancianos representan uno de los segmentos de la población de más rápido crecimiento, debe ser un importante foco de investigación para así promover la comprensión de la envergadura y la naturaleza de los síntomas de la enfermedad de Parkinson y poder fomentar el diagnóstico precoz y el tratamiento.

En este capítulo se presenta la metodología que dirigirá esta investigación para enfocar sus esfuerzos a compilar información sobre los procesos de evaluación y diagnóstico, así como, las diferentes técnicas de tratamiento que utilizan los profesionales de Patología de Habla y Lenguaje para trabajar el aspecto de voz en la población de Parkinson radicada en Puerto Rico. La información recopilada será registrada mediante entrevistas realizadas a los Patólogos de Habla y Lenguaje. El capítulo también incluye, el propósito de la investigación, la selección de los participantes, los criterios de inclusión y exclusión, el diseño e instrumentación que se utilizará en esta investigación, los procedimientos de recolección de datos, además, de los detalles de cómo será el análisis de los mismos, la triangulación de la investigación, el procesos

de confidencialidad. Por último, este capítulo describe los beneficios de dicha investigación para los participantes y para la sociedad, así como, los riesgos para los participantes.

Propósito de la Investigación

El propósito de esta investigación fue conocer los procesos de evaluación y diagnóstico, así como, las diferentes técnicas de tratamiento que utilizan los profesionales de Patología de Habla y Lenguaje para trabajar el aspecto de voz en la población de Parkinson radicada en Puerto Rico.

Proceso de selección de los participantes

Los participantes de este estudio fueron cinco Patólogas del Habla y Lenguaje que cumplieron con los criterios de inclusión. Los participantes fueron localizados a través de contacto directo mediante correo electrónico y/o llamadas telefónicas por referencias provistas por otros profesionales del Habla y Lenguaje. Se implementaron para la selección de los participantes el muestreo de bola de nieve, también, conocido como el muestreo en cadena. Según Patton (1990), el muestreo por bola de nieve o en cadena ayuda a la localización de informantes claves con información rica o casos críticos, los cuales son sugeridos por otros informantes. En el muestreo por bola de nieve o en cadena es posible seleccionar casos que son ricos en información, los cuales pueden aportar asuntos de importancia para la investigación (Patton, 1990).

Criterios de inclusión

Con el propósito de participar en esta investigación los participantes cumplieron con los siguientes criterios de inclusión:

1. Ser Patólogos del Habla-Lenguaje licenciados y ejerciendo en Puerto Rico.
2. Ser Patólogos del Habla-Lenguaje que hayan brindado servicios a pacientes con Parkinson, o que estén brindando servicios -durante un año o más- a adultos con la enfermedad de Parkinson.

Criterios de exclusión

Los criterios de exclusión que exceptuaron la participación en este estudio fueron:

1. Patólogos del Habla-Lenguaje no licenciados y que no ejerzan en Puerto Rico.
2. Ser Patólogos de Habla-Lenguaje que no hayan o no estén brindando servicios durante un año o más, a adultos con la enfermedad de Parkinson.

Diseño e Instrumento de investigación

El método investigativo que guió esta investigación es de enfoque cualitativo. De acuerdo con Hernández, Fernández, & Baptista. (2010) citando a Hoshmand (1989); Polkinghorne (1991) los métodos cualitativos de investigación son particularmente apropiados para conocer los significados que las personas asignan a sus experiencias. A su vez la implementación de una metodología de enfoque cualitativo tuvo la finalidad de clarificar y generar un sentido de entendimiento en los participantes de esta investigación respecto a sus propias experiencias y practicas clínicas en relación a los procesos de evaluación y diagnóstico, así como, las diferentes técnicas de tratamiento que utilizan los profesionales de Patología de Habla y Lenguaje para trabajar el aspecto de voz en la población de Parkinson radicada en Puerto Rico.

El diseño de la investigación fue el estudio de caso. Según Martínez (2006) , el estudio de caso es una estrategia de investigación dirigida a comprender las dinámicas presentes en contextos singulares, la cual podría tratarse del estudio de un único caso o de varios casos, combinando distintos métodos para la recogida de evidencia cualitativa y/o cuantitativa con el

fin de describir, verificar o generar teoría.

El instrumento que se utilizó fue la entrevista semiestructurada a través de un protocolo de preguntas. Según, Hernández, Fernández, & Baptista (2010) la entrevista semiestructurada se basa en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la oportunidad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados es decir, no todas las preguntas están predeterminadas. También, se empleó un registro personal como instrumento para la recolección de datos. Según Cintrón (2015) citando a Van Manen (1990) y Leitner (2008), los investigadores han descubierto que emplear un diario o registro puede ser una herramienta útil para realizar anotaciones de los conocimientos obtenidos, para determinar los patrones o el trabajo en curso, para reflexionar sobre las reflexiones anteriores, para llevar a cabo las actividades de investigar mismos temas para el estudio, y así sucesivamente.

Procedimiento de recolección de datos

Se solicitó la autorización al “*Institutional Review Board*” (IRB, por sus siglas en inglés), para poder llevar a cabo la investigación. Al momento que el IRB aprobó la investigación y se obtuvieron los permisos requeridos, se comenzó con la selección de los participantes.

El acercamiento al participante se llevó a cabo por contacto directo y/o por la técnica de muestreo de bola de nieve. Luego de coordinar una cita con los participantes se orientó al mismo- a través de una Hoja Informativa- sobre el propósito de la investigación a realizar, cuáles serán los beneficios para ellos y para la sociedad, así como los riesgos en los cuales podrían incurrir; esto se llevará a cabo de manera individual.

Así que, los pasos para llevar a cabo esta investigación fueron los siguientes:

1. Se esperó a obtener la aprobación del IRB para realizar la investigación.
2. Se estableció un día de reunión con el participante en un lugar y en un momento conveniente para cada uno de los participantes. En dicha reunión se le explicó a cada participante mediante Hoja Informativa (Apéndice 2) el propósito de la investigación, se le explicó que su participación es voluntaria y que una vez haya iniciado el proceso de la entrevista podría retirarse si así lo deseaba sin penalidad alguna. También, se le explicó los criterios para la participación en la investigación, los riesgos y beneficios potenciales de la investigación, así como, el proceso de confidencialidad de la entrevista.
3. El proceso de la entrevista se llevó a cabo mediante grabación digital, lo cual se le anticipó a los participantes del estudio.
4. También, se utilizó un diario para registrar observaciones y experiencias, esto es, la toma de notas de campo.
5. Una vez finalizado el proceso de entrevista, éstas se transcribieron, y se le proveyó a los participantes para que leyeran las mismas, en caso de que hubiese algún dato que los identificara.
6. Finalmente, se analizaron los datos y se proveyó los hallazgos y conclusiones del estudio.

Análisis de Datos

El análisis de datos fue basado en las narraciones de las participantes, esto es, datos auditivos (grabación digital) y expresiones verbales y no verbales (como respuestas orales y gestos en una entrevista) las cuales fueron transcritas *ad verbatim*. También, se utilizó un diario para registrar observaciones y experiencias, esto es, la toma de notas de campo. Luego de esto se utilizó las etapas de Creswell (2007) en Leedy & Ormrod (2013) con la finalidad de analizar los datos. Este método de análisis cualitativo se basa en cinco componentes. En primer lugar, la organización de los detalles sobre el caso. En segundo lugar, categorización de los datos. En

tercer lugar, la interpretación de los casos individuales. En cuarto lugar, la identificación de los patrones. El quinto y último componente, la síntesis y las generalizaciones.

Según Cintrón (2015) la organización de detalles sobre el caso consta en arreglar en un orden lógico los "hechos" específicos sobre el caso. Luego, en la etapa de categorización de los datos, se deben identificar los temas con el propósito de agrupar los datos en grupos significativos. Posteriormente, en la interpretación de los casos individuales los documentos específicos, las ocurrencias u otros datos se examinan para los identificar los significados específicos que pudieran tener relación con el caso. Después de esto, en el caso de la identificación de patrones, los datos y sus interpretaciones se examinan temas subyacentes y otros patrones que caractericen el caso más ampliamente que lo que una sola pieza de información pueda revelar. En último lugar, para las síntesis y generalizaciones se construye un perfil global del caso para luego formular conclusiones que puedan tener implicaciones más allá del caso concreto que esté bajo estudio.

Triangulación

Según Hernández, Fernández, & Baptista. (2010) la triangulación de datos es la utilización de diferentes fuentes y métodos de recolección. Según, Rodríguez (2005) citando a Denzin (1970) el principal objetivo de todo proceso de triangulación es incrementar la validez de los resultados de una investigación mediante la depuración de las deficiencias intrínsecas de un solo método de recogida de datos y el control del sesgo personal de los investigadores. De este modo, puede decirse que cuanto mayor es el grado de triangulación, mayor es la fiabilidad de las conclusiones alcanzadas. Para este estudio se utilizó la triangulación entre las observaciones del ambiente, bitácora de análisis y la recolección basada en el protocolo de entrevista.

Confidencialidad de los participantes

Se orientó a cada participante sobre el proceso de confidencialidad. Se le explicó que su identidad sería protegida mediante el uso de seudónimo y que todos los datos recolectados relacionados a la entrevista serían para uso exclusivo de la investigación y que su identidad no sería revelada bajo ninguna circunstancia. Para asegurar la confidencialidad la entrevista, la misma fue transcrita por la investigadora principal y luego que los participantes las revisaran en conjunto con las grabaciones se procedió a borrar el audio digital. Al finalizar la investigación las transcripciones se guardaron en custodia de la investigadora principal, en un archivo sellado bajo llave. Esos documentos se almacenarán por un período de 5 años. Al cumplirse este periodo, las transcripciones de las narraciones serán trituradas.

Beneficios de la investigación para los participantes

Los participantes de este estudio podrán iniciar un proceso de reflexión en el que el profesional de Patología del Habla y el Lenguaje participante del estudio juzgue sobre la práctica clínica que lleva a cabo en torno a los procesos de evaluación y diagnóstico, así como, las diferentes técnicas de tratamiento que utilizan para trabajar el aspecto de voz en la población de Parkinson. Asimismo, podrán entender que a través de su participación en este estudio realizarán una aportación valiosa y necesaria a los profesionales de otras especialidades de la salud que muestren interés por la población de pacientes con la enfermedad de Parkinson en Puerto Rico. También, podrán valorar que su participación en este estudio es de gran contribución para el conocimiento de la población de Parkinson y cuidadores en cuanto la tendencia de los servicios de evaluación e intervención que se ofrecen en Puerto Rico.

Beneficios de la investigación para la sociedad

A través de este estudio los pacientes y familiares de pacientes con enfermedad de Parkinson podrán tener conocimiento sobre los procesos de evaluación y diagnóstico, así como, las diferentes técnicas de tratamiento que utilizan para trabajar el aspecto de voz en la población de Parkinson en Puerto Rico. Asimismo, los profesionales de otras áreas podrán ampliar la conciencia en relación a los servicios de evaluación e intervención ofrecidos a los pacientes de Enfermedad de Parkinson. Al igual que, la sociedad en general podrá considerar las barreras y/o limitaciones que puedan confrontar los pacientes de Parkinson en cuanto al ofrecimiento de los servicios de evaluación e intervención en área de voz.

Posibles riesgos de la investigación para los participantes

Los riesgos que pudo conllevar participar en esta investigación fueron mínimos. Por ejemplo, algunos de los riesgos podrían ser: a) padecer aburrimiento o cansancio durante la entrevista a consecuencia de la duración de la misma o las preguntas a realizarse; b) sentir incomodidad por el carácter íntimo de la entrevista; e, c) inquietarse por no saber qué contestar o ser juzgados por sus respuestas.

Capítulo IV

Descripción de los Participantes

La enfermedad de Parkinson es un trastorno del movimiento crónico y progresivo, lo que significa que los síntomas continúan y empeoran con el tiempo. El grupo específico de síntomas que experimenta un individuo varía de persona a persona. Los signos motores primarios de la enfermedad de Parkinson incluyen los siguientes: temblor de las manos, brazos, piernas, mandíbula y cara; bradicinesia o lentitud de movimientos; rigidez o agarrotamiento de las extremidades y el tronco; e inestabilidad postural o alteración de equilibrio y la coordinación (Parkinson's Disease Foundation, 2016). De acuerdo con Martínez-Sánchez, F. (2010), se estima que los déficit en el habla de la población de pacientes con la enfermedad de Parkinson están presentes entre el 60-80% de estos enfermos.

El propósito del presente estudio fue conocer los procesos de evaluación y diagnóstico, así como las diferentes técnicas de tratamiento que utilizan los profesionales de Patología de Habla y Lenguaje para trabajar el aspecto de voz en la población de Parkinson radicada en Puerto Rico.

La información fue recopilada a través entrevistas semi-estructuradas realizadas a cinco Patólogas de Habla y Lenguaje licenciadas y ejerciendo en Puerto Rico, que brindan servicios o que hubiesen brindado servicios -durante un año o más- a adultos con la condición de Parkinson.

Las participantes fueron seleccionadas a través del muestreo de bola de nieve, también, conocido como el muestreo en cadena. Éstas cumplieron con los criterios de inclusión establecidos los cuales eran: (1) Ser Patólogos del Habla-Lenguaje licenciados y ejerciendo en Puerto Rico. (2) Ser Patólogos del Habla-Lenguaje que hayan brindado servicios a pacientes con

Parkinson, o que estén brindando servicios -durante un año o más- a adultos con la enfermedad de Parkinson. Las entrevistadas fueron localizadas a través de contacto directo mediante correo electrónico y/o llamadas telefónicas por referencias provistas por otros informantes claves quienes son profesionales del campo de la Patología de Habla y Lenguaje en Puerto Rico. A todas las participantes se les asignó un seudónimo. Toda la información relacionada a las entrevistadas que pudiese identificar a las mismas fue omitida con el propósito de proteger su privacidad e identidad.

En este capítulo se ofrece una descripción de las participantes de la investigación que fueron entrevistadas; a cada participante de le otorgó un seudónimo. Éstas fueron: Marcela, Stella, Isabella, Flora y Acasia.

Marcela

Marcela actualmente es Patóloga del Habla-Lenguaje. Marcela lleva seis años de experiencia trabajando en el campo de la Patología del Habla-Lenguaje. Marcela trabajó durante tuvo experiencia de trabajo con pacientes con la condición de Parkinson, en una fundación puertorriqueña dedicada a la atención de estos pacientes. Actualmente, ejerce como Patóloga del Habla-Lenguaje en su práctica privada con la población pediátrica. Marcela indicó que el trabajo que realizó con la voz del paciente con la condición de Parkinson, fue muy gratificante, aunque, la carga emocional generada es mucha por la naturaleza de la condición degenerativa.

Stella

Stella trabajó durante 18 años como Patóloga del Habla-Lenguaje, principalmente con pacientes adultos con la condición de Parkinson en servicios brindados a través de Home Care y hospitales. Actualmente, Stella no ejerce como Patóloga del Habla-Lenguaje. Stella comentó que

el trabajo que realizó con la voz del paciente con la condición de Parkinson fue de gran reto. Debido a la necesidad que presenta el Patólogo de Habla-Lenguaje de relacionarse continuamente con el equipo de especialistas de la salud del paciente con la condición de Parkinson. Stella comentó que, esta dificultad impide que el Patólogo de Habla-Lenguaje pueda orientar efectivamente los objetivos de tratamiento para tratar el aspecto de voz del paciente con la enfermedad de Parkinson.

Isabelle

Isabelle actualmente es Patóloga del Habla-Lenguaje. Isabelle lleva 16 años de experiencia trabajando en el campo de la Patología del Habla-Lenguaje. Isabelle actualmente ejerce como Patóloga del Habla-Lenguaje, trabajando con pacientes con la condición de Parkinson e interviene con esta población desde hace seis años en una asociación dedicada al servicio de pacientes con la Enfermedad de Parkinson. Isabelle percibe sobre la labor que realiza con la voz del paciente con la condición de Parkinson, que aún no se siente satisfecha. Ya que, los parámetros utilizados para poder monitorear la calidad, volumen y resonancia de la voz del paciente con Parkinson, no están basados en medidas estandarizadas. Isabelle comentó que actualmente en el lugar donde se destaca como Patóloga de Habla-Lenguaje, no posee el equipo estandarizado para poder realizar evaluaciones más formales, dado que utiliza medidas no estandarizadas y subjetivas.

Flora

Flora es Patóloga del Habla-Lenguaje y Audióloga con 34 años de experiencia trabajando en el campo de la Patología del Habla-Lenguaje. Se distingue por trabajar principalmente en hospitales, mediando con otros especialistas de las áreas de traumatología, otorrinolaringología,

neumología y pediatría. Flora también se ha destacado como supervisora clínica, profesora y coordinadora en un programa graduado universitario. Durante sus años de experiencia laboral ha trabajado con pacientes adultos con la condición de Parkinson en servicios brindados a través de Home Care, clínicas, fundación especializada para el cuidado de pacientes con la enfermedad de Parkinson y hospitales. Actualmente, ejerce como Patóloga del Habla-Lenguaje en su práctica privada con la población pediátrica. Flora describe su experiencia de trabajo con la voz del paciente con la condición de Parkinson como una buena. Dado que establece que pudo obtener éxito al trabajar la voz de del pacientes con esta condición. Flora comentó que dicho éxito fue posible a la implementación de técnicas que empleó con cada paciente, las cuales incidieron en que los pacientes aumentaran el volumen de voz, mejoraran la inteligibilidad del habla y la precisión articulatoria.

Acacia

Acacia actualmente es Patóloga del Habla-Lenguaje con 22 años de experiencia trabajando en el campo de la Patología del Habla-Lenguaje. Acacia trabajó durante varios años con pacientes con la condición de Parkinson en una asociación puertorriqueña dedicada al cuidado de pacientes con esta condición. Actualmente trabaja en el área de Intervención Temprana con la población pediátrica. Acacia describe que se siente muy complacida con los resultados obtenidos mientras trabajó con la voz del paciente con la condición de Parkinson, dado a la implementación del método Lee Silverman Voice Treatment. (LSVT).

Resumen

Todas las Patólogas de Habla-Lenguaje entrevistadas se mostraron dispuestas a realizar la entrevista. Las entrevistadas ofrecieron detalles de los procesos de evaluación, diagnóstico y

tratamiento de la voz del paciente con la enfermedad de Parkinson. Asimismo, comentaron sentirse a gusto en participar en la investigación, dado a, la necesidad de literatura relacionada a los aspectos de evaluación, diagnóstico y tratamiento del aspecto de voz del paciente con la condición de Parkinson.

Capítulo V

Resultados

Introducción

De acuerdo con Landázuri, Villamil y Delgado (2007) la producción de investigaciones orientadas a conocer sobre el aspecto de voz en las personas con la enfermedad de Parkinson resulta necesaria, ya que existe escasa literatura investigativa en nuestra profesión relacionada al área de voz, debido a la naturaleza del fenómeno comunicativo. Los conocimientos que se obtuvieron de esta investigación contribuirán a auscultar las alternativas de evaluación, diagnóstico y tratamiento que promuevan la calidad de la voz de los pacientes de Parkinson en Puerto Rico. Por lo que, el propósito de esta investigación fue conocer los procesos de evaluación y diagnóstico, así como, las diferentes técnicas de tratamiento que utilizan los profesionales de Patología de Habla y Lenguaje para trabajar el aspecto de voz en la población de Parkinson radicada en Puerto Rico. Los hallazgos que se presentan en este capítulo figuran los datos que fueron compilados mediante las observaciones del ambiente, la bitácora de análisis y la recolección basada en las entrevistas a las participantes. Se utilizó las etapas de Creswell con la finalidad de analizar los datos.

El análisis de los resultados se presenta de acuerdo a los temas generados de la investigación, los cuales fueron:

- a) Necesidad de recursos basados en medidas estandarizadas para la evaluación de voz del paciente con Parkinson;
- b) Medidas subjetivas utilizadas en el proceso evaluativo de la voz en el paciente con Parkinson;

- c) El volumen como parámetro de mayor prevalencia en los problemas de voz de pacientes con la enfermedad de Parkinson;
- d) El volumen reducido como aspecto perceptual predominante de los problemas de voz del paciente con Parkinson.

Para apoyar los hallazgos de la investigación, se presentan citas textuales que preponderan la idea central de las expresiones de las entrevistadas, de acuerdo a como fueron reveladas por ellas durante las entrevistas realizadas. Los hallazgos según los temas generados se describen a continuación.

Necesidad de recursos basados en medidas estandarizadas para la evaluación de voz del paciente con Parkinson

De acuerdo a las respuestas de las entrevistadas, todas las participantes indicaron que no utilizan equipos basados en medidas estandarizadas como los programas computarizados (Visi-Pitch, CSL, Voice Evaluation Suite, Dr. Speech) para determinar la existencia de un problema de voz en un paciente con Parkinson.

Marcela comentó que no utiliza medidas estandarizadas y dice al respecto: “*No; esas no las utilizaba.*”. Por otra parte, **Stella** comentó sobre las medidas estandarizadas que: “*No las utilizaba*”. **Isabelle** comentó sobre las medidas estandarizadas lo siguiente:

Pues nosotros tenemos en nuestro teléfono diferentes programas. Por ejemplo, nosotros tenemos el s/z ratio, el voice test, el sound level meter y con esos tres programas nosotros trabajamos las evaluaciones básicas de las voz. Todos los parámetros los tengo que sacar yo, a diferencia de un Visi-Pitch que el paciente fona una sola /a/ y ahí sale todos los parámetros. Aquí vamos poquito a poquito. Si utilizamos la tecnología pero vamos aspecto por aspecto. Utilizamos las normas y las comparamos con los resultados.

Al respecto, **Flora** expresó que si tenía disponibles algunas medidas estandarizadas sí las utilizaba, pero que: *“Usualmente no los tengo disponible, porque como yo trabajo en hospitales; usualmente, esos programas están en las universidades. Si trabajo en una universidad y los tengo sí los uso, pero, si no los tengo, no.”*

Acacia expresó que no utilizaba las medidas estandarizadas. En referencia a esto indicó: *“No. No Money. Eso es oído y la pura verdad es que en la calle te lo tiran y brega. Era percepción. Pero, todas esas cosas caras que me dijiste no.”*

Medidas subjetivas utilizadas en el proceso evaluativo de la voz en el paciente con Parkinson

En relación a las medidas subjetivas para evaluar voz, las cinco participantes de la investigación indicaron utilizarlas. Esas medidas a las que hacen referencia son: a) observación, juicio perceptual a base de la experiencia del clínico; b) interpretación del historial del paciente, información provista por los familiares/cuidadores; c) muestra del habla, relación s/z; y, d) medida MPT y/o identificación del patrón respiratorio, Respecto a esto, tres de las participantes indicaron que las medidas subjetivas, en comparación con las medidas estandarizadas y no estandarizadas, son las más utilizadas.

Marcela indicó que las medidas subjetivas eran las que utilizaba en su mayoría: *“Mayormente era lo que tomaba. La toma de historial, razón s/z, perceptual, fonación sostenida. Básicamente, eso era lo que utilizamos”*. Por su parte, **Stella** indicó que estas medidas eran las que más utilizaba al momento de evaluar el aspecto de voz del paciente con la condición de Parkinson: *“Sí, siempre. Eso era lo más que uno utilizaba. Consideraba para evaluar voz el MPT, el s/z ratio, el contar los ciclos del patrón respiratorio y la intensidad vocal con el sound level meter. Eso era lo más que podía hacer. Era lo más que me importaba para evaluar la voz.”*

En referencia al mismo aspecto, **Isabelle** indicó: *“Le hacemos algunas preguntas a los cuidadores y las tomamos en consideración. También la relación s/z, el MPT y el MDP que también es otra medida de evaluación. Identificamos el patrón fono respiratorio si es clavicular o abdominal.”* Sobre la implementación de las medidas subjetivas para la evaluación de la voz, **Flora** indicó:

Claro, utilizo la diadadoquinesis, uso tareas de largo de fonación como el Maximum Phonation Rate, que son pruebas supuestamente subjetivas, pero, en realidad son objetivas porque tú puedes medir cuánto el paciente puede sostener una fonación. Y después tú ver como ayudas a ese paciente a aumentar el largo de fonación que te ayuda a aumentar volumen, y la calidad de lo que el paciente va a hablar. Así que, son subjetivas desde cierto punto de vista, pero son objetivas porque tienen medidas y puedes medir la diferencia por los cambios a través de la intervención con el paciente. No tienes una máquina como el Visi-Pitch o el Doctor Speech, pero tiene unas medidas que yo puedo evaluar.

Acacia indicó que, las medidas subjetivas son las que utilizaba para realizar la evaluación de voz de los pacientes con Parkinson.

El volumen como parámetro de mayor prevalencia en los problemas de voz de pacientes con la enfermedad de Parkinson

Respecto al diagnóstico de problemas de voz, todas las participantes están de acuerdo que el aspecto o parámetro más afectado en la voz de los pacientes con Parkinson es el volumen o hipofonía. Sobre el diagnóstico del aspecto de voz más predominante dentro de la población de Parkinson, **Marcela** opinó que: *“Los parámetros del área de voz como el volumen se ve significativamente afectado. Stella* indicó al respecto que: *“Lo más que veía en ellos era la*

hipofonía; secundaria a su condición. Al respecto, **Isabelle** comentó lo siguiente: *“Yo te diría que son tres. El primero sería el volumen de voz; que es un volumen muy bajo...”*. **Flora** dijo que el diagnóstico más predominante es: *“Una disartria que incluye pobres movimientos articulatorios, volumen bajo, imprecisión articulatoria y jadeancia casi siempre.* **Acacia** exteriorizó que la Disfonía es el diagnóstico del aspecto de voz más trascendental dentro de la población de Parkinson y el volumen bajo.

El volumen reducido como aspecto perceptual predominante de los problemas de voz en pacientes con la enfermedad de Parkinson

En relación a la descripción de la voz del paciente con Parkinson provista por las participantes, todas las participantes están de acuerdo en que la disminución en la intensidad de la voz del paciente con la condición de Parkinson es la más notable en términos perceptuales de las complicaciones que afectan al paciente con Parkinson. **Marcela** comentó sobre la voz de un paciente con Parkinson que: *“La voz de un paciente con Parkinson llega a un punto, que yo creo que lo más que se puede llegar a afectar es el volumen.”*. **Stella** indicó que las características perceptuales más predominantes de la voz de un paciente con Parkinson son: *“Hipofonía, bradilalia y monótono. Pero, sobre todo el volumen bajito o hipofonía aunque hubiese un componente de bradilalia o monotonía.”*. **Isabelle** describió la voz de un paciente con Parkinson de la siguiente manera: *“Con un volumen bien bajito, tremor y con aspereza.”*. **Flora** en relación al mismo tema dice que: *“Usualmente es una voz jadeante, una voz con volumen bajo.”*. **Acacia** expresó lo siguiente: *“la voz es débil, bajo volumen, calidad afectada, tremor, poquito ronca.”*

Discusión de los resultados de la investigación en base a la revisión de la literatura

Según las definiciones presentadas en la revisión de literatura de esta investigación, la primera queja de los pacientes con dicha afección fue que su voz se había debilitado y que las demás personas no podían escucharlos en ambientes ruidosos (Brookshire y McNeil, 2015). Relacionado a lo establecido por con Brookshire y McNeil (2015), las participantes de este estudio indicaron que la queja principal de sus pacientes con la enfermedad de Parkinson es que el resto de las personas no los entienden, que su voz es de volumen bajo y que las personas no los oyen.

Orozco (2002) dice que, frecuentemente los pacientes con la enfermedad de Parkinson presentan problemas en el habla, ya sea porque, la voz tiene bajo volumen (hipofonía) o el habla es monótona y mal entonada (disprosodia). De acuerdo a la descripción de la voz del paciente con la condición de Parkinson ofrecida por las participantes, se concuerda con lo establecido por Orozco (2002), ya que, las participantes del estudio indicaron que el volumen de la voz del paciente con la EP es lo más que se puede llegar a afectar. Además, una de las participantes estableció que, la voz de Parkinson es monótona y se caracteriza por la bradilalia, lo cual se percibe como una voz mal entonada.

Asimismo, Blasco, Díaz y González (2012), establecen que se ha desarrollado un método dirigido a mejorar el volumen de la voz: el Lee Silverman Voice Treatment (“LSVT® LOUD”) que ha demostrado durante los últimos 15 años ser un tratamiento eficaz para las personas que viven con la enfermedad de Parkinson. Relacionado a las afirmaciones de las participantes, una de ellas indicó estar certificada y haber dirigido su tratamiento de voz del paciente con la enfermedad de Parkinson de acuerdo a los parámetros del Método LSVT. Por otra parte, dos de

las participantes manifestaron que a pesar de no estar certificadas, sí integran ciertos enfoques del LSVT a su intervención de voz en los pacientes con la condición de Parkinson.

De acuerdo con Landázuri, Villamil y Delgado (2007) la producción de investigaciones orientadas a conocer sobre el aspecto de voz en las personas con la enfermedad de Parkinson resulta necesaria, ya que existe escasa literatura investigativa en nuestra profesión relacionada al área de voz, debido a la naturaleza del fenómeno comunicativo. En relación a lo expresado por Landázuri, Villamil y Delgado (2007), una de las participantes comentó durante la entrevista sobre la necesidad de continuar buscando nuevas alternativas para los pacientes con esta condición tanto en los procesos de evaluación como de diagnóstico. Además, afirmó no sentirse satisfecha con la labor que ha hecho e indicó que cree poder hacer más.

En relación a las medidas subjetivas para evaluar voz, las cinco participantes de la investigación indicaron utilizarlas. Relacionado a esto, Serey, J. & Araya (2013) en un estudio bibliográfico que realizaron, se enfocaron en los instrumentos que se utilizan para evaluar de forma objetiva y subjetiva la voz en profesores. Tales autores investigaron las publicaciones catalogadas en Pubmed y Scielo durante los últimos 5 años, que tuvieran relación con la evaluación de la voz en profesores. De acuerdo a los resultados obtenidos en su estudio concluyeron que las medidas subjetivas son el segundo porcentaje de mayor uso (40%) para evaluar la voz. Serey, J. & Araya (2013) afirman al respecto que, los instrumentos utilizados en los 15 artículos encontrados muestran que: a) un 80% de los estudios ocupan cuestionarios; b) un 40% realiza evaluación perceptivo-auditiva de la voz; c) un 40% utiliza videoestroboscopia o telarlaringoscopia; d) un 33% realiza evaluación foniatrica o fonoaudiologica; e) un 27% realiza análisis acústico de la voz; f) un 27% hace evaluación laríngea; g) un 27% utiliza protocolo de caracterización de la muestra; h) entre otros..

Además, Serey, J. & Araya (2013) establecen que entre los hallazgos de su estudio, encontraron que tanto los instrumentos utilizados, como los procedimientos, se basan mayormente en cuestionarios, protocolos y evaluación subjetiva.

Particularmente Serey, J. & Araya (2013), exponen que los procedimientos realizados en las evaluaciones en el área de fonoaudiología, parecen depender de la experiencia del profesional, y los instrumentos que estén disponibles, lo cual concuerda con los hallazgos obtenidos en esta investigación en relación al uso de medidas subjetivas y la falta de material estandarizado y basado en evidencia.

Resumen

En este capítulo se realizó la discusión de los hallazgos de la investigación a la luz de la literatura existente. Asimismo, este capítulo logró capturar los temas generados en común entre las respuestas de las participantes en base al análisis de los resultados. Las participantes de este estudio presentaron características en común en las áreas de evaluación y diagnóstico, técnicas de tratamiento y temas relacionados a la voz en el paciente con Parkinson. La mayoría de las participantes, describieron su experiencia laboral con los pacientes con la enfermedad de Parkinson como efectiva, por lo que se infiere que, la efectividad de su experiencia se debe al progreso que evidencian los pacientes durante la intervención.

Capítulo VI

Discusión y Recomendaciones

Introducción

Esta investigación tuvo como propósito conocer los procesos de evaluación y diagnóstico, así como, las diferentes técnicas de tratamiento que utilizan los profesionales de Patología de Habla y Lenguaje para trabajar el aspecto de voz en la población de Parkinson radicada en Puerto Rico. En este capítulo se discute un resumen de los hallazgos, las implicaciones, las conclusiones, la dirección para futuras investigaciones y las recomendaciones.

Resumen de los Hallazgos

A continuación se discuten los hallazgos de la investigación basados en las experiencias clínicas de las cinco Patólogas del Habla y Lenguaje que participaron en este estudio, de acuerdo a los diferentes temas generados de esta investigación. Los temas generados responden a los procesos de evaluación y diagnóstico, así como, a las diferentes técnicas de tratamiento que utilizan los profesionales de Patología de Habla y Lenguaje para trabajar específicamente la voz en la población de Parkinson radicada en Puerto Rico. Además, se relacionan a los aspectos generales de la voz en el paciente con la condición de Parkinson.

Las participantes concordaron en no utilizar medidas estandarizadas como los programas computarizados (Visi-Pitch, CSL, Voice Evaluation Suite, Dr. Speech) para determinar la existencia de un problema de voz en un paciente con Parkinson. Respecto a esto, solamente dos de las participantes indicaron que utilizan tales medidas estandarizadas como los programas computarizados si realizan la evaluación de voz en los laboratorios de voz de las universidades.

Otra de las características en común entre las participantes es que están de acuerdo en utilizar mayormente las medidas subjetivas para determinar la existencia de un problema de voz en comparación con las medidas estandarizadas y no estandarizadas. También, concordaron en utilizar un protocolo de evaluación para la voz del paciente con Parkinson creados por ellas mismas. Solamente, una de las participantes comentó utilizar el protocolo de Evaluación de Voz del Método Lee Silverman.

Todas las participantes expresaron que el diagnóstico sobre el aspecto o parámetro de voz más afectado en la voz de los pacientes con la enfermedad de Parkinson es el volumen o Hipofonía. Además, estuvieron de acuerdo en que el aspecto perceptual más notable del problema de voz del paciente con la condición de Parkinson es el la disminución de la intensidad de la voz.

Conclusiones

Los resultados de esta investigación dieron la oportunidad de conocer los procesos de evaluación e intervención de la voz del paciente con Parkinson. Luego del proceso de investigación, se formularon unas conclusiones, las cuales se discuten a continuación.

1. Existe una necesidad de estandarización de los procesos de evaluación de la voz del paciente con Parkinson

De acuerdo a las respuestas de las participantes basadas en sus experiencias clínicas, se denota la carencia de la implementación de medidas estandarizadas a través del uso de tecnologías como los programas computarizados para determinar la existencia de un problema de voz en un paciente con Parkinson. Ninguna de las participantes reportó implementar equipos basados en medidas estandarizadas como parte del proceso de evaluación de la voz del paciente

con Parkinson, exceptuando las participantes que tienen acceso a tales equipos en las facilidades universitarias.

De acuerdo a los resultados de la evaluación, se infiere que los altos costos y la portabilidad de tales recursos impiden su necesario acceso e integración a los procesos de evaluación de voz para los pacientes que están reclusos en hospitales y localizados en sus hogares y que no tienen la posibilidad de visitar las facilidades de las clínicas universitarias. Otro detalle que se infiere del análisis de esta investigación es la necesidad de la implementación de protocolos estandarizados y validados por la evidencia científica para evaluar la voz del paciente con Parkinson. Solamente, una de las participantes afirmó estar certificadas para evaluar y tratar la voz del paciente con Parkinson mediante el Método de Tratamiento de Voz de Lee Silverman. Johnson (2005) menciona que sobre el Método de Tratamiento de Voz Lee Silverman que, la eficacia del mismo ha sido comprobada en cuanto a mejorar la voz y el habla de los pacientes con la enfermedad de Parkinson. Por tal razón, este método goza de la más alta consideración dentro de la comunidad médica.

Se podría inferir que la necesidad de la utilización de medidas estandarizas y protocolos para la evaluación de la voz del paciente con Parkinson responde a lo expuesto por Landázuri, Villamil y Delgado (2007) quienes comentaron que, la producción de investigaciones orientadas a conocer sobre el aspecto de voz en las personas con la enfermedad de Parkinson resulta necesaria, ya que, existe escasa literatura investigativa en nuestra profesión relacionada al área de voz debido a la naturaleza del fenómeno comunicativo.

2. No existe predominancia en utilizar técnicas de tratamiento fundamentadas en la práctica basada en la evidencia para tratar la voz del paciente con Parkinson

Aunque las participantes reportaron que utilizan técnicas de tratamiento para la voz, que evidencian progreso en los parámetros de voz afectados en el paciente con Parkinson, las mismas no están sustentadas por la literatura científica. Por otra parte, una de las participantes asegura estar certificada para tratar la voz del paciente con Parkinson mediante el enfoque de Tratamiento de Voz de Lee Silverman, el cual goza de prestigio científico dentro de la comunidad científica. Según el Parkinson's Disease Foundation (2009), los efectos de los tratamientos convencionales (ya sean de tipo médico o quirúrgico) no son significativos ni duraderos. Asimismo, establecen que se ha desarrollado un método dirigido a mejorar el volumen de la voz: el Lee Silverman Voice Treatment (“LSVT ® LOUD”) que ha demostrado durante los últimos 15 años ser un tratamiento eficaz para las personas que viven con la enfermedad de Parkinson.

3. Las medidas subjetivas son el instrumento más utilizado para la evaluación de la voz del paciente con Parkinson

De acuerdo a los hallazgos de esta investigación, se desprende que es evidente la necesidad de clarificación del diagnóstico de voz del paciente con Parkinson, ya que, las medidas que fueron reportadas como las más utilizadas para evaluar la voz del paciente con Parkinson fueron las medidas subjetivas. De acuerdo con Díaz, Gallego & León (2006), el diagnóstico se basa en el análisis de datos seguros. El razonamiento solo será válido cuando descansa sobre nociones exactas y hechos precisos. La validez de una deducción depende de la calidad de las observaciones en que ella se basa. De acuerdo a las respuestas de las participantes, el proceso de evaluación de la voz del paciente con Parkinson descansa, mayormente, en las observaciones y

experiencia clínica del clínico. Por lo que se infiere, la necesidad de validez en el proceso de evaluación de la voz del paciente con Parkinson. Esto a su vez repercutirá en la validez de la deducción clínica adecuada que provea un diagnóstico certero, el cual guiará el proceso terapéutico.

Implicaciones de los Hallazgos

La información de este estudio puede ser significativa en relación al conocimiento que se obtuvo respecto a los procesos de evaluación y diagnóstico, así como, las diferentes técnicas de tratamiento que se utilizan para trabajar el aspecto de voz en la población de Parkinson en Puerto Rico. Esta investigación aporta a la sociedad datos relevantes sobre los servicios de evaluación e intervención ofrecidos a los pacientes de enfermedad de Parkinson. Asimismo, esta investigación aporta a que la sociedad en general pueda considerar las barreras y/o limitaciones que puedan afrontar los pacientes de Parkinson durante la búsqueda de alternativas de servicios de evaluación e intervención en área de voz. Los hallazgos de la investigación ayudarán a crear conciencia a los Patólogos del Habla y Lenguaje, así como a la comunidad de profesionales de la salud sobre la práctica clínica que llevan a cabo y los procesos de evaluación y diagnóstico, así como, las diferentes técnicas de tratamiento que utilizan para trabajar el aspecto de voz en la población de Parkinson. Otra de las implicaciones de este estudio que ofrecerá mayor conocimiento a la población de Parkinson y cuidadores en cuanto la tendencia de los servicios de evaluación e intervención que se ofrecen en Puerto Rico actualmente.

Dirección para Futuras Investigaciones

Las recomendaciones que se presentan a continuación están dirigidas a ampliar la investigación sobre el tema de los procesos de evaluación y diagnóstico, así como, las diferentes técnicas de tratamiento que utilizan los profesionales de Patología de Habla y Lenguaje para trabajar el aspecto de voz en la población de Parkinson radicada en Puerto Rico. Se recomienda:

1. Explorar cómo el aspecto emocional influye en el mejoramiento en el tratamiento de la voz del paciente con la enfermedad de Parkinson.
2. Investigar la correlación entre los problemas de voz y los problemas de tragado de los pacientes con la condición de Parkinson.
3. Auscultar cómo las cubiertas de los planes médicos satisfacen las demandas de servicios terapéuticos de habla, para el tratamiento de voz del paciente con Parkinson.
4. Dado que en esta investigación todas las participantes fueron féminas, se recomienda conocer la perspectiva relacionada a los procesos de evaluación e intervención de los Patólogos del Habla y Lenguaje varones respecto a los problemas de voz de los pacientes con la enfermedad de Parkinson.
5. Estudiar e investigar más detalladamente, las medidas subjetivas utilizadas para la evaluación de la voz en el paciente con Parkinson.

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

Según los resultados de este estudio, se recomienda lo siguiente para la práctica de la profesión de Patología del Habla y Lenguaje en Puerto Rico relacionada a la voz del paciente con Parkinson:

1. Propiciar el desarrollo y crecimiento profesional propio, al tomar cursos adicionales y educaciones continuas que fortalezcan las áreas de conocimiento que no dominan dentro del aspecto de evaluación e intervención de voz.
2. Establecer parámetros que establezcan unos límites en la prestación de servicios para los procesos de evaluación e intervención de la voz del paciente con Parkinson.
3. Incrementar las investigaciones clínicas dentro del área de voz del paciente con Parkinson.
4. Mejorar el servicio de Patología de Habla y Lenguaje brindado a los paciente de voz con Parkinson
5. Buscar e implementar un proceso de evaluación y técnicas de tratamientos fundamentados en la práctica basada en la evidencia.
6. Implementar un enfoque de tratamiento holístico integrados a los servicios de Patología del Habla y Lenguaje brindado a los pacientes de voz con Parkinson.
7. Crear nuevas tecnologías basadas en medidas estandarizadas que sean costos efectivos y portables para implementarlas en los procesos de evaluación y tratamiento de voz de los pacientes con la condición de Parkinson.

Apéndices

Apéndice 1: Protocolo de Entrevista



UNIVERSIDAD DEL TURABO
ESCUELA DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE PATOLOGÍA DEL HABLA-LINGUAJE
RECINTO DE GURABO

Protocolo de preguntas guías para la entrevista semiestructurada para la investigación:
Manejo de voz en los pacientes con Parkinson por los Patólogos del Habla y Lenguaje de Puerto Rico

Gracias por aceptar participar en este estudio. De acuerdo a su experiencia como Patólogo del Habla-Lenguaje, me interesa conocer cómo describe sus procesos de evaluación y diagnóstico, así como, las diferentes técnicas de tratamiento que utiliza para trabajar el aspecto de voz en la población de Parkinson. Para saber su experiencia, estaré realizándole una serie de preguntas relacionadas con este tema.

Protocolo de Preguntas

Experiencia Profesional

1. ¿Cuántos años de experiencia usted lleva trabajando en el campo de la Patología del Habla-Lenguaje?
2. ¿Cuántos años usted lleva trabajando con pacientes con la condición de Parkinson?
3. ¿Cuál es la cantidad de pacientes con la condición de Parkinson con la cuál usted trabaja al mes?
4. ¿Cómo se siente usted en relación al trabajo que realiza con la voz del paciente con la condición de Parkinson?
5. ¿Cómo ha sido su experiencia al momento de intervenir con estos pacientes?
6. ¿Cuál ha sido su experiencia al momento de evaluar voz en pacientes con Parkinson?
7. Según su experiencia, ¿cómo describe usted el proceso de diagnosticar problemas de voz en el paciente con Parkinson?



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

Protocol No. 03-685-15
Approval Date 01/15/16
Expiration Date 01/14/17

Evaluación y Diagnóstico

8. ¿Qué aspectos usted considera como esenciales al momento de la toma de historial del paciente con Parkinson?
9. ¿Qué medida utiliza para determinar la existencia de un problema de voz en un paciente con Parkinson?
 - a. ¿Usted utiliza medidas estandarizadas como los programas computarizados (Visi-Pitch, CSL, Voice Evaluation Suite, Dr. Speech)?
 - b. ¿Usted utiliza medidas no estandarizadas como las Pruebas de Criterio?
 - c. ¿Usted utiliza medidas subjetivas (observación, juicio perceptual a base de la experiencia del clínico, interpretación del historial del paciente, información provista por los familiares/cuidadores, muestra del habla, relación s/z, medida MPT y/o identificación del patrón respiratorio)?
10. ¿Utiliza usted algún protocolo de evaluación para la voz del paciente con Parkinson?
11. ¿Qué medida utiliza para obtener una descripción del efecto de la voz del paciente en su vida diaria?
12. ¿Qué diagnóstico del aspecto de voz es el más predominante dentro de la población de Parkinson?

Técnicas de tratamiento

13. ¿Qué técnicas de tratamiento usted emplea para tratar el aspecto de voz del paciente de Parkinson?
14. ¿Qué técnicas de tratamiento usted utiliza para establecer el control funcional de la inhalación y la exhalación para que el paciente pueda mantener un volumen de voz adecuado durante una conversación?
15. ¿Qué técnicas de tratamiento usted utiliza para tratar la voz que puede sonar monótona o plana?



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

Protocol No. 03-685-15
Approval Date 01/15/16
Expiration Date 01/14/17

16. ¿Qué técnicas de tratamiento usted emplea para mejorar los efectos psicosociales negativos de los problemas de voz que influyen la vida diaria del paciente con Parkinson?

Voz en el paciente con Parkinson

17. ¿Cómo describe usted la voz de un paciente con Parkinson?
18. ¿Qué le comentan sus pacientes con la condición de Parkinson sobre el aspecto de voz?
19. ¿Cómo cree usted que ha sido su trabajo con los pacientes de Parkinson, en el área de voz?
20. ¿Qué o cuáles recomendaciones ofrece usted al paciente con Parkinson para manejar el aspecto de voz en el hogar?



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

Protocol No. 03-685-15
Approved Date 01/15/16
Expiration Date 01/14/17

Apéndice 2: Hoja Informativa



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

Información para participar en una Investigación Hoja Informativa

Manejo de voz en los pacientes con Parkinson por los Patólogos del Habla y Lenguaje de Puerto Rico

- ❖ Investigador Principal: Yomari Claudio Arroyo
- ❖ Mentor de la Investigación: Dra. Awilala Rosa Morales

Descripción de la investigación y el rol de su participación

Usted ha sido invitado a participar de una investigación relacionada al área de voz del paciente con la condición de Parkinson. El propósito de esta investigación es conocer los procesos de evaluación y diagnóstico, así como, las diferentes técnicas de tratamiento que utilizan los profesionales de Patología de Habla y Lenguaje para trabajar el aspecto de voz en la población de Parkinson radicada en Puerto Rico. Para participar, usted deberá ser Patólogo de Habla-Lenguaje licenciado y ejerciendo en Puerto Rico y haber brindado servicios a pacientes con Parkinson o estar brindando servicios -durante un año o más- a adultos con la condición de Parkinson. A usted se le realizará una entrevista semiestructurada que le tomará aproximadamente 60 segundos. La misma entrevista será grabada digitalmente.

Riesgos e Incomodidad

Existen riesgos o incomodidades mínimas asociados a la participación en esta investigación. Estas pudieran ser: a) padecer aburrimiento o cansancio durante la entrevista a consecuencia de la duración de la misma o las preguntas a realizarse; b) sentir incomodidad por el carácter íntimo de la entrevista; c) inquietarse por no saber qué contestar o ser juzgados por sus respuestas. No obstante, usted no debe preocuparse, dado que, se emplearán medidas con el propósito de asegurar su bienestar y para disminuir alguna incomodidad durante el proceso de entrevista. Estas medidas incluyen: el derecho de culminar su participación o de no contestar alguna pregunta, si así lo desea.

Posibles Beneficios

Su participación en esta investigación le podría ayudar a iniciar un proceso de reflexión sobre la práctica clínica que lleva a cabo en torno a los procesos de evaluación y diagnóstico, así como, las diferentes técnicas de tratamiento que utiliza para trabajar el aspecto de voz en la población de Parkinson.

Página 1 de 2



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

Protocol No. 03-685-15
Approval Date 02/15/16
Expiration Date 01/14/17

Asimismo, podrá entender que a través de su participación en este estudio realizará una aportación valiosa y necesaria a los profesionales de otras especialidades de la salud que muestren interés por la población de pacientes con la enfermedad de Parkinson en Puerto Rico. También, podrá valorar que su participación en este estudio es de gran contribución para el conocimiento de la población de Parkinson y cuidadores en cuanto a la tendencia de los servicios de evaluación e intervención que se ofrecen en Puerto Rico.

Protección de la Privacidad y Confidencialidad

Toda la información relacionada a su identidad será manejada de manera privada y confidencial. La información del participante será protegida en todo momento y todos los datos recolectados relacionados a la entrevista serán para uso exclusivo de la investigación. Su identidad no será revelada bajo ninguna circunstancia. Para asegurar la confidencialidad de la entrevista, la misma será transcrita por la Investigadora Principal y luego que usted la revise en conjunto con las grabaciones se procederá a borrar el audio digital. Al finalizar la investigación las transcripciones se guardarán en custodia de la Investigadora Principal, en un archivo sellado bajo llave. Esos documentos se almacenarán por un periodo de 5 años. Al cumplirse este periodo, las transcripciones serán trituradas.

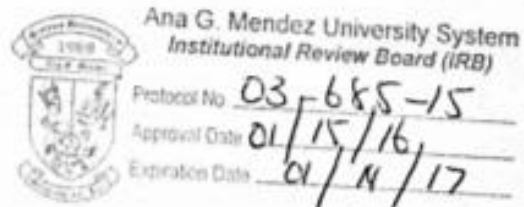
Decisión sobre su participación en este estudio

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

Información contacto

Si usted tiene alguna duda o inquietud correspondiente a este estudio de investigación o si surge alguna situación durante el periodo de estudio, por favor contacte a Yomari Claudio Arroyo, yclaudio18@email.suagm.edu al (787) 509-0727. También, puede contactar a la Dra. Awilda Rosa Morales, rosaa1@suagm.edu al (787) 743-7979. Si usted tiene preguntas sobre sus derechos como sujeto de investigación por favor comuníquese con la Oficina de Cumplimiento en la Investigación del SUAGM al 787-751-3120 o compliance@suagm.edu.

Una copia de esta carta informativa le será entregada.



Apéndice 3: Carta de Aprobación del IRB



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

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

Fecha : 15 de enero de 2016
Investigador principal : Sra. Yomari Claudio Arroyo
Mentor : Dra. Awilda Rosa Morales
Título de protocolo : Manejo de voz en los pacientes con Parkinson por los patólogos del Habla y Lenguaje de Puerto Rico
Número de protocolo : 03-685-15
Tipo de solicitud : Protocolo inicial
Institución, Escuela : Universidad del Turabo, Ciencias de la Salud
Tipo de revisión : Expedita
Acción tomada : Aprobada
Fecha de revisión : 15 de enero de 2016

Certificamos que el estudio/investigación de referencia recibido en la Oficina de Cumplimiento fue revisado por la *Junta para la Protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB)* el **15 de enero de 2016**. El mismo fue evaluado y aprobado a través de una revisión **expedita**.

Los siguientes documentos fueron revisados:

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

Favor de tener presente los siguientes puntos:

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

Sra. Yomari Claudio Arroyo
Protocolo 03-685-15
15 de enero de 2016

- De realizarse algún cambio en los documentos anejados con este estudio deben ser sometidos nuevamente al IRB para su debida revisión y aprobación utilizando la forma de IRB "Solicitud para Cambios/ Enmiendas".
- Todo evento adverso o no esperado debe ser informado al IRB utilizando la forma de IRB de "Eventos Adversos".
- Todos los documentos relacionados con la investigación deben ser guardados hasta un término de cinco (5) años. Pasado este término los mismos deben ser eliminados/triturados, no quemados.
- De no realizar su investigación en el término aprobado deberá someter una solicitud de "Revisión Continua" llenando la forma IRB para "Renovar un Protocolo ya Aprobado" antes de vencerse el mismo.
- Al finalizar su investigación debe someter una solicitud de cierre utilizando la forma de IRB "Solicitud para Cierre de Protocolo" aprobado por el IRB.

Usted podrá llevar a cabo este estudio durante el término de un año venciendo el **14 de enero de 2017**.

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

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

Referencias

- Alejandro (2015). *Perspectivas del paciente de Parkinson en relación a los beneficios de la terapia de habla lenguaje* (Maestría). Programa de Patología del Habla-Lenguaje, Universidad del Turabo en Gurabo, Puerto Rico.
- American Speech-Language-Hearing Association (2015). *¿Qué es el Lenguaje? ¿Qué es el Habla?*
- Blasco, Díaz, & González (2012). Protocolo de Manejo y Derivación de pacientes con enfermedad de Parkinson.
- Brookshire & y McNeil (2015). *Introduction to Neurogenic Communication Disorders*. St. Louis, Mo.: Mosby/Elsevier.
- Capllonch (2009). *Criterios utilizados por los Patólogos del Habla y el Lenguaje en Puerto Rico para establecer severidad* (Maestría). Programa de Patología del Habla-Lenguaje, Universidad del Turabo en Gurabo, Puerto Rico.
- Carta de Derechos y Responsabilidades del Paciente* (2000). Puerto Rico.
- Chaná (2010). *Enfermedad de Parkinson* (1st ed.). Santiago de Chile: Pedro Chaná.
- Cintrón (2015). *Historia y evolución de la profesión de la patología del habla- lenguaje en Puerto Rico desde las voces de sus líderes* (Maestría). Programa de Patología del Habla-Lenguaje, Universidad del Turabo en Gurabo, Puerto Rico.
- Colton, Casper, & Leonard (2011). *Understanding Voice Problems: A Physiological Perspective for Diagnosis and Treatment* (Fourth edition). Baltimore, MD: LWW
- Díaz, Gallego & León. (2006). El diagnóstico médico: Base y Procedimientos. *Rev Cubana Med Gen Integr*, 22(1).
- Enfermedad de Parkinson: Esperanza en la Investigación* (2015). *National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS)*.
- Escamilla & Mínguez (Eds.). (2012). Recomendaciones de Práctica Clínica en la Enfermedad de Parkinson.
- Fox, Morrison, Ramig, & Sapir (2002). Current Perspectives on the Lee Silverman Voice Treatment (LSVT) for Individuals With Idiopathic Parkinson Disease. *American Journal Of Speech-Language Pathology*, 11(2), 111. doi:10.1044/1058-0360(2002/012)
- Fox & Olson (1997). Vocal Sound Pressure Level and Self-Perception of Speech and Voice in Men and Women with Idiopathic Parkinson Disease. *Am J Speech Lang Pathol*, 6(2), 85-94. doi: 10.1044/1058-0360.0602.85

- Halpern, Ramig, Matos, Petska-Cable, Spielman, Pogoda, McFarland, (2012). Innovative Technology for the Assisted Delivery of Intensive Voice Treatment (LSVT@LOUD) for Parkinson Disease. *Am J Speech Lang Pathol*, 21(4), 354-367. doi: 10.1044/1058-0360(2012/11-0125)
- Harris, Fortich, Díaz (2013). Fisiopatología y manifestaciones bucales de la enfermedad de Parkinson: Una revisión actualizada. *Av. Odontostomatol* 2013; 29 (3): 151-157.
- Hernández, Fernández, & Baptista. (2010). *Metodología de la investigación* (5th ed., pp. 361-542). Mexico, DF: Mc Graw Hill.
- Johnson (2005). *Enfermedad de Parkinson: Dificultades con el Habla y la Deglución* (1st ed.). Minneapolis, MN: Majorie Johnson.
- Landázuri, Villamil, & Delgado (2007). Parámetros Acústicos de la Voz en Personas con Enfermedad de Parkinson. *Redalyc*, 11, 90-103.
- Leedy, P. D., and J. E. Ormrod. 2013. *Practical research: planning and design*. Boston: Pearson.
- Ley para Reglamentar el Ejercicio de las Profesiones de Patología del Habla-Lenguaje, Audiología y Terapia del Habla-Lenguaje en Puerto Rico*. (1983). Puerto Rico
- López (2013). Parkinson: Intervención Logopédica- Logopedas en Madrid, Barcelona y Valencia.
- Martínez (2006). El método de estudio de caso: estrategia metodológica de la investigación científica. *Pensamiento & Gestión*, 20, 165-193.
- Martínez (2012). El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciênc. Saúde Coletiva*, 17(3), 613-619. doi:10.1590/s1413-81232012000300006
- Martínez-Sánchez, F. (2010). *Trastornos del habla y la voz en la enfermedad de Parkinson*. Murcia, España: 2010 Revista de Neurología.
- Murray (2000). Spoken Language Production in Huntington's and Parkinson's Diseases. *J Speech Lang Hear Res*, 43(6), 1350. doi:10.1044/jslhr.4306.1350
- Murray & Rutledge (2014). Reading Comprehension in Parkinson's Disease. *Am J Speech Lang Pathol*, 23(2), S246-S258. doi: 10.1044/2014_AJSLP-13-0087

- Neel (2009). Effects of Loud and Amplified Speech on Sentence and Word Intelligibility in Parkinson Disease. *J Speech Lang Hear Res*, 52(4), 1021. doi:10.1044/1092-4388(2008/08-0119)
- Orozco (2002). Enfermedad de Parkinson. *Fundación Clínica Valle Del Lili*, 69.
- Parkinson's Disease Foundation,. (2009). *La ciencia y la práctica de “hablar en voz alta”*.
- Patton, M. Q. (2002). Qualitative evaluation and research methods (3rd ed.). Newbury 83 Park, CA: Sage.
- Preferred Practice Patterns for the Profession of Speech-Language Pathology. (2004). doi:10.1044/policy.pp2004-00191
- Tapia (2006). *Fonoaudiología y Parkinson*. Presentación
- Raming, Fox, & Sapir (2008). Speech treatment for Parkinson’s disease. *Expert Rev. Neurotherapeutics*, 8(2), 299–311.
- Rehbein (2015). *Tus manos pueden ayudar*. Asociación Puertorriqueña de Parkinson.
- Rodríguez. (2005). La Triangulación como Estrategia de Investigación en Ciencias Sociales
- Rojas, R & Gonzalez, E. *Síndrome de Quemazón (Burn Out)* (pags. 3-4). Gurabo, PR: Universidad del Turabo
- Roy, Barkmeier-Kraemer, Eadie, Sivasankar, Mehta, Paul, & Hillman (2013). Evidence-Based Clinical Voice Assessment: A Systematic Review. *American Journal Of Speech-Language Pathology*, 22(2), 212. doi:10.1044/1058-0360(2012/12-0014)
- Serey, J. & Araya, V. (2013). Instrumentos aplicados en la evaluación de la voz en profesores: estudio bibliográfico. *Revista CEFAC*, 15(5), pp.1357-1363.
- Tapia (2006). *Fonoaudiología y Parkinson*. Presentación
- Torres, León, Álvarez, Maragoto, Álvarez & Rivera (2001). Rehabilitación del lenguaje en la enfermedad de Parkinson. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 2(4), 241-244.
- Vázquez, Fernández, Rey & Urra (2006). Voz esofágica. *Revista de Medicina de la Universidad de Navarra*, Vol. 50(3), 2006, 56-64
- What is Parkinson’s Disease? – Parkinson’s Disease Foundation (PDF)*. (2016). Pdf.org.