



Universidad de Valladolid
Facultad de Medicina
Grado en Logopedia
Curso 2019-2020

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

Trabajo de Fin de Grado realizado por:

Ana Alonso Villaescusa

Tutora:

Tomasa Luengo Rodríguez

Valladolid, 6 julio, 2020

ÍNDICE

RESUMEN/ABSTRACT	3
INTRODUCCIÓN	4
CAPÍTULO 1. JUSTIFICACIÓN, OBJETIVOS Y PROCEDIMIENTO DEL TRABAJO.	5
1.1 JUSTIFICACIÓN DEL TEMA ELEGIDO	5
1.2 OBJETIVOS.....	5
1.3 PROCEDIMIENTO.....	6
CAPÍTULO 2. ESTADO ACTUAL DE LOS ASPECTOS CIENTÍFICO TEÓRICOS.	7
2.1 ENFERMEDAD DE PARKINSON	7
2.2 SÍNTOMAS DE LA PATOLOGÍA.	8
2.3 EPIDEMIOLOGÍA.....	11
2.4 COMORBILIDAD.	12
2.5 TRATAMIENTO.....	13
2.6 RECURSOS ASISTENCIALES EXISTENTES.	15
CAPÍTULO 3. LA INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA DESDE MODELOS COMUNITARIOS	18
3.1 EL MODELO ECOLÓGICO DE BRONFENBRENNER COMO MARCO DE ANÁLISIS DE COMPETENCIAS.....	19
3.1.1. <i>Competencias del Logopeda en intervenciones comunitarias.</i>	21
3.2 APUNTES PARA UN PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL DESDE LA LOGOPEDIA.....	24
3.2.1 <i>Objetivo.</i>	25
3.2.2 <i>Principios de actuación.</i>	26
3.2.3 <i>Áreas de intervención.</i>	28
3.2.4 <i>Evaluación.</i>	29
CAPÍTULO 4. CONCLUSIONES Y ALCANCE DEL TRABAJO	33
BIBLIOGRAFÍA	35

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 por ello que la intervención se debe mostrar adaptada a las características individuales de cada paciente, con el fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Este trabajo propone una intervención logopédica basada en los modelos comunitarios.

Palabras clave: Enfermedad de Parkinson, intervención logopédica, atención comunitaria.

ABSTRACT

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

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

This work proposes a Speech Therapist intervention based on Community Models.

Key words: Parkinson's disease, Speech Therapist intervention, community care.

INTRODUCCIÓN

El Trabajo de Fin de Grado (TFG) que se presenta, muestra un programa de intervención logopédica para la Enfermedad de Parkinson desde modelos comunitarios.

El tema abordado presenta suma importancia para el enfermo así como su entorno. Es preciso y conveniente aumentar la investigación en este ámbito para conseguir mejorar la calidad de vida de estas personas.

El objetivo principal de este trabajo es presentar un programa de atención integral desde la logopedia para enfermos de Parkinson, teniendo en cuenta a los mismos, así como su entorno natural, donde encontraremos la dimensión familiar.

Este TFG, se dispone organizado en cuatro capítulos:

- El primer capítulo, en el que se incluye la justificación del tema, los objetivos así como la metodología de trabajo utilizada.
- El segundo capítulo, dónde se aborda un análisis del concepto de Enfermedad de Parkinson y de modelo comunitarios de intervención.
- El tercer capítulo, plantea una propuesta de intervención logopédica desde modelos comunitarios.
- Por último, el cuarto capítulo que contiene las conclusiones y el alcance final del trabajo.

CAPÍTULO 1. JUSTIFICACIÓN, OBJETIVOS Y PROCEDIMIENTO DEL TRABAJO.

En este primer capítulo se presentan los motivos que me llevaron a seleccionar este tema para mi Trabajo de Fin de Grado, los objetivos que recoge el mismo, así como la metodología que he empleado para llevarlo a cabo.

1.1 Justificación del tema elegido

Anterior al surgimiento de una Pandemia Mundial del COVID-19, mi trabajo consistía en una Evaluación Multiaxial de un paciente diagnosticado de Enfermedad de Parkinson, con el que había comenzado mis prácticas en el mes de febrero. Dada la suspensión de éstas a causa de la Pandemia tuve que replantear el tema de mi Trabajo de Fin de Grado.

Siempre me ha generado gran interés las Enfermedades Neurodegenerativas, en concreto la Enfermedad de Parkinson, ya que no hemos tratado con profundidad esta enfermedad a lo largo de la carrera, y resultaba novedosa pues tampoco había visto estos casos en prácticas de cursos anteriores.

Mi elección 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, ¿se lograría así mejorar sus capacidades y frenar el avance o aparición de todas las dificultades que aborda esta enfermedad?

1.2 Objetivos

Para abordar este trabajo de una forma adecuada, es necesario establecer una serie de objetivos generales que serán desarrollados a lo largo del escrito y se presentan a continuación:

- 1) Análisis de 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.

1.3 Procedimiento

Este trabajo, de naturaleza cualitativa, es el resultado de un análisis bibliográfico de la literatura científica acerca de dos variables que son objeto de estudio: la Enfermedad de Parkinson y los Modelos Comunitarios.

El trabajo refleja el estado actual del concepto Enfermedad de Parkinson, así como una revisión de los modelos comunitarios para la proposición de un programa de intervención desde un abordaje integral, que sea eficaz durante la convivencia con esta enfermedad, tanto el paciente como su ambiente natural.

CAPÍTULO 2. ESTADO ACTUAL DE LOS ASPECTOS CIENTÍFICO TEÓRICOS.

Antes de adentrarnos en el capítulo substancial del trabajo, es importante conocer el estado actual de enfermedad de Parkinson, haciendo un recorrido por las características más destacables y a tener en cuenta a través de la lectura de artículos.

2.1 Enfermedad de Parkinson

En el año 1817, el cirujano británico James Parkinson publicó su monografía "*An essay on the shacking palsy*", en este momento, se entendió la enfermedad de Parkinson como actualmente la conocemos. Integró una serie de manifestaciones consideradas independientes en un solo trastorno. Años posteriores, el neurólogo francés Charcot atribuirá a la enfermedad el sonado "maladie de Parkinson", más conocido como enfermedad de Parkinson (EP).

El artículo de Martínez-Fernández et. al. (2016), explica que se trata de un proceso neurodegenerativo de tipo complejo, que constituye la primera enfermedad neurodegenerativa motora con mayor incidencia a nivel mundial, así como la segunda enfermedad neurodegenerativa con mayor incidencia a nivel mundial, después de la Demencia tipo Alzheimer.

Caracterizada como una enfermedad de lenta trayectoria, con aparición en la edad adulta, por lo general alrededor de los 60 años. Existiendo casos antes de los 50 años e incluso alrededor de los 20 años, de inicio muy temprano y de manera excepcional.

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.

Cabe destacar la anatomopatología, con un desarrollo de la enfermedad basado en la pérdida de neuronas dopaminérgicas de la sustancia nigra pars compacta del mesencéfalo y en la presencia de cuerpos de Lewy (inclusiones intracelulares), todo ello manifiesto en la aparición de síntomas motores y no motores.

Fisiológicamente hablando, encontramos una disfunción del sistema de los ganglios basales debido a la depleción de dopamina, lo que provoca el origen de las principales manifestaciones de la enfermedad, las cuáles serán mencionadas seguidamente.

Es importante mencionar la manifestación de dos tipos de sintomatología: síntomas motores, por los que se caracteriza fundamentalmente la enfermedad, y síntomas no motores. Ambos se presentan detalladamente en el siguiente apartado.

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 se trata de la familia), con un progresivo deterioro que sufren, debido al aumento de los trastornos del sueño, de la cognición y la conducta, la depresión, ansiedad, duración de la enfermedad y la discapacidad que genera.

2.2 Síntomas de la patología.

En primer lugar, es importante tener presente la heterogeneidad de la enfermedad, siendo la sintomatología variable en función de las características de la persona.

La clínica en la EP distingue, como se ha mencionado anteriormente, entre manifestaciones de carácter motor y manifestaciones no motoras, caracterizando a la EP como una enfermedad de tipo complejo.

Según los autores Martínez, Gasca, Sánchez Ferro y Obeso (2016:365-366), “La EP fundamentalmente se compone de síntomas motores, siendo los signos cardinales típicos: el temblor de reposo, que se presenta en el 70% de los casos de forma grosera y en gran amplitud, 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, encontramos las manifestaciones no motoras, entre las que centraremos nuestra atención, sobre todo, en las dimensiones clínicas en relación al lenguaje, comunicación y sociabilidad, que trataremos en profundidad.

Hasta hace unos años, los síntomas no motores eran poco reconocidos, entendiéndose clásicamente la EP como una enfermedad meramente motora. Ha sido en la actualidad, cuando tras diversos estudios e investigaciones, se sostiene la elevada prevalencia de estos síntomas, su incremento conforme avanza la enfermedad, así como el impacto sobre la calidad de vida de las personas que la padecen. Así lo afirma Pablo Martínez Martín (2020), quién expone que los síntomas no motores están presentes años antes de la aparición de la fase motora incluso anterior al diagnóstico de la enfermedad, lo cuál es muy importante a nivel terapéutico con el fin de anteponerse y poder prevenir el desarrollo de ésta.

Los síntomas no motores se definen en 5 fenotipos diferentes según Legarda Ramírez en una entrevista con el neurólogo Santos García para la Fundación Curemos el Párkinson: cognitivo, neuropsiquiátrico, con trastornos del sueño, sensitivos y autonómicos. A continuación se presentan más detalladamente según el artículo de Martínez-Fernández et. al. (2016):

Los síntomas neuropsiquiátricos, entre los que destacan la depresión y el deterioro cognitivo leve y la demencia. Encontramos entre otros la ansiedad, la apatía, alucinaciones, ilusiones y delirios, así como un trastorno del control de impulsos o ataques de pánico.

Los Trastornos del sueño, entre los que encontramos trastornos de conducta del sueño REM, hipersomnia diurna excesiva, ataques de sueño, insomnio, síndrome de piernas inquietas y movimientos periódicos de las piernas.

Los síntomas sensitivos, dónde destacar el dolor, la hiposmia y los trastornos visuales.

Los síntomas autonómicos, como la frecuencia miccional, nicturia, disfunción sexual, hiperhidrosis e hipotensión ortostática.

Los síntomas cognitivos, como es el Deterioro Cognitivo Leve con una posible conversión a Demencia.

Nos detenemos en las dimensiones clínicas en relación al lenguaje, comunicación y sociabilidad, como anteriormente se había mencionado:

En los enfermos de Parkinson, encontramos alteraciones que afectan a la comunicación y por tanto a la calidad de vida de las 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 de Galicia, 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, hallamos un elevado porcentaje de pacientes con disartria hipocinética, siendo el habla disártrica característico de las personas con EP.

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.

Aparecen otras alteraciones del habla y la voz, como la taquifemia, palilalia, en ocasiones el fenómeno de la punta de la lengua 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 cuál 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. Encontramos por tanto una alteración de la memoria semántica con dificultades en la programación de los recuerdos similar a una de las principales características en la Enfermedad de Alzheimer.

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. Cabe destacar que se trata de una enfermedad universal a pesar de las diferencias étnicas siendo de mayor riesgo la población hispana.

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 tremórico, indicador de un buen pronóstico por otro.

Finalmente, destacar una mayor mortalidad en aquellos pacientes que presentan la enfermedad con una edad avanzada.

2.4 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.

Resulta una enfermedad con numerosas manifestaciones no motoras difíciles de detectar, que determinan un gran impacto en la calidad de vida de las personas. Son estas manifestaciones las que suponen una elevada comorbilidad por su dificultad de tratamiento y requerir un temprano diagnóstico pues cabe destacar que muchos pacientes que las presentan no lo declaran. Aparecen en la mayor parte de las ocasiones trastornos del sueño, neuropsiquiátricos y autonómicos asociados a la enfermedad.

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%.

Los autores Galindo y Reyes (2016) figuran en su artículo a la depresión como una de las manifestaciones más asociadas a la enfermedad de Parkinson con una elevada incidencia, siendo más frecuente en personas sanas que en aquellas que padecen esta enfermedad. Así también ocurre con la ansiedad, sobre todo la ansiedad generalizada, de elevada prevalencia. Es un hecho que también trata el artículo de Condor et. al. (2019), presenta la realización de un estudio observacional retrospectivo de 84 pacientes en Perú, en el que se obtiene como resultado las siguientes comorbilidades más asociadas: el insomnio con un 41,7% y la depresión con un 48,8 %.

Por otro lado, encontramos una gran comorbilidad asociada en las alteraciones digestivas, destacando la disfagia y la sialorrea, que aparecen en estadios avanzados y presentan grandes repercusiones en la funcionalidad de las personas que padecen la enfermedad.

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 desencadenarán 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 como impacto negativo sobre la calidad de vida.

2.5 Tratamiento.

Como se afirma en 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 expone que los tratamientos en la enfermedad de Parkinson actuales presentan un efecto estrictamente sintomático. Ninguno de los tratamientos demuestra un efecto curativo de tipo farmacológico, éstos se limitan a paliar 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 al que se encuentre de la enfermedad, el tipo de sintomatología que manifiesta y la discapacidad que conlleva (motora y no motora)”*.

Las terapias van a ser muy diversas, 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, 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 terapias diferentes existentes para tratar los síntomas motores y no motores, las encontramos desde farmacológicas, la estimulación cerebral profunda hasta el 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, *“mejora la calidad de vida de los pacientes tras aliviar los síntomas motores asociados a la depleción dopaminérgica, aunque tras el uso crónico por varios años, pierde su efectividad”*. El uso de la estimulación cerebral profunda a la par de tratamiento farmacológico, ofrece en éstos pacientes una mejoría en la sintomatología motora asociada como el temblor y la bradicinesia, en comparación a aquellos que solo hacen uso de fármacos. En cambio, un uso prolongado provoca un deterioro en funciones como el habla o la marcha. El tratamiento farmacológico suele ser con el que se inicia en el momento que se confirma el diagnóstico a pesar de la controversia generada sobre si es considerado a pesar de no encontrarse discapacidad.

Por otro lado, encontramos el tratamiento de los síntomas desde un abordaje integral, un tratamiento rehabilitador multidisciplinar, con el que mejorar la calidad de vida y aumentar la funcionalidad de los pacientes, familiares y cuidadores. Este equipo multidisciplinar se compone de logopedas, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, principalmente. La importancia de la coordinación entre diferentes profesionales proviene de la progresión y el carácter crónico de la enfermedad, así como la variabilidad de sintomatología.

Para lograr eficacia en este tipo de abordaje, previamente es preciso un diagnóstico precoz de las alteraciones autonómicas, del sueño y neuropsiquiátricas, sobre todo la depresión y la demencia. El mayor inconveniente es la dificultad para reconocer estas manifestaciones no motoras en personas con enfermedad de Parkinson, lo que conlleva a un tratamiento insuficiente que empeora la calidad de vida, según Martín (2015).

2.6 Recursos asistenciales existentes.

La enfermedad de Parkinson está señalada por elevados costes sociales y económicos, que se incrementan al tratarse de grupos vulnerables siendo en su mayoría población de más de 60 años, los cuáles demandan mayores servicios médicos. Sin embargo, según García-Ramos et. al. (2016), la concienciación social y sanitaria acerca de la necesidad de una asistencia que favorezca esta enfermedad y esté especializada en ella, es elevada.

Se trata de una enfermedad que genera gran impacto en los pacientes, en sus familias o entorno y no menos importante en los cuidadores. Resulta interesante tener en cuenta la participación de un equipo multidisciplinar que gracias a su implicación y coordinación, consigue un progreso aumentando los recursos asistenciales. Según Mínguez Castellanos et. al. (2015) a través de estos recursos se pretende mejorar hacia 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”*.

Es importante familiarizarse con los recursos que facilitan la vida de las personas con enfermedad de Parkinson, para ello es necesario conocer el alcance a nivel social y económico que presenta.

Según los autores García-Ramos, López Valdés, Ballesteros, Jesús y Mir (2016) en un estudio realizado en España al objeto 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 EP. En áreas con menos de 200.000 habitantes existen consultas monográficas”*.
- 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 realiza el seguimiento. Si nos referimos al resto de las unidades por ejemplo en Comunidad Valenciana o Castilla y León solo se lleva a cabo un seguimiento de los pacientes con peor pronóstico, pacientes más jóvenes o que precisan de una terapia más avanzada.
- En cada unidad encontramos de 1 a 5 neurólogos que atienden a éstos 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 unidades de las 40 de las que tenemos 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 hallamos la oferta en los hospitales públicos de parte del tratamiento integral en el que incluir a los profesionales mencionados anteriormente.

Por otro lado, los recursos asistenciales privados:

- Aparecen las asociaciones de pacientes, quiénes 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 dónde el neurólogo especializado mantiene relación con la asociación más cercana.

- Los tratamientos integrales deben formar parte de la rehabilitación desde un estadio inicial pues son indispensables durante todas las etapas de la enfermedad.
- Es importante destacar el papel que desempeñan las asociaciones como aportadores de 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.

A modo de conclusión, 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.

CAPÍTULO 3. LA INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA DESDE MODELOS COMUNITARIOS.

Tras llevar a cabo el análisis de contenido del concepto de 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.

Previo a la propuesta de atención integral, es significativo explicar con un carácter genérico qué son los modelos comunitarios, y la importancia de los mismos a lo largo de la intervención.

El modelo comunitario se trata de un modelo teórico de salud cuyo principio más básico y general si lo trasladamos y nos referimos a la enfermedad de Parkinson, podríamos decir que es que la enfermedad de Parkinson 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.

Este capítulo, en un primer lugar 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, más globalizador este último, siguiendo la misma línea de variación del enfoque durante la intervención, considerando Bronfenbrenner cuatro sistemas diferentes en los que va a desarrollarse la persona, sus alteraciones y su calidad de vida, aspectos muy relevantes a la hora de llevar a cabo un programa de intervención.

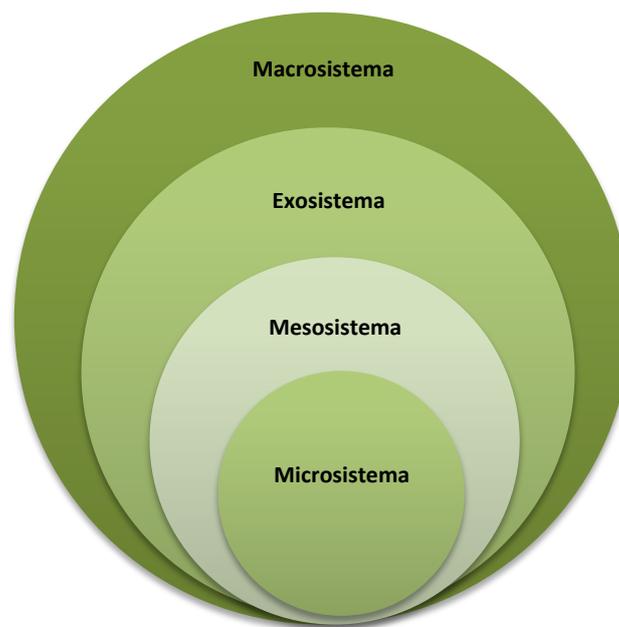
3.1 El modelo ecológico de Bronfenbrenner como marco de análisis de competencias.

Comenzaré hablando acerca del modelo ecológico de Bronfenbrenner, un modelo teórico que nace para demostrar la importancia del entorno y los ambientes naturales en la vida de una persona, a fin de cuentas, la potente influencia que genera el medio social en el desarrollo de los individuos.

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, pretende *“dar una respuesta eficaz y certera respecto a la interrelación de todos los factores que afectan al paciente”*, siendo su postulado más básico: *“los ambientes naturales son la principal fuente de influencia sobre la conducta humana”*.

Bronfenbrenner distingue cuatro sistemas diferentes que él denomina como “ambiente ecológico” bajo la siguiente estructura:

Gráfico 1. Estructura del Modelo ecológico Bronfenbrenner.



Fuente: elaboración propia a partir del modelo ecológico de Bronfenbrenner.

La importancia de este modelo en la enfermedad de Parkinson es elevada, y es que existen numerosas variables que van a influir favorablemente o perjudicando al paciente desde el diagnóstico de su enfermedad. Un hecho que va a alterar el curso y el pronóstico de ésta. Por todo ello, ¿sería útil llevar a cabo la evaluación e intervención en base a esta teoría? La respuesta es sí:

- *El microsistema*, entendido como el entorno más cercano de una persona, su contexto cotidiano en el que se desenvuelve día a día, la unidad familiar, considerando la interrelación entre ellos. 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. Del apoyo social va a depender principalmente el aumento o la disminución de la calidad de vida.
- *El mesosistema*, entendido como el sistema de microsistemas, representa la interacción y las conexiones que ocurren entre los diferentes entornos que rodean al paciente. 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.
- *El 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. Al resultar más distante al paciente, es complicado intervenir sobre el sistema y evaluarlo
- *El macrosistema*, se trata del sistema que engloba a los tres anteriores, representando a factores como es la cultura, la religión, la etnia, que influirá de algún modo en los ambientes ecológicos 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.

El modelo ecológico viene dictado desde una ciencia como es la psicología, del cuál deben hacer uso los numerosos profesionales que intervienen en la rehabilitación y mejora de la calidad de vida del paciente. Es primordial considerar cómo percibe el entorno una persona, pues muchas

veces es quien desencadena alteraciones asociadas, entre las que encontramos la ansiedad o la depresión.

3.1.1. Competencias del Logopeda en intervenciones comunitarias.

En lo referido a la logopedia, se debe tener muy presente las directrices del modelo ecológico a la hora de plantear un programa de intervención de atención integral, teniendo en consideración los numerosos elementos, favoreciendo la evolución de las personas enfermas de Parkinson sobre todo a nivel emocional y a nivel mental.

A partir de este modelo, se pretende analizar las competencias que encontramos en el Libro Blanco de Logopedia de la Universidad de Valladolid de acuerdo con el RD 1393/2007, que se han desarrollado en este Trabajo de Fin de Grado.

a) Competencias Generales

CG2. “Explorar, evaluar, diagnosticar y emitir pronóstico de evolución de los trastornos de la comunicación y el lenguaje desde una perspectiva multidisciplinar”. En este trabajo se propone un programa de intervención desde los modelos comunitarios en los que se tiene en cuenta como factores: la influencia del entorno y la sociedad en el paciente, es decir, circunstancias que según Bronfenbrenner pueden afectar en el pronóstico o el tránsito de la enfermedad.

CG4. “Dominar la terminología que permita interactuar eficazmente con otros profesionales”. Puede observarse el uso en numerosas ocasiones del término equipo multidisciplinar. Es importante tratar la enfermedad de Parkinson no sólo desde una ciencia, sino mediante la cooperación de varias ramas como son la medicina, la psicología, entre otras relacionadas con la logopedia. Considerando así una intervención basada en el valor de la persona y los ambientes naturales que lo rodean.

CG5. “Diseñar y llevar a cabo los tratamientos logopédicos, tanto individuales como colectivos, estableciendo objetivos y etapas, con los métodos, técnicas y recursos más eficaces y adecuados, y atendiendo a las

diferentes etapas evolutivas del ser humano". Atendiendo a lo observado durante las prácticas con pacientes enfermos de Parkinson, y en base a este modelo ecológico, se pretende dar más visibilidad y concienciación interviniendo sobre el conjunto de variables que afecta de forma directa o indirecta a la persona.

CG7. *"Asesorar a las familiar y al entorno social de los usuarios, favoreciendo su participación y colaboración en el tratamiento logopédico"*. Se incluye un modelo de salud enfocado en los entornos inmediatos del paciente, es decir, la familia, los amigos, su contexto cotidiano.

CG8. *"Trabajar en los entornos escolar, asistencial y sanitario formando parte del equipo profesional. Asesorar en la elaboración, ejecución de políticas de atención y educación sobre temas relacionados con Logopedia"*. El trabajo se apoya en los modelos comunitarios. El modelo ecológico de Bronfenbrenner postula la necesidad de tener en cuenta los diferentes entornos que componen al individuo con enfermedad de Parkinson.

CG10. *"Conocer los límites de sus competencias y saber identificar si es necesario un tratamiento interdisciplinar"*. En este trabajo se fundamenta que el tratamiento interdisciplinar es el medio por el que tanto el paciente como su entorno más próximo van a mejorar su calidad de vida, motivo por el que resulta imprescindible.

CG13. *"Conocer y ser capaz de integrar los fundamentos biológicos (anatomía y fisiología), psicológicos (procesos y desarrollo evolutivo), lingüísticos y pedagógicos de la intervención logopédica en la comunicación, el lenguaje, el habla, la audición, la voz y las funciones orales no verbales"*. Se ha conseguido integrar bases biológicas, psicológicas, lingüísticas y pedagógicas, pues es preciso para un adecuado tratamiento de un paciente enfermo de Parkinson, requiriendo para ello una interacción entre los distintos profesionales, pacientes y familia, teniendo en cuenta las relaciones con los entornos que componen el individuo.

CG14. *"Conocer los trastornos de la comunicación, el lenguaje, el habla, la audición, la voz y las funciones orales no verbales"*. Una experiencia que se

ha llevado a cabo durante este trabajo ha sido qué trastornos de la comunicación afectan en la enfermedad de Parkinson. Siguiendo el modelo ecológico, estas afecciones pueden suponer cambios en los diferentes ambientes en que se encuentra la persona, o la persona generar variaciones en el entorno.

b) Competencias Específicas

CE2.1. “Conocer los fundamentos del proceso de evaluación y diagnóstico”.

CE5.1. “Conocer los principios generales de la intervención logopédica”.

CE5.2. “Conocer las funciones de la intervención logopédica: prevención, educación, reeducación, rehabilitación y tratamiento”.

CE5.11. “Conocer la organización de instituciones educativas, sanitarias y sociales”.

CE13.5. “Conocer e integrar los fundamentos metodológicos para la investigación en Logopedia”.

CE14.1. “Conocer la clasificación, la terminología y la descripción de los trastornos de la comunicación, el lenguaje, el habla, la voz y la audición y las funciones orales no verbales”.

CE14.2. “Conocer, reconocer y discriminar entre la variedad de alteraciones”.

Teniendo en cuenta el modelo ecológico de Bronfenbrenner, es en estos procesos en los que habría que considerar los diferentes entornos del sujeto atendiendo a las necesidades de todos ellos y el paciente en sí mismo, siendo también esencial el conocimiento de los diferentes sectores o ámbitos, creando un ambiente multidisciplinar, imprescindible para llevar a cabo un plan de actuación funcional. Para el conocimiento sobre este modelo de salud, se ha llevado a cabo la lectura de una batería de artículos, con los que se han integrado los fundamentos metodológicos.

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 favorezca 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.

Damos principio a este apartado enunciando dos aspectos a tener en cuenta que han sido tratados en profundidad en el libro de Bayés (1979) y que han sido mencionados anteriormente: 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 consideración 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.

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 de Alzheimer o influyentes en ella, 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 nos referimos 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.
- La dificultad de acceso a los recursos asistenciales por los elevados costes económicos. Encontrando a su vez y en su mayoría neurólogos, a pesar de la necesidad de un enfoque multidisciplinar.
- 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.

Según el artículo de Mínguez-Mínguez, García-Muñozguren, Solís-García y Jordán (2015), las personas que padecen enfermedad de Parkinson atienden a un porcentaje muy bajo respecto a la adherencia terapéutica, lo demuestran tras un estudio que realizaron a pacientes y familias de una asociación, sólo un 31,6% de éstos son adherentes al tratamiento.

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 perseguir 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.

Para llevar a cabo los objetivos, tal y como se ha mencionado en numerosas ocasiones a lo largo de este trabajo, es preciso un abordaje integral, en el que el conjunto de profesionales encargados del tratamiento de personas con enfermedad de Parkinson, se coordinen y cooperen formando un equipo multidisciplinar que atienda a los individuos afectados y sus familias.

3.2.2 Principios de actuación.

Para cumplir el objetivo de una intervención individualizada y familiar con la consecución de favorecer la adherencia terapéutica es preciso atender a una serie de principios sobre los que actuar, siempre bajo el principio de

individualidad y de atención integral. El principio de individualidad, desde el que llevar a cabo una atención individualizada atendiendo a las necesidades y demandas de cada uno. 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.

Es evidente que la atención sociosanitaria debe actuar desde un enfoque integral mediante el que controlar la sintomatología de los pacientes y sus familias, así como el resto de aspectos que influyen en ellos como pueden ser los aspectos psicosociales. Se trata de lograr una intervención más allá de un tratamiento meramente farmacológico. Deja de ser cuestionable por tanto, la necesidad de dirigir la atención sólo a la persona con enfermedad de Parkinson, y debe tenerse en cuenta los individuos involucrados como la familia o cuidadores, en otras palabras, a su entorno más cercano.

Se debe trabajar desde la intersectorialidad. Sigcho Vivanco (2017), define intersectorialidad como *“el trabajo coordinado de instituciones representativas de los diferentes sectores comunitarios, mediante intervención conjuntas destinadas a transformar la situación de salud de la comunidad y a mejorar su bienestar y calidad de vida”*. 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.

Si nos adentramos en el campo de la logopedia, nos encontramos con un sector imprescindible durante el curso de la enfermedad y uno de los profesionales sanitarios encargados de trabajar desde un punto de vista integrador y multidisciplinar, observamos la importancia de llevar a cabo un tratamiento individualizado de las alteraciones en la comunicación y el habla, ofreciendo pautas de actuación a las familias y contando con la participación de las mismas, siempre manteniendo una estrecha relación con los psicólogos, dadas las consecuencias generadas a nivel social, familiar y personal de la sintomatología neurológica que padecen. 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, crea una situación compleja de hábitos y acciones a nivel personal y a nivel familiar.

3.2.3 Áreas de intervención.

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

En el artículo de Navarta-Sánchez et. al. (2016), se identifica tres aspectos que influyen positivamente en el afrontamiento de la enfermedad que será preciso perseguir desde fases tempranas de la enfermedad, pues resultan trascendentales:

Gráfico 2. Dimensiones en el afrontamiento de la enfermedad.



Fuente: elaboración propia a partir del artículo de Navarta-Sánchez et. al. (2016).

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. No existe un adecuado funcionamiento de la atención sanitaria por falta de apoyo por parte de los profesionales. 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.

Continuamos en la dimensión familiar con el artículo de Portillo Vega et. al. (2012), que nos hace partícipes del incremento y el impacto que los procesos neurológicos generan sobre el individuo que padece la enfermedad y sobre su entorno. La dependencia y las necesidades que se desencadenan, promueven una serie de cambios psicosociales y físicos, lo que supone un efecto negativo sobre su calidad de vida.

Queda demostrado que es fundamental una intervención en la sintomatología y los procesos negativos que se desarrollan desde el primer momento que cohabitan la persona afectada por la enfermedad y su entorno con la misma. Entre los síntomas y procesos que extienden un mayor impacto hallamos, el estado cognitivo del paciente, las alteraciones motoras características, alteraciones neurológicas, así como el estado psicológico y emocional en pacientes, familiares y cuidadores.

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 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 él”*. Esta evaluación forma un cuerpo de sabiduría gracias a la acción de un conjunto vinculado que no puede ser objeto de división:

Gráfico 3. Dimensiones de la investigación evaluativa.



Fuente: Luengo (s.f). Lecciones de Psicología Social de la Familia. UVA.

La evaluación va a permitir seleccionar si el objeto observado y estudiado debe seguir siendo implementado, o por el contrario es imprescindible realizar modificaciones o incluso suprimirlo.

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

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

Tabla 1. Toma de decisiones en la evaluación de Programas.

Fases durante el procedimiento	En qué consiste cada fase
Fase 1: Planteamiento de la evaluación.	Recogida de información sobre el programa, condiciones y dirigentes de la evaluación.
Fase 2: Selección de las operaciones a observar.	Qué evaluar, con qué y qué fuentes de información emplear.
Fase 3: Selección del diseño de evaluación.	Cuándo y qué unidades serán observadas.
Fase 4: Recogida de información.	Qué evaluar, con qué instrumentos o medidas y qué tipo de fuente de información es necesaria.
Fase 5: Análisis de datos.	Síntesis de los resultados obtenidos, dando respuesta a los propósitos de la evaluación.
Fase 6: Informe.	Transmisión de los resultados obtenidos a las personas correspondientes.

Fuente: Elaboración propia a partir de Fernández Ballesteros (1995).

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

Es fundamental que los profesionales sanitarios realicen el proceso de evaluación, midiendo así de forma más objetiva el impacto que está generando la intervención sobre el paciente y su entorno.

Los objetivos de la evaluación de la intervención tanto del paciente como de la familia, son la optimización y mejora de los mismos a nivel individual y dentro de su ambiente.

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.

Una evaluación del programa de intervención en el paciente, va a permitir supervisar de primera mano, a través de los conocimientos teóricos y habilidades, si es un programa adecuado a sus características específicas que ha permitido al paciente evolucionar a nivel funcional y favorecer su adherencia terapéutica y calidad de vida, o si precisa de una modificación de los objetivos para continuar con el programa. 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, seguirá una serie de criterios al igual que en el paciente, tratando 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 proponemos a partir del modelo de Fernández Ballesteros (1995), constituye en sí misma una intervención comunitaria que facilitará la supervisión de los tratamientos implementemos en el paciente y en sus contextos de vida.

CAPÍTULO 4. CONCLUSIONES Y ALCANCE DEL TRABAJO

Al principio de este trabajo se cuestiona 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?

A la luz de la literatura revisada, la respuesta es sí. En este sentido, nos alejamos de la sintomatología en concreto y nos referimos 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 adherencia terapéutica y mejorar la calidad de vida, a partir de ahí comenzará a frenar el avance y optimizar las capacidades de la enfermedad.

Partiendo de los modelos comunitarios desde los que comprender el desarrollo de la conducta del ser humano, debe tomarse en consideración la medicina conductual, desde la que se investiga de qué manera los factores ambientales, como los problemas Neurológicos o Psiquiátricos, afectan al individuo.

Mediante la revisión del modelo ecológico de Bronfenbrenner, realizamos un análisis de las competencias alcanzadas en el Grado de Logopedia. Con el modelo ecológico, partimos de cuatro sistemas integrados a diferentes niveles, los cuáles tomar como variables a considerar en una persona enferma, observándose el valor del entorno en un individuo y, por tanto, la necesidad de hacerlo partícipe durante la intervención desde un enfoque multidisciplinar.

Atendiendo a este modelo, se analizan lecturas científicas con el fin de proponer que la intervención de 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 conocemos tradicionalmente.

En cuanto al alcance del trabajo, se trata de una revisión teórica que busca respuestas a un problema planteado. Los hallazgos de la literatura nos permiten concluir la atención integral desde modelos comunitarios desde los que se logrará un aprendizaje en lo que respecta a la convivencia con la enfermedad de Parkinson, permitiendo favorecer la adherencia terapéutica y la funcionalidad del paciente.

No obstante, en el futuro, otros trabajos deberían retomar estas conclusiones teóricas y someterlas a la evidencia de los hechos, vocación con la que nació este Trabajo de Fin de Grado y que la Pandemia del COVID-19 impidió.

BIBLIOGRAFÍA

- Anaut-Bravo, S., & Méndez-Cano, J. (2011). El entorno familiar ante la provisión de cuidados a personas afectadas de 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). *Procesos clínicos en educación especializada*. (Vol. 6). Grao.
- Luengo Rodríguez, T. (sf). *Lecciones de Psicología Social de la Familia*. Grado en Logopedia. Universidad de Valladolid.
- Martín Balbuena, S. (2015). *Detección e interrelación de los síntomas no motores más comunes en la enfermedad de Parkinson. Estudio multicéntrico observacional descriptivo de serie de casos en la región de Murcia*. [tesis de doctorado, Universidad de Murcia]
- 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-Martín, P. (2020). Síntomas no motores y Enfermedad de Parkinson: El quinquenio 2004-2019. *Seminarios Centro Nacional de Epidemiología. 2019*.
- 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. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales*.
- Mínguez-Mínguez, S., García-Muñozguren, S., Solís-García del Pozo, J., & Jordán, J. (2015). Calidad de vida y adherencia al tratamiento en pacientes con enfermedad de Parkinson. *Revista de la Facultad de Ciencias de la Salud*, 12(2), 133-139.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2014). *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.
- Portillo Vega, M. C., Senosiain García, J. M., Arantzamendi Solabarrieta, M., Zaragoza Salcedo, A., Navarta Sánchez, M. V., Díaz de Cerio Ayesa, S., Riverol Fernández, M., Martínez Vila, E., Luquin Piudo, M. R., Ursúa Sesma, M. E., Corchón Arreche, S., & Moreno Lorente, V. (2012). Proyecto ReNACE. Convivencia de pacientes y familiares con la enfermedad de Parkinson: resultados preliminares de la Fase I. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*. (36), 31-38.
- Prieto Matos, J., Alcalde Ibáñez, M. T., López Manzanares, L., Pérez Librero, P., Martín Gutiérrez, L., & Fernández Moriano, C. (2019). *Guía de actuación sobre la enfermedad de Parkinson para profesionales de Medicina de Atención Primaria y Farmacia Comunitaria*.
- Programa Verifica/ANECA. (2005). Libro Blanco. Título de Grado en Logopedia.
- Rodríguez-Violante, M., Camacho-Ordoñez, A., Cervantes-Arriaga, A., González-Latapí, P., & Velázquez-Osuna, S. (2015). Factores asociados a la calidad de vida de sujetos con enfermedad de Parkinson y a la carga en el cuidador. *Neurología*, 30(5), 257-263.
- Sabogal, O. L. (2018). Modelo de atención integral y centrado en la persona: aplicación e impacto en la salud. *Universidad Internacional de la Rioja*.
- Sigcho Vivanco, M. G. (2017). Enfoque desde la perspectiva social, familiar e intercultural en pacientes con enfermedad de Parkinson. *Unidad académica de ciencias químicas y de la salud. Machala*.

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