



**Facultad de Psicología y Logopedia**  
Universidad de La Laguna

# **ENFERMEDAD DE PARKINSON. PROPUESTA DE ATENCIÓN INTEGRAL DESDE LA LOGOPEDIA**

**Trabajo de Fin de Grado de Logopedia**

---

Betsaida María Martín Hernández

**Tutores:** Pablo García Medina y María Concepción Ramos Pérez

Facultad de Psicología y Logopedia

Universidad de La Laguna

Curso 2020-2021

## ÍNDICE

RESUMEN/ ABSTRACT.....	3
1. INTRODUCCIÓN.....	4
1.2. Justificación del tema elegido.....	4
1.3. Objetivos.....	5
1.4. Procedimiento del trabajo.....	5
2. ESTADO ACTUAL DE LOS ASPECTOS CIENTÍFICO - TEÓRICOS .....	6
2.1. Enfermedad de Parkinson.....	6
2.2. Comorbilidad.....	7
2.3. Epidemiología.....	8
2.4. Síntomas/ signos de la patología.....	9
2.5. Tratamiento.....	11
2.6. Recursos asistenciales existentes.....	13
3. INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA DESDE MODELOS COMUNITARIOS.....	16
3.1.El modelo ecológico de Bronfenbrenner como marco de análisis de competencias.....	17
3.1.1. Competencias del Logopeda en intervenciones comunitarias.....	20
3.2. Apuntes para un programa de atención integral desde la logopedia.....	23
3.2.1 Objetivo. ....	25
3.2.2 Principios de actuación. ....	26
3.2.3 Áreas de intervención. ....	27
3.2.4 Evaluación. ....	28
3.3. Análisis de la conducta.....	34
4. CONCLUSIONES.....	32
5. BIBLIOGRAFÍA.....	33

## **RESUMEN**

La Enfermedad de Parkinson es una patología neurodegenerativa de aparición en la edad adulta que comprende una diversidad de sintomatología. Cada persona manifiesta unos síntomas convirtiéndose en una enfermedad de presentación heterogénea.

Es una enfermedad crónica que afecta en España a unas 120.000-150.000 personas (Unidad Editorial Revistas, S.L.U, 2021).

Es por ello por lo que la intervención se debe adaptar a las características individuales de cada paciente, con el fin de mejorar la calidad de vida de estos y sus familias.

Este trabajo propone una intervención logopédica basada en los modelos comunitarios ya existentes. Se persigue aportar argumentos para la intervención integral desde el campo de la logopedia.

## **ABSTRACT**

Parkinson's Disease is a neurodegenerative pathology that appears in adult age that includes a diversity symptomatology. Each person manifests some symptoms converting to a clinically heterogeneous disease.

It is a chronic disease that affects 120,000-150,000 people in Spain (Unidad Editorial Revistas, S.L.U, 2021).

As far as it's concerned, intervention has to be adapted to each patient's characteristics, with the purpose of improving patients and family quality of life.

This work proposes a speech therapy intervention based on existing community models. The aim is to provide arguments for comprehensive intervention in the field of speech therapy.

## **1. INTRODUCCIÓN**

En esta aportación se propone y defiende la estrategia de los programas de intervención para la Enfermedad de Parkinson con enfoque comunitario. El objetivo planteado es de relevancia para el paciente, así como para el entorno que le rodea. Por ello se cree necesario seguir esta línea, aumentando los recursos para la investigación en este ámbito. El fin pretendido no es otro que conseguir mejorar la calidad de vida de estas personas.

Cada persona afectada por la enfermedad de Parkinson (EP en adelante) manifiesta unos síntomas diferentes a otra, convirtiéndose así en una enfermedad heterogénea. Es por ello, que la intervención se debe adaptar a las características individuales de cada paciente, con el fin de mejorar la calidad de vida de éstos y sus familias.

Este trabajo se centra en presentar un programa de atención integral desde la logopedia para enfermos de Parkinson, teniendo en cuenta a éstos, así como su entorno natural, donde se encuentran a sus familiares y personas más cercanas.

### **1.2. Justificación del tema elegido**

Los motivos que se llevaron para escoger este tema para el Trabajo de Fin de Grado, los objetivos que recoge el mismo, así como la metodología que empleada para llevarlo a cabo.

Desde su descripción por *James Parkinson* se ha generado gran interés, entre otras por las Enfermedades Neurodegenerativas. Sin embargo, no se ha logrado tratar con suficiente profundidad en el ámbito de la investigación.

La preferencia por el tema surge de la necesidad de aplicar un tipo de intervención que sea individual e integradora, que consiga mejorar la calidad de vida del paciente, de su familia y entorno, tratándose todos los aspectos que forman parte de la vida de la persona, planteando así la pregunta de si se lograría mejorar las capacidades del paciente y con ello retardar el avance o aparición de las numerosas dificultades que esta enfermedad plantea.

### **1.3. Objetivos**

Para comenzar de forma adecuada este programa es necesario que se establezca una serie de objetivos generales, que se irán desarrollando a lo largo del documento y que se presentan a continuación de manera resumida:

- 1) Recorrido sobre el contenido del estado actual de los aspectos científico-teóricos del concepto, Enfermedad de Parkinson.
- 2) Revisión del modelo ecológico de Bronfenbrenner como marco de intervención.
- 3) Propuesta de un programa de atención integral desde la Logopedia, tema donde se centrará el trabajo.

### **1.4. Procedimiento del trabajo**

Se trata de una revisión teórica, centrada en la calidad del programa, resultado de un estudio bibliográfico de la literatura científica acerca de dos variables que serán el objeto de estudio: la Enfermedad de Parkinson y los Modelos Comunitarios.

## **2. ESTADO ACTUAL DE LOS ASPECTOS CIENTÍFICO TEÓRICOS**

Para adentrarnos en el conocimiento de la EP se hace una síntesis a partir de varios trabajos que insisten en las características que mejor la definen.

## **2.1. Enfermedad de Parkinson**

El artículo de Martín et. al. (2018) recoge que la EP afecta en gran medida a la calidad de vida de las personas, tanto del paciente como de sus cuidadores (generalmente, la familia), con el progresivo deterioro que sufren, debido al aumento de los trastornos del sueño, habla, cognición, conducta, depresión, ansiedad, duración de la enfermedad y la discapacidad que genera.

Actualmente, hay evidencias que establecen un modelo etiológico basado en la combinación de factores ambientales y genéticos. Sin embargo, existen casos cuya causa es de tipo desconocido.

## **2.2. Comorbilidad**

En la enfermedad de Parkinson, encontramos una comorbilidad severa en un 95% de los pacientes según estudios realizados, existiendo enfermedades muy diversas asociadas, aunque gracias a los avances terapéuticos, se ha conseguido alargar la comorbilidad y la estabilidad de estas personas.

Martín Balbuena (2015), incluye en su escrito una serie de comorbilidades en alteraciones neuropsiquiátricas asociadas. En primer lugar y con mayor porcentaje las alteraciones del sueño con un 81,36%, le siguen la depresión con un 37,1 % y la demencia con un 12%.

La demencia resulta una enfermedad asociada con una elevada comorbilidad, un hecho a tener en cuenta para llevar a cabo un tratamiento adecuado, ya que según el artículo de Martínez-Fernández et. al. (2016): “la demencia asociada a la EP causa un grave impacto tanto en el paciente como en el cuidador, reduce su calidad de vida y el riesgo de institucionalización”, considerándose que un 80% de los pacientes desencadenará una demencia.

En definitiva, según un estudio acerca de cuáles son los determinantes de la calidad de vida en un paciente diagnosticado de enfermedad de Parkinson, publicado en el artículo de Rodríguez-Violante et. al (2015), se estima las alteraciones neuropsiquiátricas, depresión y deterioro cognitivo, las más relevantes, teniendo un impacto negativo sobre la calidad de vida.

### **2.3 Epidemiología**

No cabe duda de la importancia del conocimiento de las posibles manifestaciones de la Enfermedad de Parkinson, dada la heterogeneidad de esta patología crónica.

Martínez-Fernández et. al. (2016), exponen que la frecuencia alcanzada en la enfermedad de Parkinson varía en función de los criterios diagnósticos que se emplean, la población que se estudie y los métodos utilizados. La prevalencia de la enfermedad se estima en 0,3% de la población general, superando el 1,5% de mayores de 60 años aproximadamente. La incidencia es de 8 a 18 por 100.000 habitantes al año. La mayor parte de los estudios epidemiológicos muestran en ambos casos que es de 1,5 a 2 veces mayor en los hombres que en las mujeres.

Generalmente, los casos de enfermedad de Parkinson presentan como principal factor de riesgo, el envejecimiento, aunque se conocen casos debido a una mutación genética. En caso de aparición temprana, menores de 40 años, existe una elevada probabilidad de origen genético (sólo representa un 5 % de la población con enfermedad de Parkinson) aunque cada vez son más los jóvenes diagnosticados. 1 de cada 5 son menores de 50 años.

Se trata de una enfermedad con un pronóstico muy variable. Encontramos evidencias como la presentación de rigidez y acinesia y la edad avanzada

indicadores de una mayor progresión, por un lado, así como un origen teórico, indicador de un buen pronóstico por otro.

#### **2.4. Síntomas/ signos de la patología**

Según los autores Martínez, Gasca, Sánchez Ferro y Obeso (2016:365- 366), *“La EP fundamentalmente se compone de síntomas motores: el temblor de reposo, la rigidez y la bradicinesia, que se presenta tanto en movimientos espontáneos como voluntarios, manifestando fatiga y disminución progresiva de la amplitud en movimientos repetitivos”*. Dentro de los síntomas motores, distinguimos subtipos: de predominio tremórico, de evolución más benigna y de predominio no tremórico, de evolución más rápida, mayor incapacidad y mayor riesgo de deterioro cognitivo.

Por otro lado, se encuentran las manifestaciones no motoras, entre las que se centrará la atención, sobre todo, en las dimensiones clínicas en relación con el lenguaje, comunicación y sociabilidad, que trataremos en profundidad.

Se detiene en las dimensiones clínicas en relación con el lenguaje, comunicación y sociabilidad, ya que son las que más interesan:

En los enfermos de Parkinson, encontramos alteraciones que afectan a la comunicación y por tanto a la calidad de vida de estas personas, se trata de alteraciones en el habla y en la voz, así como la alteración de las funciones cognitivas. Estas alteraciones señaladas van a ser susceptibles de intervención logopédica.

En lo que respecta a las alteraciones del habla y voz más comunes según la Guía de Intervención de Parkinson, son:

- La pérdida progresiva del volumen de voz.



- Monotonía de la voz.
- Afectación del ritmo de habla con tendencia a un aumento de la velocidad.
- Cambios de la calidad de la voz: débil, apagada, ronca, soplada, temblorosa y/o intermitente.
- Dificultad en la articulación.
- Vacilación antes de hablar con titubeos iniciales.

Como Martínez-Fernández et. al. (2016) indican, se ha hallado un elevado porcentaje de pacientes con disartria hipocinética, siendo el habla disártrica característico de las personas con esta enfermedad.

Se trata de un habla con sonoridad e intensidad monótonas, afectación de la prosodia, pausas prolongadas con reducción de la fluidez y el ritmo de habla. Una articulación empobrecida con afectación de la inteligibilidad del habla.

Aparecen otras alteraciones del habla y la voz, como la taquifemia, palilalia, en ocasiones el fenómeno de la punta de la lengua (*word- finding*) e hipofonía.

Este habla disártrica al que hacemos referencia, presenta unas características acústicas ligadas a los cambios fisiológicos y anatómicos como el temblor, la rigidez o la bradicinesia, lo cual afecta a la respiración, fonación y articulación, directamente relacionado con el control del habla.

Por otro lado, la presencia de Deterioro Cognitivo Leve, que según Toribio-Díaz et. al. (2015), en ocasiones podría derivar en Demencia subcortical (señala que un 80% de los pacientes con EP desarrollará una demencia), afectando así algunas de las funciones cognitivas como son las funciones ejecutivas, la atención,

las habilidades viso-espaciales, grave afectación de la memoria e incluso del lenguaje.

Aunque la enfermedad de Parkinson actualmente no tiene cura, existen varias opciones de tratamiento, incluidas la medicación y la cirugía, aparte la logopedia ayudará en gran medida a la calidad de vida del paciente haciendo que ésta no sea tan progresiva y violenta.

Los tratamientos para la enfermedad de Parkinson incluyen los siguientes procedimientos que se verán a continuación.

## **2.5 Tratamiento**

Según el artículo de Prieto Matos et. al. (2019), el tratamiento debe realizarse: *“mediante un abordaje multidisciplinar que combine medidas farmacológicas y terapias complementarias, y deberá ser lo más individualizado posible”*.

En el artículo de Martínez-Fernández, Gasca-Salas, Sánchez-Ferro y Obeso (2016), se explica que los tratamientos en la enfermedad de Parkinson presentan un efecto rigurosamente sintomático. Ninguno de los tratamientos de tipo farmacológico demuestra un efecto medicinal, éstos se limitan a suavizar y retrasar en la medida de lo posible el avance de la enfermedad. Respecto a ello, los autores resaltan: *“El tratamiento de los síntomas siempre debe adaptarse a las necesidades de las personas, al tiempo de evolución, la fase en la que se encuentre de la enfermedad, el tipo de sintomatología que manifiesta y la discapacidad que conlleva (motora y no motora)”*.

A pesar de su individualidad en función de las características específicas de cada uno y dada la variedad de síntomas motores y no motores que pueden presentar, las terapias van a ser muy diversas, pero siempre con un mismo

propósito. Según Prieto Matos et. al. (2019), los objetivos específicos que deben seguir los tratamientos actualmente son tres:

- I. Rehabilitar los niveles de actividad dopaminérgica cerebral para atenuar los síntomas motores y no motores.
- II. Retrasar la evolución del deterioro cognitivo.
- III. Sostener la autonomía y promover el bienestar socio-psicológico de la persona afectada.

Entre las diferentes terapias que existen para tratar los síntomas, las encontramos farmacológicas, estimulación cerebral profunda, implante neuronal. El más común según Hurtado, Cárdenas, Cárdenas y León (2016), es *“la terapia con reemplazo de dopamina y/o agonistas de dopamina”*, en cambio, se hace uso de un precursor de dopamina denominado Levodopa. En cambio, un uso prolongado provoca un deterioro en funciones como el habla o la marcha.

Se encuentra también el tratamiento de los síntomas desde un abordaje integral, un tratamiento rehabilitador multidisciplinar compuesto por logopedas, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, principalmente, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y aumentar la funcionalidad de los pacientes, familiares y cuidadores.

## **2.6 Recursos asistenciales existentes**

Se trata de una enfermedad que genera gran impacto en los pacientes, en sus familias o entorno y cuidadores, por ello resulta interesante tener en cuenta la participación de un equipo multidisciplinar que, gracias a su intervención y coordinación, consigue un progreso aumentando los recursos asistenciales. Según Mínguez Castellanos et. al. (2015) a través de estos recursos se pretenden mejorar en dirección a una salud costo-efectiva, *“incorporando aspectos relacionados con la*

*seguridad, momentos claves de la información, cuidados y la toma de decisiones conjuntamente con el paciente y su entorno, respondiendo precisamente a sus necesidades y expectativas”.*

Según los autores García-Ramos, López Valdés, Ballesteros, Jesús y Mir (2016) en un estudio realizado en España con el objetivo de conocer los recursos asistenciales en pacientes con enfermedad de Parkinson, definen los siguientes recursos asistenciales públicos:

- En primer lugar, “en todas las comunidades autónomas existe al menos una unidad especializada en esta enfermedad. En áreas con menos de 200.000 habitantes existen consultas monográficas, sobre patologías específicas, en este caso el Parkinson, para mejorar la atención a los pacientes.”
- Las ciudades con mayor número de habitantes en España, es decir, Madrid y Barcelona, presentan unidades especializadas en grandes hospitales y consultas monográficas en los más pequeños. El proceso de derivación comienza con el médico de atención primaria que por sospecha de enfermedad es observado por un neurólogo general, quien lo derivará a la unidad especializada, lugar en el que se realizará el seguimiento.
- En cada unidad se encuentra de 1 a 5 neurólogos que atienden a estos pacientes en función de lo avanzada que esté la enfermedad. Si está menos avanzada, se realizan 1 o 2 visitas al año, en cambio, si la enfermedad se encuentra muy avanzada, una media de cada 3 meses.
- “Llama la atención que solo en 10 de las 40 unidades de las que se tienen datos existe una consulta de enfermería especializada”.
- Muy importante destacar que las unidades cuentan con neurólogos, pero no con un equipo multidisciplinar. La figura de neuropsicólogos es debido a la financiación mediante fondos privados y sólo lo tienen un 30% de hospitales. Prácticamente ninguna unidad precisa de logopedas, psicólogos, psiquiatras o fisioterapeutas. Tampoco se halla la oferta en los hospitales públicos de

parte del tratamiento integral en el que incluir a los profesionales que se mencionaron anteriormente.

Por otro lado, los recursos asistenciales privados:

- Emergen asociaciones de pacientes, que se encargan de ofrecer ese tratamiento integral que no cubre la seguridad social. La mayor parte de pacientes, neurólogos generales o médicos de atención primaria, desconocen la existencia de estas asociaciones, información que aportan las unidades especializadas donde el neurólogo mantiene relación con la asociación más cercana.
- Es importante destacar el papel que desempeñan las asociaciones como colaboradores para ofrecer información tanto a los pacientes como a sus familias y cuidadores, un hecho que no siempre es cubierto por el personal sanitario en los hospitales. La información la proporcionan a través de charlas, cursos o talleres.
- Los tratamientos integrales deben formar parte de la rehabilitación desde un estadio inicial ya que son indispensables durante todas las etapas de esta enfermedad.

Se podría decir que dar a conocer y apoyar a las asociaciones, así como un trabajo multidisciplinar entre los profesionales y en conjunto con éstas, son fundamentales para un progreso en el tratamiento de la enfermedad, un avance para mejorar la integridad de los pacientes y su calidad de vida.

### **3. INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA DESDE MODELOS COMUNITARIOS**

Tras el análisis del contenido de la enfermedad de Parkinson, se observa la necesidad de seguir unos modelos teóricos de salud que consigan una intervención que satisfaga a las personas que padecen esta enfermedad, permitiendo el desarrollo de estos individuos dentro de su ambiente natural.

Los modelos comunitarios son ejemplos teóricos de salud cuyo principio más básico y general si se traslada en este caso a la enfermedad de Parkinson, se podría decir que la ésta va a verse influenciada por la interacción de factores ambientales, sociales e interpersonales, es decir, de la interacción del paciente con el medio que lo rodea. A fin de cuentas, el tránsito y el pronóstico de la enfermedad, van a estar directamente ligados a las características individuales del sujeto, así como las relaciones que éste mantenga con su entorno y la sociedad.

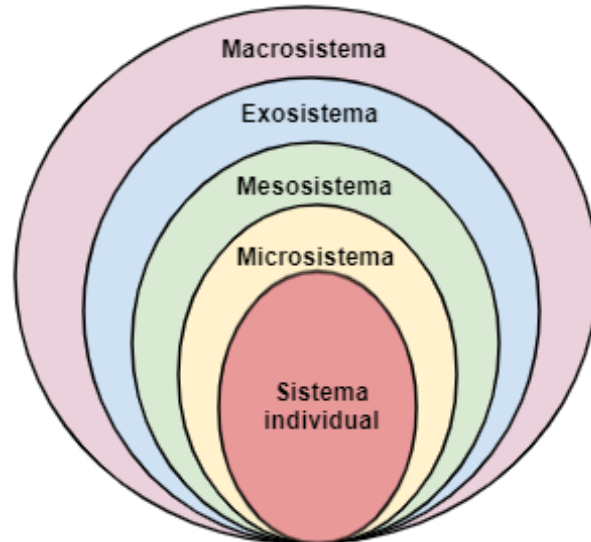
En un primer lugar se va a tratar el modelo ecológico, otro modelo de salud, como forma de comprender las competencias que se desarrollan a lo largo del trabajo. Un modelo relacionado con los modelos comunitarios, siguiendo la misma línea de variación del enfoque durante la intervención, considerando Bronfenbrenner cuatro sistemas diferentes en los que se va a desarrollar la persona, sus alteraciones y su calidad de vida, aspectos muy relevantes a la hora de llevar a cabo un programa de intervención.

### **3.1 El modelo ecológico de Bronfenbrenner como marco de análisis de competencias**

En esta línea, el artículo de Torrico et. al (2002), realiza un análisis del empleo de este modelo ecológico como una alternativa de afrontamiento de la enfermedad. Generalmente, no se tiene en cuenta como variable más que al individuo en sí mismo, sin atender a su entorno más cercano, su situación socioeconómica y laboral. Bronfenbrenner distingue cuatro sistemas diferentes que él denomina como “ambiente ecológico” bajo la siguiente estructura (ver gráfico 1):

**Gráfico 1.** Elaboración propia en base a los autores Torrico et. al (2002)

*Estructura del Modelo ecológico de Bronfenbrenner*



- Microsistema, en la enfermedad de Parkinson será esencial observar cómo afectan las conductas del paciente en su entorno, así también cómo afectan las conductas del entorno en el paciente.
  
- Mesosistema, en este ambiente ecológico se tiene en cuenta un apoyo social más allá de los individuos más próximos, como son los profesionales sanitarios, las instituciones a las que pertenece, entre otros.
  
- Exosistema, referido a una serie de estructuras sociales que no influyen de una manera directa sobre el paciente ni en la enfermedad, pero sus hechos recaen sobre el entorno que sí comprende a él mismo.

- Macrosistema, sistema que engloba a los tres anteriores, existen grandes diferencias entre grupos sociales diferentes, podría estar ligado a las diferencias respecto a la decisión por un tratamiento u otro, por ejemplo.
- Sistema individual, el paciente se convierte en el punto de partida del análisis de múltiples variables individuales y relacionales, algunas de ellas serán propias de él, pero otras pertenecerán a diferentes personas y/o entornos, lo cual no impedirá que la relevancia para el enfermo sea tal que le pueda llegar a afectar tanto o más que sus propias características personales (Torrico, 1995).

El modelo ecológico viene dictado desde una ciencia como es la psicología, del cual deben hacer uso los numerosos profesionales que intervienen en la rehabilitación y mejora de la calidad de vida del paciente.

### **3.1.1. Competencias del Logopeda en intervenciones comunitarias**

En lo referido a la logopedia, se debe tener presente la orientación del modelo ecológico a la hora de plantear un programa de intervención de atención integral, teniendo en consideración los numerosos componentes, beneficiando la evolución de los pacientes con Parkinson sobre todo a nivel emocional y a nivel mental.

A partir de este modelo, se pretende analizar el tratamiento I. Guía para el terapeuta, que encontramos en el Libro Guía de Intervención Logopédica en la Enfermedad de Parkinson de Almudena Zurita (2005) en concreto se centrará en el apartado 3.1. *Objetivos de la intervención logopédica en la enfermedad de Parkinson* y 3.1.1. *En busca de la comunicación integral*. También se va a analizar el tratamiento II. Guía para el paciente, en concreto en apartado 4.1. *El papel de la familia en el tratamiento logopédico de la enfermedad de Parkinson* y punto 4.2. *Objetivos a conseguir*, que se ha desarrollado en este Trabajo de Fin de Grado.



## **a) Tratamiento I. Guía para el terapeuta**

### *3.1. Objetivos de la intervención logopédica en la enfermedad de Parkinson*

La finalidad de la intervención logopédica en la EP es mejorar la calidad de vida de los pacientes llevando a cabo un tratamiento paliativo, preventivo y de mantenimiento de las alteraciones de la comunicación y deglución. Dado el carácter crónico y degenerativo de esta enfermedad, el replanteamiento de los objetivos terapéuticos será una constante durante todo el proceso rehabilitador.

En términos generales, los objetivos de la reeducación logopédica son:

- Desarrollar y mantener los componentes del habla intacto.
- Recuperar los deteriorados.
- Aumentar la sensibilidad muscular.
- Mejorar la inhibición voluntaria.
- Atenuar las alteraciones de la voz y de la palabra.
- Potenciar las facultades de atención y control consciente para conseguir la generalización de los resultados terapéuticos.

Concretamente, el tratamiento logopédico se debe orientar a:

- Aumentar la expresividad facial.
- Incrementar la intensidad de la voz.
- Mejorar parámetros de calidad vocal.
- Perfeccionar la precisión articulatoria.

- Adecuar el ritmo del habla.
- Mejorar la prosodia.
- Aumentar el tamaño y calidad de la grafía.
- Paliar las dificultades de deglución.

Se deben entrenar y recuperar los aspectos alterados de forma aislada y, una vez alcanzada una cierta mejoría de estos, se trabajarán todos ellos de forma aislada.

### *3.1.1. En busca de la comunicación integral*

La actuación del logopeda se debe encaminar a conseguir la máxima funcionalidad posible de la capacidad comunicativa de los enfermos de Parkinson, incidiendo en los tres niveles de comunicación: oral, gestual y escrita.

Lo que el paciente demanda con insistencia al terapeuta es recuperar su nivel de comunicación anterior a la enfermedad. Dado que en la mayoría de los casos la recuperación total no va a ser posible, es labor del logopeda ayudar al paciente y a sus familiares a asumir las nuevas circunstancias; que tomen consciencia de lo que realmente importante es conseguir una comunicación aceptable que le ayude a mantener su independencia y autonomía, permitiendo interaccionar con su entorno familiar y social, satisfaciendo sus necesidades y evitando el aislamiento.

## **b) Tratamiento II. Guía para el paciente**

### *4.1. El papel de la familia en el tratamiento logopédico de la enfermedad de Parkinson*

Es condición esencial tener en cuenta a la familia, a los cuidadores y al propio enfermo como una única unidad, teniéndolos muy presentes durante todo el

proceso rehabilitador. La labor del logopeda va más allá de la rehabilitación dirigida al enfermo de Parkinson, contemplando el asesoramiento a sus familiares sobre los cambios que el paciente irá experimentando en el habla y en la deglución; que atiendan a que son debidos esos trastornos y porqué son tan variables a lo largo del día.

Por otro lado, la familia representa el pilar fundamental en el que apoyarse para sobrellevar las dificultades que va a ir encontrando. La sola certeza de que no está solo/a, de que sus seres queridos se preocupan por conocer esta enfermedad, tan compleja, y a veces caprichosa, supone compartir el problema y liberar la carga.

Por todo ello, el apoyo familiar significa una ayuda insustituible durante toda la rehabilitación logopédica, cuanto más si el paciente ha perdido su autonomía por presentar ciertas alteraciones cognitivas como pérdida de atención, concentración y memoria.

#### *4.2. Objetivos a conseguir*

Una de las dificultades más habituales a la que el logopeda se enfrenta a diario es la negación, por parte de algunos pacientes y familiares, de los trastornos evidentes de habla y deglución. Esta falta de concienciación, probablemente debida nuevamente al desconocimiento social de la enfermedad, trae como consecuencia que se inicie el tratamiento logopédico en numerosas ocasiones tarde y cuando la sintomatología está muy enraizada.

El primer objetivo es concienciar al propio enfermo y a sus familiares de lo importante que son ciertas habilidades cotidianas, en las que normalmente no se repara, como poder comunicarnos eficazmente con el entorno o cubrir una necesidad vital como la de la alimentación. Este ejemplo sirve para evidenciar la

insatisfacción, a veces vergüenza e incluso el aislamiento social, que sufren algunos de los pacientes debido a los trastornos de comunicación que experimentan.

Una vez asumida la importancia que supone para la calidad de vida del paciente atender sus dificultades de comunicación y degluciones cuanto antes, se está preparado para comprender los cambios que puedan ocurrir, como compensarlos y adaptarse a ellos.

Atendiendo a este modelo teórico y a las bases del modelo comunitario, a continuación, se presenta un programa de atención integral, que tomando como referencia las competencias del Grado en Logopedia favorece el cuidado y calidad de vida de los pacientes y sus entornos familiares.

### **3.2 Apuntes para un programa de atención integral desde la Logopedia**

Se inicia este apartado exponiendo dos aspectos a tener en cuenta que han sido tratados en profundidad en el libro de Bayés (1979): por un lado, la necesidad de interacción de los diferentes profesionales alcanzando un enfoque multidisciplinar, promoviendo la cooperación entre sanitarios y logrando así ejercer su papel teniendo en cuenta una perspectiva social. Por otro lado, la necesidad de contemplación de las ciencias de la salud como un arte para mejorar la calidad de vida de las personas y no se limiten a “curar enfermos”, pues según la OMS (1975) *“la medicina ha de velar por la salud del hombre en su concepto más amplio, siendo salud un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones y enfermedades”*. Para todo ello, se hace evidente considerar una reforma sanitaria.

Según manifiesta Almudena Zurita (2005), previo al tratamiento logopédico, es de suma importancia realizar una evaluación inicial completa y exhaustiva de

todos los procesos que intervienen en la comunicación y la deglución que pueden estar alterados a consecuencia de la EP.

Puesto que la enfermedad tiene un carácter degenerativo, deben realizarse evaluaciones logopédicas con cierta periodicidad (trimestralmente), para detectar la aparición de nueva sintomatología o degeneración de la ya presente, determinando las nuevas necesidades terapéuticas y los objetivos del programa de rehabilitación que se ajusten a la realidad del paciente.

Siguiendo en esta línea, nace la propuesta de un programa de intervención de atención integral que atienda las necesidades del paciente a todos los niveles, tanto necesidades sociales, médicas, físicas, etc. Es necesario un abordaje integral que implique el entorno social más próximo del paciente para poder pasar a un enfoque profesional multidisciplinar.

Según Sabogal (2018) se trata del *“modelo más indicado para promover la autonomía y el bienestar en adultos mayores con mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida de la persona”*.

Existe una serie de características específicas de la enfermedad, que generan un fuerte impacto e implican la necesidad de una intervención individualizada y familiar:

- La elevada comorbilidad. Aparecen numerosas enfermedades derivadas o asociadas a este trastorno, involucradas en la agravación y aceleración del envejecimiento de las personas que lo padecen, así como el impacto que ésta genera sobre el individuo y su entorno, sobre todo si se refiere a síntomas no motores asociados como la depresión o el deterioro cognitivo.

- Variabilidad en la sintomatología. En cada persona con enfermedad de Parkinson se desencadenan una serie de síntomas muy diversos, algunos de ellos muy comunes.
- La cronicidad y el carácter degenerativo de esta enfermedad, dando lugar a la dependencia, discapacidad o tratamiento constante que caracterizan a las personas con este trastorno.
- Actualmente no existe cura de la enfermedad. Uno de los motivos por los que deben colaborar los diferentes profesionales, con el fin de frenar su evolución, paliar los síntomas y mejorar la calidad de vida.
- Escasa información por parte de profesionales sociosanitarios acerca de la enfermedad. Existe una falta de concienciación de la enfermedad.
- La sobrecarga en la dimensión familiar, afectando a nivel social, económico, psicoemocional y físico.

Cada uno de los factores mencionados se ven involucrados en primera persona con el paciente, pero hay que tener en cuenta la familia, quienes se ven afectados en igual o mayor medida. Un hecho que no es considerado a menudo por parte del profesional sanitario, carencia que desde los modelos comunitarios y la atención integral trata de resolverse.

### **3.2.1 Objetivo**

Este programa de atención integral presenta, por tanto, como principal objetivo, la ejecución de un tratamiento individualizado y de intervención familiar con el fin de favorecer la adherencia terapéutica y mejorar la calidad de vida de las personas.

La adherencia terapéutica según la OMS (2003) es: *“el grado en el que la conducta de un paciente, en relación con la toma de medicación, el seguimiento de una dieta o la modificación de hábitos de vida se corresponde con las recomendaciones acordadas con el profesional sanitario”*. Consideran que sólo un 50% de los pacientes con enfermedades crónicas presentan adherencia al tratamiento en los países desarrollados.

Desde la logopedia se pretende llevar a cabo la prevención, rehabilitación y diagnóstico de las alteraciones de la comunicación y el habla asociadas a la enfermedad. Para ello es fundamental aumentar la adherencia, lo que requiere de un tratamiento individualizado que se ajuste a las características específicas de la persona, entre las que destacar la edad y el estadio de la enfermedad. Además, una intervención familiar desde la que asumir las dificultades a las que éstos se enfrentan y mejorar su calidad de vida.

### **3.2.2 Principios de actuación**

Para cumplir el objetivo de esta intervención con el logro de favorecer la adherencia terapéutica es preciso atender a una serie de principios: el principio de individualidad, desde el que llevar a cabo una atención individualizada atendiendo a las necesidades y demandas de cada uno y el principio de atención integral, desde el que satisfacer las necesidades básicas de las personas tanto del paciente enfermo de Parkinson como de su familia.

Desde este enfoque se pretende:

- Favorecer la inclusión social de los pacientes con enfermedad de Parkinson.
- Crear mayor vínculo desde una visión comunitaria.

- Favorecer la colaboración comunitaria durante los diferentes procesos de la enfermedad.

Según el artículo de Anaut-Bravo y Méndez-Cano (2011), las dificultades en el habla de aquellos que presentan la enfermedad unido a un estigma social crean una situación compleja de hábitos y acciones a nivel personal y familiar.

### 3.2.3 Áreas de intervención

Siguiendo los principios de actuación mencionados en el apartado 3.2.2, las áreas en las que se debe intervenir serán presentadas a continuación.

Se identifica tres aspectos que influyen positivamente en la lucha contra la enfermedad que será preciso buscar desde fases tempranas de la enfermedad, ya que resultan muy relevantes en el artículo de Navarta-Sánchez et. al. (2016) (ver gráfico 2):

**Gráfico 2.** Elaboración propia en base a los autores Navarta-Sánchez et. al. (2016)

*Dimensiones en la lucha contra la enfermedad*





En el estudio realizado, los pacientes y las familias muestran que la aceptación de la enfermedad es esencial, pero les resulta complejo la capacidad de estimularlo. Por último, el entorno familiar en ocasiones es incapaz de ofrecer apoyo emocional, desencadenando una serie de comportamientos que afectan a la calidad de vida tanto del paciente como de la dimensión familiar.

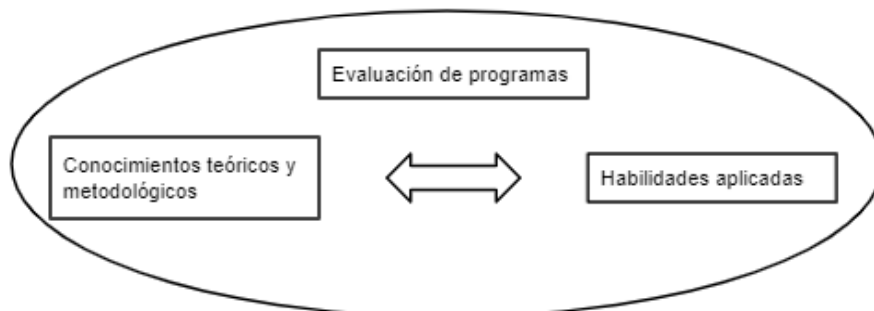
Como profesionales sanitarios se debe tener presente la ayuda constante al paciente y su familia, fortaleciendo la transición e integrando la enfermedad en su día a día, es decir, lograr un proceso de aprendizaje en lo referido a la convivencia con la enfermedad de Parkinson, sólo así se puede alcanzar a mejorar la calidad de vida y favorecer la adherencia terapéutica.

### 3.2.4 Evaluación

Según el libro de Fernández Ballesteros (1995), *“la Evaluación de Programas es la sistemática investigación a través de métodos científicos de los efectos, resultados y objetos de un programa con el fin de tomar decisiones sobre el”* (ver gráfico 3). Esta evaluación forma un cuerpo de sabiduría gracias a la acción de un conjunto vinculado que no puede ser objeto de división:

**Gráfico 3.** Elaboración propia en base al autor Fernández Ballesteros (1995)

*Dimensiones de la investigación evaluativa*



Un programa que parte de los sistemas sanitarios debe presentar una calidad integral. La consecución de esto implica la necesidad de llevar a cabo un proceso de evaluación.

La evaluación del programa debe llevarse a cabo a través de un proceso de toma de decisiones según Fernández Ballesteros (1995). (Ver tabla 1)

**Tabla 1.** Elaboración propia en base al autor Fernández Ballesteros (1995)

*Toma de decisiones en la evaluación de Programas.*

<b>FASES DURANTE EL PROCEDIMIENTO</b>	<b>DE QUÉ CONSTA CADA FASE</b>
<u>Fase 1:</u> Planteamiento de la evaluación	Reunir información sobre el programa, condiciones y administrador de la evaluación
<u>Fase 2:</u> Selección de las operaciones a observar	Qué evaluar, con qué y qué fuentes de información a emplear.
<u>Fase 3:</u> Selección del diseño de evaluación	Cuándo y qué unidades serán observadas
<u>Fase 4:</u> Recogida de información	Qué tipo de fuente de información es necesaria
<u>Fase 5:</u> Análisis de datos	Síntesis de los resultados obtenidos, dando respuesta a los propósitos de la evaluación
<u>Fase 6:</u> Informe	Transmisión de los resultados obtenidos a las personas correspondientes

Desde la Logopedia, se pretende planificar, diseñar y evaluar programas como este, con el que favorecer el bienestar social general de los pacientes con Enfermedad de Parkinson y su entorno natural.

En ambas evaluaciones se persigue finalmente lograr una calidad mediante los procesos atencionales e igualitarios en cuanto a las necesidades y recursos de cada uno. Serán llevadas a cabo con máximo rigor metodológico y utilidad práctica, cumpliendo órdenes de la comunidad científica y profesional (Fernández Ballesteros, 1995).

#### *a) De la intervención en el paciente*

Se pretende evaluar cómo se han desarrollado las intervenciones, así como los resultados que se ha obtenido mediante éstas, haciendo uso de diferentes instrumentos de análisis en función del objeto de estudio.

#### *b) De la intervención en la familia*

La evaluación de la intervención en la familia tratará de alcanzar la calidad mediante diferentes técnicas y métodos. Los componentes de evaluación, teniendo en cuenta los objetivos y la metodología, al tratarse de la dimensión familiar perseguirán encontrar como fin último conseguido, la aceptación de la enfermedad de Parkinson y mejorar la calidad de vida del entorno. A modo de síntesis, la evaluación que se propone a partir del modelo de Fernández Ballesteros (1995)

### **3.3. Análisis de la conducta**

"Los efectos interactivos se contemplan tanto en el modelo de sistema de Bronfenbrenner como en el de Bandura. Un modo de conexión con la modificación de conducta puede ser aplicar la fórmula EOCRI. Donde, en esos tres modelos, la

existencia de la interacción es imperativa. El modelo propiciado desde la modificación de conducta aporta la existencia y la ventaja del registro y la medida de los efectos García-Medina (2021).

Según la neuropsicóloga y especialista en daño neurológico Victoria del Amo (2020), en algunos casos y como consecuencia de la EP, los pacientes manifiestan conductas agresivas, apatía, depresión y ansiedad. Surgen como respuesta a determinados sucesos internos o externos y suelen estar seguidos de determinadas consecuencias.

Para modificar esta conducta será necesario establecer las antecedentes variables. Se debe tener en cuenta que habitualmente el paciente con EP ha experimentado una pérdida considerable, en algunos casos total, de autonomía, y que gran parte de los eventos que ahora le rodean son impuestos.

En el caso de esta enfermedad, gran parte del abordaje se va a centrar en el aspecto ambiental, con el objetivo de impedir la emisión de este tipo de conductas y en el manejo de contingencias, es decir, en el caso de que aparezcan respuestas agresivas o apatía, qué tipo de consecuencia se puede modular que facilite que dichas conductas no se fortalezcan y que tiendan a desaparecer.

Una circunstancia que se da usualmente es la de peticiones. Aquellas que no se pueden o no se deben satisfacer provoca en el paciente un mayor nivel de malestar. Un claro ejemplo sería, la petición de ingesta de líquido fino, como el agua, en pacientes con alteraciones en la deglución, ya que en la EP es un síntoma motor muy habitual, o las llamadas nocturnas repetidas, las peticiones de presencia de un familiar hacia el que se tiene un fuerte apego, o la dificultad para permanecer sosegados en ausencia de éste.

El primer paso, como ya se dijo anteriormente, consiste en definir todos los factores que ayudan a que, por un lado, se desate la conducta y por otro lado, que esta se repita con exageración: *¿el paciente es consciente de sus limitaciones?, ¿recuerda la respuesta que obtuvo a su anterior petición?*

Normalmente habrá varios aspectos a trabajar. Como base, la rehabilitación de las funciones alteradas, y como parte de las herramientas, el manejo de contingencias que ayudan a reducir, aumentar, eliminar o crear nuevas respuestas adecuadas al contexto y que ayuden al paciente a recorrer el camino de la rehabilitación.

En estos casos, puede ser conveniente que el paciente rellene algún registro observacional que le ayudará a reflexionar sobre su propia conducta y que servirá como paso previo para el control de ésta. Especialmente en aquellos casos en los que no se desea eliminar una conducta sino más bien reducir su frecuencia, se puede proceder controlando los reforzadores de forma que se vaya espaciando el intervalo entre respuestas. A la vez se trabajará el conocimiento de su propia enfermedad, y se ayudará con técnicas de relajación.

Es primordial, antes de plantearse un posible tratamiento, hacer un buen análisis de lo que está sucediendo, es decir, cuáles son las variables que intervienen en que se desencadene una conducta determinada, cuáles son las contingencias que están actuando como encargados y en qué consiste la conducta que se quiere modificar o reducir.

Si no se ha hecho correctamente este análisis previo, el tratamiento planteado, en el mejor de los casos no funcionará, y en el peor, provocará una disconformidad totalmente innecesaria en el paciente y su entorno, lo que podrá fomentar resistencias a futuros tratamientos.

Como se explicaba anteriormente, en muchos casos de pacientes con EP, se encuentran involucradas funciones que se asocian con la toma de decisiones, análisis y resolución de problemas, control de la conducta impulsiva, la conciencia de la propia enfermedad y déficits asociados, lo que puede liberar muchas conductas capaces de ser modificadas mediante el planteamiento de la modificación de conducta.

#### **4. CONCLUSIONES**

Al principio del trabajo se cuestionaba la siguiente pregunta respecto a los pacientes con Enfermedad de Parkinson: ¿se lograría mejorar las capacidades y frenar el avance o aparición de todas las dificultades que aborda esta enfermedad?

Tras el repaso de la literatura revisada, la respuesta es sí. En este sentido, se refiere a la aceptación e interiorización de la enfermedad por parte del paciente y su entorno, a través de un trabajo integral desde un enfoque multidisciplinar, para así poder favorecer la conexión terapéutica y mejorar la calidad de vida, a partir de ahí se comenzará a frenar el avance y optimizar las capacidades de la enfermedad.

Atendiendo a este modelo, se analizan lecturas científicas con el fin de proponer que la intervención en personas con la enfermedad de Parkinson se lleve a cabo mediante un abordaje integral, en el que se tenga en consideración la presencia de los numerosos profesionales en interacción y cooperación con el paciente, su dimensión familiar y entorno más cercano.

Para llevar a cabo un programa de intervención de estas características, es fundamental conocer los principios de actuación, las áreas sobre las que se va a intervenir, así como una evaluación del programa. En este trabajo, se ofrece una nueva visión de evaluación siguiendo las lecturas de Fernández Ballesteros, lejos de la evaluación que se conoce tradicionalmente.

## 5. BIBLIOGRAFÍA

- Almudena Zurita. (2005). Libro *Guía técnica de intervención logopédica en la enfermedad de Parkinson 93-94*. Editorial Síntesis (Puentecaldelas).
- Anaut-Bravo, S., & Méndez-Cano, J. (2011). El entorno familiar ante la provisión de cuidados a personas afectadas por Parkinson. *Universidad Pública de Navarra. España. 11(1)*, 37-47.
- Bayés, R. (1979). *Psicología y Medicina. Interacción, cooperación y conflicto (Breviarios de conducta humana nº14)*. Editorial fontanella.
- Fernández-Ballesteros, R. (1995). *Evaluación de programas. Una guía práctica en ámbitos sociales, educativos y de la salud*. Madrid: Síntesis.
- García Ramos, R., López Valdés, E., Ballesteros, L., & Mir, P. (2016). Informe de la Fundación del Cerebro sobre el impacto social de la enfermedad de Parkinson en España. *Revista de Neurología. 31(6)*, 401-413.
- Hurtado, F., Cardenas, M. A. N., Cardenas F. P., & León L. A. (2016). La Enfermedad de Parkinson: Etiología, Tratamientos y Factores Preventivos. *Universitas Psychologica, 15(5)*.
- Landry, M. (2005). *Libro procesos clínicos en educación especializada*. (Vol. 6). Grao.
- Martín D., Carmona H., Ibarra M., & Gámez M. (2018). Enfermedad de Parkinson: fisiopatología, diagnóstico y tratamiento. *Revista de la Universidad Industrial de Santander, 50(1)*, 79-92

Martínez-Fernández, R., Gasca-Salas, C., Sánchez-Ferro, Á., & Obeso, J. Á. (2016). Actualización en la enfermedad de Parkinson. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 27(3), 363-379.

Martínez-Sánchez, F., Meilán, J. J. G., Carro, J., Gómez-Íñiguez, C., Millian- Morell, L., Pujante Valverde, I. M., López-Alburquerque, T., & López D. E. (2016). Estudio controlado del ritmo del habla en la enfermedad de Parkinson. *Neurología*, 31(7), 466-472.

Mínguez Castellanos, A., Carlos Gil, A. M., García Caballos, M., García Robredo, B., Ras Luna, J., Redondo Cabezas, T., Rubio Rubio, F., & Sanz Amores, R. (2015). *Proceso asistencial integrado*. Editor: Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2014). *Libro Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con enfermedad de Parkinson*.

Navarta Sánchez, M. V., Caparrós, N., Ursúa Sesma, M. E., Díaz de Cerio Ayesa, S., Riverol, M., & Portillo, M. C. (2016). Estrategias psicosociales para fortalecer el afrontamiento de la enfermedad de Parkinson: perspectiva de pacientes, familiares y profesionales sociosanitarios. *Atención Primaria*. 49(4), 214-223.

Rosero Cárdenas, R. G., & Corozo Caicedo, E. F. (2019). *Tesis*. Recuperado a partir de <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/43813>

Toribio-Díaz, M. E., & Carod-Artal F. J. (2015). Subtipos de deterioro cognitivo leve en la enfermedad de Parkinson y factores predictores de conversión de demencia. *Revista de Neurología*, 61(1), 14-24.



Torrigo Linares, E., Santín Vilariño, C., Andrés Villas, M., Menéndez Álvarez-Dardet, S., & López López, M. J. (2002). El modelo ecológico de Bronfenbrenner como marco teórico de la Psicooncología. *Anales de psicología*. 18(1), 45-59.

VVAA (2009). *Rehabilitación de las alteraciones conductuales derivadas del daño cerebral adquirido*. FEDACE (Madrid).

VVAA (2008). *Guía de manejo cognitivo y conductual de personas con daño cerebral adquirido*. IMSERSO (Madrid).

Informaciones Canarias, S.A. (INFORCASA).  
<https://www.canarias7.es/canarias/la-palma/el-cabildo-renueva-su-apoyo-a-la-atencion-integral-a-enfermos-de-parkinson-DG7080243>