



Enfermedad de Parkinson: Dificultades con el Habla y la Deglución (tragar)

Por:

Majorie L. Johnson, MA/CC-SLP
Struthers Parkinson's Center
Minneapolis, MN

Esta publicación está posible debido a su generosidad

La National Parkinson Foundation se complace en proporcionar estos materiales educativos a individuos en todo el mundo de forma gratuita. Si estos materiales le parece útiles, haga el favor considerar una donación para que podamos continuar a combatir la enfermedad del Parkinson en todos frentes: financiando investigaciones innovadoras, brindando servicios de apoyo y ofreciendo materiales educativos como esta publicación. Gracias por su apoyo.

Dona en línea:

www.parkinson.org/donate

Dona por correo:

National Parkinson Foundation
Gift Processing Center
P.O. Box 5018
Hagerstown, MD 21741-5018

Dona por teléfono:

1-800-473-4636

Identificación de impuestos:

59-0968031



LHEAPDNEY English/Español/Inglés
11800044PDINFO (4473-4636)
Get your PD questions answered.

www.parkinson.org

ÍNDICE

Introducción:	Cambios en el habla y dificultades para tragar en la enfermedad de Parkinson	Página 1
Capítulo 1:	Dificultades en el habla y la comunicación	Página 3
	¿Cómo puedo saber si tengo un problema del habla?	
	Ejercicios del habla y de voz	
Capítulo 2:	Cambios en la deglución.....	Página 9
	¿Cómo puedo saber si tengo un problema para tragar?	
	Consejos para tragar con más facilidad	
Capítulo 3:	Cómo obtener la ayuda necesaria	Página 13
	¿Cómo puedo encontrar un patólogo del habla?	
	¿Qué es el Tratamiento de Voz Lee Silverman?	
	¿En qué consiste el tratamiento?	
	¿Qué medicamentos o tratamientos me pueden ayudar?	
Capítulo 4:	Cambios en la memoria y el pensamiento	Página 17
Apéndice A	Recursos	Página 21
Apéndice B	Anatomía de la producción del habla	Página 23
Apéndice C	Anatomía de la deglución	Página 27

INTRODUCCIÓN

Cambios en el habla y dificultades para tragar en la enfermedad de Parkinson

La mayoría de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson (EP) experimentarán cambios en el habla y la voz, así como dificultades para tragar, en algún momento de la enfermedad. La misma sintomatología de la EP que se presenta en los músculos del cuerpo (temblores, rigidez y lentitud de movimientos) puede manifestarse en aquéllos que participan en el habla y la deglución, dando lugar a los siguientes síntomas:

- Debilitamiento de la voz
- Habla rápida o enredada
- Pérdida de la expresión facial
- Problemas de comunicación
- Dificultades para tragar

Aunque los medicamentos para la EP ayudan a mejorar la mayoría de los síntomas, no resultan tan eficaces para aliviar los problemas del habla ni las dificultades para tragar. Muchas personas reportan cambios poco significativos en el habla y la voz, en relación con los cambios de medicamentos. Otras reportan una voz más fuerte, cuando los medicamentos para la EP alcanzan el punto máximo de eficacia.

La mayoría de las personas experimentan una óptima mejora al hablar y tragar, cuando los medicamentos se combinan con un programa de logoterapia (terapia del habla). Tanto los médicos como otros profesionales de atención a la salud pueden referir a los pacientes de EP a un patólogo calificado del habla y el lenguaje, que pueda prepararles un programa personalizado de logoterapia. Además, los patólogos del habla y el lenguaje están capacitados para evaluar y tratar los problemas del lenguaje, la memoria y la deglución.

Al igual que otros síntomas de la EP, las dificultades para hablar y tragar varían entre una y otra persona. Este folleto le brindará información, herramientas y ejercicios que le ayudarán a entender y manejar mejor los problemas del habla y el lenguaje. El Capítulo 1 le explicará la forma de realizar diferentes autoexámenes y ejercicios. En el Capítulo 2, usted podrá hacerse dichos autoexámenes para saber si tiene alguna dificultad para tragar. En el Capítulo 3, aprenderá a buscar un patólogo del habla y el lenguaje, y obtendrá más información acerca de los tratamientos y la logoterapia. El patólogo del habla y el lenguaje también podrá ayudarle con sus problemas de memoria. El Capítulo 4 le hará recomendaciones para mejorar su memoria. Si desea más información acerca de los recursos, así como de la anatomía del habla y la deglución, refiérase a los apéndices que aparecen al final de este folleto.

Se recomienda a toda persona que experimente cambios relacionados con la EP (ya sean leves o graves) en el habla o en la deglución, que consulte a un patólogo calificado del habla y el lenguaje.

CAPÍTULO 1:

Dificultades en el habla y la comunicación

La comunicación forma parte vital de la vida diaria. Los problemas de comunicación pueden dar lugar a sentimientos de frustración, depresión y retraimiento. Informarse acerca de la manera en que la EP afecta la comunicación, y de lo que usted puede hacer al respecto, le ayudará a afrontar de forma más adecuada los problemas que pudiera experimentar.

Alrededor del setenta y cinco por ciento de las personas que padecen de EP experimentan cambios en el habla y la voz en algún momento de la enfermedad. Por lo general, estos cambios aparecen gradualmente, y pueden variar de moderados a graves.

¿Cómo puedo saber si tengo problemas del habla y la comunicación?

Este autoexamen puede ayudarle a determinar si usted tiene un problema de comunicación. Analice las siguientes oraciones, y marque aquellas que correspondan a su caso.

- A menudo me piden que repita lo que he dicho.
- Las personas se ven confundidas, o como si se estuvieran esforzando por escuchar lo que digo.
- La persona a cargo de mi cuidado dice que a veces arrastro las palabras, hablo entre dientes o pronuncio mal.
- La persona a cargo de mi cuidado me pide que le hable más alto.
- Me parece que la persona a cargo de mi cuidado no me presta atención, o pudiera necesitar un aparato para sordos.
- No asisto a reuniones sociales con tanta frecuencia como antes.
- Me doy cuenta de que, a menudo, dejo de tratar de comunicarme en un grupo en el que los demás parecen estar “hablando por encima de mí”.
- Me parece que la gente ya no me escucha.
- Me parece que la gente piensa que no tengo nada interesante que decir.
- Trato de no hablar por teléfono.
- Tengo que carraspear a menudo.
- No puedo llevar a cabo una conversación sin sentirme frustrado por no poder comunicar lo que tengo que decir.

Si ha marcado alguna de estas oraciones, es probable que esté experimentando cambios relacionados con la EP en su capacidad comunicativa.

Encuesta para personas a cargo del cuidado de pacientes con problemas del habla y la comunicación

Si usted es una persona a cargo del cuidado de un paciente de EP, o bien un familiar o amigo que tiene contacto regular con la misma, llene este cuestionario.

- Tengo dificultad para escuchar lo que dice.
- Tengo dificultad para entender lo que habla.
- Ya no habla tanto como antes.
- No asiste a funciones sociales con la misma frecuencia que antes.
- A menudo me pide que le haga llamadas telefónicas, o bien que ordene algún plato de un menú.
- Carraspea con frecuencia.
- A menudo suena como si le faltara el aire al hablar.
- Sospecha que necesita usar un aparato para sordos.
- Piensa que no presta atención a lo que tiene que decir.

Si marca más de una casilla, es probable que su amigo o familiar tenga problemas del habla o la comunicación.

Muchos de los problemas que esta encuesta revela pueden mejorarse mediante la logoterapia. Consulte a su médico o profesional de atención a la salud acerca de una posible evaluación por parte de un patólogo calificado del habla y el lenguaje.

¿Qué puedo hacer para mejorar mis problemas del habla y la comunicación?

Si bien se le aconseja que consulte a un patólogo calificado del habla y el lenguaje, hay algunas estrategias que usted, sus amigos y sus familiares pueden utilizar para mejorar su capacidad de comunicación.

Cómo cuidar la voz

Es muy importante que usted cuide su voz, por lo que le incluimos algunas medidas sencillas para una buena “higiene vocal”.

1. Beba diariamente grandes cantidades de agua u otros líquidos (bebidas descafeinadas y no alcohólicas).
2. Al hablar, no trate de gritar por encima del ruido.
3. Descanse la voz cuando haya hablado mucho.
4. Tosa o carraspee menos. En su lugar, emita un sonido suave o como si tragara de pronto.
5. Reduzca o elimine la acidez estomacal.
6. Si el aire de su casa es seco, use un humidificador.

Consejos para amigos y familiares

Con frecuencia, los amigos y los familiares constituyen el mejor sistema de respaldo para los pacientes de EP. Hay varias cosas que estos pueden hacer para que su amigo o ser querido pueda comunicarse mejor.

La primera y más importante es recomendarle a su amigo o familiar que considere recibir logoterapia, una vez que advierta cambios en la voz o el habla. Cualquier patólogo del habla y el lenguaje puede prepararle un programa de ejercicios a domicilio, según las necesidades del paciente. Los siguientes consejos y estrategias también resultan útiles:

- Al hablar, mírense de frente. Leer sus labios puede ayudarle a entender mejor la conversación.
- Reduzca el nivel de ruido de fondo. Apague el radio y el televisor; cierre las ventanillas del auto, o cierre las puertas que den a áreas donde haya mucho ruido.
- Esté consciente de que es posible que los pacientes de EP parezcan inexpresivos debido a la rigidez de los músculos faciales. No dé por sentado que su amigo o familiar no entiende su mensaje. No se fíe de sus expresiones faciales para determinar si recibió o no el mensaje.
- Emplee oraciones más breves, y aconseje a su amigo o familiar que haga lo mismo. Hágale preguntas que puedan responderse con una oración breve, o con un simple “sí” o “no”.
- Tenga paciencia. Déle bastante tiempo al paciente de EP para que pueda comunicarse. No le apure ni le fuerce a responder.
- Asegúrese de que todo el mundo escuche lo mejor posible. Aunque la EP no causa pérdida de la audición, ésta suele aparecer con más frecuencia a medida que aumenta la edad. Si usted, o la persona a cargo del cuidado del paciente, sospecha que está dejando de oír bien, un aparato para sordos pudiera serle útil. Pídale a su médico que le haga una evaluación.



Dificultades en la conversación

La mejor forma de practicar la conversación es hablando. No se limite por sentirse avergonzado, o por tener dificultades para expresarse. El refrán “órgano que no se usa, se atrofia” es ciertamente aplicable a este caso.

A continuación presentamos un listado de temas de conversación. Si no tiene con quien hablar, ¡converse consigo mismo!

- Hable sobre su familia: mencione a cada miembro y diga de dónde procede.
- Describa detalladamente uno de sus pasatiempos o entretenimientos favoritos.
- Narre un viaje o unas vacaciones que haya disfrutado.
- Comente un período o suceso particular de su niñez que usted recuerde.
- Hable acerca de un restaurante o una comida de su predilección.
- Exprese su opinión y sus criterios acerca de un tema favorito.
- Hable sobre las cosas que espera realizar el próximo año.
- Muestre su reconocimiento a determinadas personas, compartiendo lo que más aprecia de ellas.



Ejercicios faciales

Con la esperanza de lograr reducir los efectos de la rigidez de los músculos faciales y la inexpresividad del rostro, muchos pacientes de EP solicitan ejercicios faciales y bucales. Del siguiente listado, determine cuáles son los ejercicios más difíciles. Esto le indicará los músculos que pudieran necesitar mayor ejercitación.

Empiece con 10 repeticiones de cada uno de los movimientos faciales que se explican a continuación. Cada ejercicio deberá completarse con movimientos deliberados y esfuerzo sostenido. Por ejemplo, si el ejercicio se trata de sonreír, trate de hacerlo lo más ampliamente posible, y sostenga cada sonrisa durante 5 a 10 segundos. Asegúrese de seguir respirando durante los ejercicios. Trate de practicarlos frente a un espejo para ver cómo funcionan los músculos.

- 1. Sonreír - sostener - relajarse - repetir.**
- 2. Fruncir los labios - sostener - relajarse - repetir.**
- 3. Alternar: fruncir los labios, sonreír.**

Frunza los labios lo más que pueda, y sonría lo más ampliamente posible. (Para que este ejercicio resulte más beneficioso, junte las cejas al fruncir los labios, y ácelas al sonreír.)

- 4. Abrir la boca y pasarse la punta de la lengua alrededor de los labios.** Su lengua deberá tocar los labios por todas partes: por debajo, por encima, por ambas comisuras. Los movimientos deberán ser deliberados, no repentinos.
- 5. Abrir la boca y pasarse la lengua alrededor de las encías.** Pásese la lengua por la parte posterior de los dientes superiores e inferiores, por la parte delantera de los dientes superiores e inferiores, y por cada lado de los dientes superiores e inferiores.
- 6. Abrir la boca lo más que pueda - sostener - relajarse - repetir.**
- 7. Decir “KA” (un sonido prolongado) lo más alto y fuerte que pueda.**
- 8. Decir “PA”/ “TA”/ “KA” lo más alto y rápido que pueda.**



Canto y voz

Cantar es un excelente ejercicio para la voz. Cuando uno canta, usa los mismos músculos que se emplean al hablar. Trate de respirar profundo, y de entonar sus canciones favoritas. Esto no sólo resulta un magnífico ejercicio, sino que también puede mejorar su estado emocional.



Para más información acerca de la anatomía de la producción del habla, consulte el Apéndice B.

CAPÍTULO 2: Cambios en la deglución

Los pacientes de EP pueden notar ciertos cambios o dificultades a la hora de comer, masticar o tragar. Estos cambios pueden producirse en cualquier momento, pero tienden a aumentar a medida que la enfermedad avanza. Los cambios más frecuentes incluyen los siguientes:

- Lentitud para comer.
- Sensación de que los alimentos se atascan en la garganta.
- Tos o atragantamiento mientras come o bebe.
- Dificultad para tragar píldoras y babeo.

¿Cómo puedo saber si tengo problemas para tragar?

Esta autoevaluación puede ayudarle a determinar si usted tiene problemas para tragar. Analice detalladamente cada oración que aparece a continuación en cuanto a su capacidad para tragar, y luego marque aquellas que se apliquen a su caso.

- Recientemente he bajado de peso sin proponérmelo.
- Tiendo a evitar beber líquidos.
- Tengo la sensación de que los alimentos se me atascan en la garganta.
- Tiendo a babear.
- Me doy cuenta de que los alimentos se me acumulan alrededor de las encías.
- Tiendo a toser o me atraganto antes, durante o después de comer o beber.
- A menudo tengo acidez estomacal o me duele la garganta.
- Tengo dificultad para que los alimentos me pasen a la parte posterior de la boca.
- Tengo dificultad para mantener los alimentos y los líquidos dentro de la boca.
- Me demoro mucho comiendo.

- A veces me cuesta trabajo tragarme las píldoras.
- Mis hábitos de comer han cambiado recientemente, o tengo pérdida de apetito.
- A veces tengo fiebre por razones inexplicables.
- Después de comer o beber, advierto cambios en la calidad de mi voz.

Si usted ha marcado algunas de las casillas anteriores, es posible que tenga que ver a un patólogo del habla y el lenguaje para que le haga una evaluación de su capacidad para tragar. Su médico, u otro proveedor de servicios de salud, puede proporcionarle un referido.

Encuesta para personas a cargo del cuidado de pacientes con problemas para tragar

Este formulario deberá ser llenado por la persona a cargo del cuidado del paciente con respecto al paciente de EP. Analice detalladamente cada oración, y marque “sí” o “no” a continuación:

- Parece que no tiene interés en los alimentos.
- Tose o se “atora” durante las comidas.
- A menudo tose después de comer, cuando estamos haciendo otras actividades, tales como ver televisión o leer.
- Suele demorarse más comiendo que antes.
- Al hablar, la voz le suena como si tuviera líquido en la laringe.
- He tenido que aplicarle la maniobra de Heimlich a la persona que atiendo.

Las casillas marcadas denotan la presencia de dificultades para comer, masticar o tragar. Aconséjale al paciente de EP que solicite un referido para que un patólogo calificado del habla y el lenguaje le haga una evaluación. Su médico, u otro proveedor de servicios de salud, puede proporcionarle un referido.

¿Cómo puedo mejorar mi capacidad para tragar?

Las siguientes técnicas y sugerencias pueden ayudarle a mejorar su capacidad para comer, masticar y tragar.

- Al comer, beber e ingerir sus píldoras, siéntese siempre derecho.
- Mastique bien y tráguese toda la comida (en pequeñas cantidades) antes de tomar otro bocado.
- Para comer más lento, coloque el tenedor sobre la mesa entre uno y otro bocado.

- Acostúmbrese a tragar dos veces después de cada bocado.
- Al beber, hágalo a pequeños sorbos. Alterne los bocados de comida con los sorbos de bebida. Esto le ayudará a despejar el alimento de la boca y la garganta.
- Beba un solo sorbo a la vez, no uno tras otro.
- Tenga cuidado con los absorbentes. Estos resultan útiles cuando la persona sufre de temblores o discinesias graves, pero pueden llevar hasta la garganta una cantidad excesiva de líquido con demasiada rapidez. Coloque el absorbente solamente en la parte delantera de la boca.
- Mantenga el mentón ligeramente hacia abajo o, por lo menos, paralelo a la mesa. La gente tiende a elevar el mentón al beber el último sorbo de líquido de una taza o botella. Al elevarse el mentón, aumenta el riesgo de que el líquido entre en los pulmones. No trate de beber directamente de una lata. Use un vaso.
- No hable con la boca llena de comida.

Los tipos de alimentos que usted ingiere pueden afectar su capacidad para masticar y tragar. Algunos, tales como los vegetales crudos, las nueces y la mantequilla de cacahuetes, pueden ser más difíciles de masticar o de tragar. En general, es probable que aquellos alimentos húmedos y resbalosos que no se deshagan en la boca y que no haya que masticar tanto, sean los mejores. Un patólogo del habla y el lenguaje, o un nutricionista registrado, podrá recomendarle comidas y bebidas que sean fáciles de tragar. Un terapeuta ocupacional podrá recomendarle diversos tipos de herramientas útiles que le ayudarán a lograr que el comer resulte una experiencia más placentera.

¿Qué puedo hacer con respecto al babeo?

Si usted tiende a babear, no es que tenga más saliva que antes, sino que no está tragando de forma tan automática como antes. Beber sorbos de agua, o chupar trocitos de hielo a menudo durante el día, son estrategias que le ayudarán a tragar con más frecuencia. Mantenga siempre la cabeza erguida, con el mentón paralelo al piso, así como los labios cerrados, cuando no esté hablando o comiendo. El azúcar tiende a producir más saliva en la boca, de manera que reducir el consumo de azúcar puede ayudarle.

Muchos pacientes de EP se quejan de que tienen una mucosidad o flema espesa en la garganta. Beber más agua le ayudará a reducir el espesor de esta flema. También pueden ser beneficiosos el té con limón o las bebidas carbonatadas. Comer o beber productos lácteos puede empeorar la flema.

*Para más información acerca de la anatomía de la deglución,
consulte el Apéndice C.*

CAPÍTULO 3:

Cómo obtener la ayuda necesaria

¿Qué es un patólogo del habla y el lenguaje?

Los patólogos del habla y el lenguaje son profesionales de atención a la salud que están capacitados para evaluar y tratar a personas con problemas del habla, la voz, el lenguaje, la memoria y la deglución. Muchos de ellos están capacitados específicamente para tratar a pacientes de EP. El patólogo del habla y el lenguaje ostenta un título universitario, y está certificado por la Asociación Americana de Patología del Habla, el Lenguaje y la Audición (American Speech-Language and Hearing Association: ASHA, por sus siglas en inglés).

Usted puede encontrar patólogos del habla y el lenguaje en centros de rehabilitación y hospitales locales. También prestan servicios a pacientes en centros de cuidados, clínicas, e incluso a domicilio. Además, muchos patólogos del habla y el lenguaje tienen consultorios privados que les permiten aceptar nuevos pacientes con un referido médico. Por lo general, los costos de evaluación y tratamiento están cubiertos en parte por Medicare, o por otros proveedores de seguros médicos.

¿Cómo puedo encontrar un patólogo del habla y el lenguaje?

Su médico, u otro proveedor de servicios médicos, pudiera referirle a un patólogo del habla y el lenguaje que tenga experiencia con la EP. Para informarse sobre otros recursos que pueden ayudarle a encontrar un patólogo del habla y el lenguaje en su área, consulte el Apéndice A.

¿Qué sucede al visitar un patólogo del habla y el lenguaje?

El día de la cita, el patólogo del habla y el lenguaje hará una evaluación de su capacidad de habla y deglución, de su voz y del funcionamiento tanto de su memoria como de su pensamiento. Si fuera necesario, le recomendará un tratamiento específico, y juntos establecerán los objetivos terapéuticos. El tratamiento podrá concentrarse en mejorar la comunicación en general y, en algunos casos, en el funcionamiento de la deglución y/o la capacidad de pensamiento.

¿Qué es el Tratamiento de Voz Lee Silverman?

Investigaciones continuas relacionadas con un programa de logoterapia, conocido como método de Tratamiento de Voz Lee Silverman (Lee Silverman Voice Treatment: LSVT, por sus siglas en inglés), son financiadas por los Institutos Nacionales de Salud (National Institutes of Health: NIH, por sus siglas en inglés) y por la Oficina de Educación de EE.UU. El método LSVT, por su eficacia comprobada en cuanto a mejorar la voz y el habla de los pacientes de EP, goza de la más alta consideración dentro de la comunidad médica.

La Dra. Lorraine Ramig, de la Universidad de Colorado, y el Wilbur James Gould Voice Research Center de Denver, fueron los pioneros en la aplicación del LSVT, el cual se considera la primera logoterapia para pacientes de EP que ha demostrado mejorar de forma significativa la capacidad de habla de los mismos después de un mes de tratamiento.

Los ejercicios que se enseñan en el método LSVT son fáciles de aprender y, por lo general, tienen un efecto inmediato sobre la capacidad de comunicación. Se ha comprobado que las mejorías duran hasta dos años después del tratamiento. Los métodos del LSVT también han sido utilizados con cierto éxito para tratar problemas del habla y el lenguaje en personas con síndromes atípicos de Parkinson, tales como el síndrome de Shy-Drager, la Parálisis Supranuclear Progresiva y la Atrofia Multisistémica. Los estudios investigativos en curso están evaluando los efectos del LSVT en la mejoría de la función deglutoria, así como en la producción del habla.

“LSVT Alive! Homework Helper” es un vídeo interactivo de 25 minutos de duración, que sirve de guía al usuario durante una sesión diaria de reforzamiento de la voz y del habla. Puede conseguirse en Entropy Industries, cuya página de Internet aparece en el Apéndice A. Información adicional sobre el método LSVT está disponible en la página de Internet que aparece en el Apéndice A.

¿Cuándo debo ver a un patólogo del habla y el lenguaje?

La intervención temprana es fundamental para mantener y mejorar la capacidad de comunicación y la función deglutoria. Los autoexámenes que se incluyen en los Capítulos 1 y 2 del presente folleto pueden ayudarle a determinar si debe ver a un patólogo del habla y el lenguaje.

Tan pronto usted, o la persona a cargo de su cuidado, advierta cambios en el habla, en la capacidad de tragar o en la memoria de usted, será el mejor momento para procurar los servicios de un patólogo del habla y el lenguaje. Es más fácil aprender estrategias y técnicas que recuperar las funciones que ya se han perdido. No obstante, nunca es demasiado tarde para buscar ayuda en cuanto a ambas funciones. A menudo, las mejorías a continuación del tratamiento, independientemente de la etapa en que se encuentre la EP, resultan sorprendentes y gratificantes.

Tratamientos alternativos para la voz y el habla

Inyecciones de colágeno

Las inyecciones de colágeno han sido utilizadas en el tratamiento de los problemas de la voz y/o del habla en pacientes de EP. El objetivo de dichas inyecciones es aumentar el volumen de los pliegues vocales para que no se cierren por completo al hablar. El procedimiento consiste en inyectar colágeno directamente en los pliegues vocales. Las personas que

han recibido este tratamiento reportan cierta mejoría en la voz, particularmente en cuanto a volumen y calidad. Sin embargo, esta inyección no mejora la función respiratoria ni la articulatoria. Por lo general, el efecto del colágeno dura unos 6 meses, por lo que deberá ser reinyectado. Aunque el colágeno da resultados positivos, es absorbido lentamente por el cuerpo. A medida que esto va ocurriendo, suele producirse una disminución gradual de la función vocal. Las inyecciones de colágeno no resultan eficaces en todas las personas. Consulte a un especialista en garganta, nariz y oídos para obtener más información.

Además de la terapia con medicamentos para la EP, existen diversas opciones quirúrgicas para tratar al paciente que ha dejado de beneficiarse con los medicamentos. El folleto “Parkinson Disease: What You and Your Family Should Know”, disponible a través de la Fundación Nacional de Parkinson, incluye una excelente discusión acerca de otras opciones médicas y quirúrgicas para tratar los síntomas de la EP.

Dispositivos de ayuda para la comunicación

En algunos casos, la fatiga u otra enfermedad pudieran dificultarle el uso normal de la voz. A veces, hablar en sí pudiera parecerle difícil. Si esto sucede, usar un dispositivo de ayuda o amplificación pudiera facilitarle la comunicación.

Los dispositivos de ayuda vienen en todos los tamaños, formas y precios. El sistema que los pacientes de EP usan con más frecuencia es el de amplificación personal, que resulta más eficaz para aquellos que tienen la voz suave. Este dispositivo amplifica el habla mediante un sistema de micrófono y altavoces. El micrófono puede sostenerse con la mano, llevarse en la cabeza como un par de lentes o audífonos, o bien prenderse al bolsillo o al cuello de la camisa. Los amplificadores no afectan la respiración, la articulación ni la rapidez del habla, y no resultan muy eficaces cuando se habla en susurros.

Otros dispositivos de comunicación abarcan desde pizarras de comunicación hechas a mano hasta sofisticados equipos computarizados. Se comenta que tales dispositivos producen a veces distracción, y que son molestos y caros. Sin embargo, para algunos, resulta una solución aceptable para poder comunicarse mejor. Le reiteramos que un patólogo del habla y el lenguaje puede recomendarle un dispositivo adecuado para los diversos problemas.

CAPÍTULO 4:

Cambios en la memoria y el pensamiento en la EP

Los servicios de un patólogo del habla y el lenguaje pueden ser útiles al tratar los cambios en la memoria y el pensamiento que a veces se presentan a medida que avanza la EP. Las respuestas lentas, los olvidos cotidianos, las dificultades para concentrarse (especialmente cuando están sucediendo otras cosas) y los sentimientos de tristeza o depresión pueden ser señales de cambios en el pensamiento. En ocasiones, los medicamentos para la EP, tan importantes para aliviar los síntomas físicos de dicha enfermedad, hacen que el paciente esté menos alerta, se sienta más confuso e incluso tenga alucinaciones.

Es probable que la mayoría de nosotros haya experimentado lapsos de pérdida de memoria a corto plazo. A veces, tratar de recordar todos los productos que hay que comprar en la tienda de víveres, lo que fue a buscar al sótano de la casa, o lo que hizo hace tres días, puede resultar difícil. Algunos cambios en la memoria pueden parecer parte del proceso normal de envejecimiento. Los pacientes de EP experimentan estas mismas dificultades, pero alegan que sus problemas pueden parecer más graves, o presentarse con mayor frecuencia que lo usual en un proceso normal de envejecimiento.

Los cambios en el pensamiento pueden ser un reto y pueden incluir una o más de las siguientes situaciones:

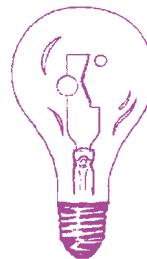
- Disminuye su capacidad para concentrarse o “analizar” una actividad.
- Disminuye su capacidad para resolver problemas.
- Sus respuestas se hacen más lentas, o requiere más tiempo para analizar cualquier información.
- Necesita más tiempo para pensar lo que va a decir.
- Le es difícil pensar en una palabra específica que quiere emplear.
- Pierde el hilo de lo que está diciendo.
- Se distrae con facilidad.

Si le preocupan los cambios que está experimentando en la memoria, el pensamiento o la concentración, pídale al médico que le haga una evaluación. A menudo, con sólo ajustar la dosis o descontinuar un medicamento específico, puede corregirse el problema. El médico también puede evaluar la causa de problemas cognoscitivos tales como una depresión no detectada o una infección subyacente.

Su médico puede referirle a un patólogo del habla y el lenguaje, que continúe evaluando sus capacidades de memoria y pensamiento. Este podrá trabajar conjuntamente con otros departamentos profesionales de atención a la salud, tales como los de terapia ocupacional, enfermería y servicios sociales. Una evaluación integral puede determinar el carácter preciso de los cambios que se producen en la memoria y el pensamiento del paciente, quien podrá recibir tratamiento o valerse de otras estrategias para vivir con más facilidad y seguridad con su enfermedad, a la vez que disfrutará de mayor independencia y confianza en sí mismo.

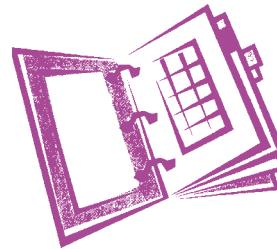
Actividades que estimulan el poder mental

- Lea y discuta artículos publicados en el periódico o en una revista. “News for You” es un semanario de cuya lectura podrá disfrutar, aunque su memoria y su vista hayan disminuido en cierto grado. (Consulte el Apéndice A para informarse sobre cómo pedirlos.)
- Lea por placer. Use una pluma roja para subrayar o circular la información importante mientras lee.
- Resuelva crucigramas o juegos de palabras cruzadas.
- Revise sus viejas fotos, y confeccione álbumes de recuerdos para sus hijos y nietos.
- Entreténgase jugando a los naipes o con juegos de tablero.
- Comience o vuelva a practicar un pasatiempo favorito; por ejemplo, observación de aves, jardinería o artesanía.
- Ejercítense diariamente con alguna actividad al aire libre, tal como pasear por el vecindario, barrer las aceras o atender el jardín.
- Planifique una tarea doméstica para todos los días.



Actividades que estimulan la memoria

- Lleve un diario detallado de los acontecimientos, y revíselo todos los días.
- Lleve un calendario de citas y compromisos, y revíselo todos los días.
- Tenga papel y lápiz al lado de cada teléfono de la casa.
- Organice sus listas por categoría para estimular la memoria.
- Concéntrese en recordar los puntos principales, sin tratar de acordarse de todos los detalles.



Consejos para amigos y familiares

- Mantenga siempre el contacto visual al hablar con el paciente. No trate de hablarle cuando no se puedan ver uno al otro.
- Cuando vayan a conversar, reduzca el nivel de ruido de fondo, u otro elemento perturbador.
- Es probable que socializar con una sola persona, o en pequeños grupos, resulte más satisfactorio que tratar de hacerlo en grupos numerosos. Hable de antemano sobre quiénes estarán en el grupo, y de los posibles temas que se discutirán.
- Déle tiempo suficiente al paciente de EP para que pueda procesar lo que se ha dicho y responder.
- No salte de un tema a otro durante una conversación.
- Al hablar sobre personas y temas específicos, sea conciso. Use nombres propios, en lugar de pronombres (por ejemplo, “María” en vez de “ella”).
- Cuando le pida a un paciente de EP que escoja entre una y otra cosa, ofrézcale varias opciones. Por ejemplo, para que decida lo que va a cenar, pregúntele: “¿Quieres pollo o carne?”, en lugar de: “¿Qué quieres de cena?” Hágale preguntas que puedan contestarse con “sí” o “no”.
- Cada mañana, pase revista a las actividades del día. Anote la información importante (por ejemplo, a dónde ha ido y cuándo volverá) en una pizarra de borrado en seco colocada en un lugar de la casa que pueda verse con facilidad.
- Mantenga rutinas invariables, y realice sus actividades cotidianas en el mismo orden diariamente. Las personas que tienen problemas de memoria funcionan mejor durante el día, si saben lo que va a ocurrir y cuándo.

Apéndice A: **Recursos**

National Parkinson Foundation, Inc. (NPF)

Bob Hope Parkinson Research Center
1505 N.W. 9th Avenue
Bob Hope Road
Miami, FL 33136-1494

Teléfono: (800) 327-4545
Internet: www.parkinson.org

American Speech-Language and Hearing Association (ASHA)

10801 Rockville Pike
Rockville, Maryland 20852

Teléfono: (800) 638-8255
Internet: www.asha.org

Lee Silverman Voice Treatment Foundation

Teléfono: 1-888-606-5788
Internet: www.lsvt.org

Para solicitar el vídeo “LSVT Alive! Homework Helper”:
Entropy Industries
P.O. Box 3131
Eldorado Springs CO 80025

Teléfono: 1-888-554-1003
Fax: 1-303-554-1003
Internet: www.entropyindustries.com

Asociación de Patología del Habla, el Lenguaje y la Audición de su estado

Departamento de Salud de su estado

Para solicitar el semanario “News for You”:
New Readers Press
PO Box 3588
Syracuse, New York, 13235-5888

Teléfono: 1-800-448-8878
Fax: 1-315-422-5561
Internet: www.newreaderspress.com

Apéndice B: **Anatomía del habla y la comunicación**

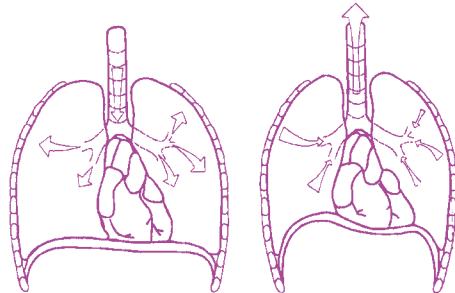
¿Cómo se producen la voz y el habla?

Para ayudarle a mejorar su capacidad de comunicación, le será útil comprender las cinco partes que componen la producción de la voz y el habla. Cada parte se interrelaciona con la anterior, y todas funcionan en conjunto como un sistema.

Respiración

La respiración es el combustible del habla. El sistema respiratorio está compuesto de los pulmones, las costillas y el diafragma. El diafragma es un músculo abovedado que se encuentra justamente debajo de los pulmones y por encima del área del estómago. Al llenar de aire nuestros pulmones, el diafragma se aplasta, y las costillas se expanden hacia afuera, elevándose ligeramente.

Esta parte del ciclo respiratorio se denomina “inhalación”. Una vez que los pulmones se han llenado, comienza la parte del ciclo respiratorio correspondiente a la “exhalación”. Al salir el aire de los pulmones, el diafragma se eleva, y las costillas se mueven hacia adentro y hacia abajo. Es este ciclo de inhalación y exhalación el que ofrece respaldo a nuestra voz, y nos permite emitir sonidos vocales fuertes. La voz comienza al inicio de la respiración, en el momento en que el ciclo cambia de inhalación a exhalación. La rigidez de los músculos y la reducción del movimiento muscular dificultan aún más, a los enfermos de EP, poder llenar los pulmones por completo y exhalar con fuerza.



El control de la inhalación y la exhalación permite a la persona mantener un volumen de habla adecuado durante una conversación. Si los músculos que participan en la respiración no están bien controlados, la voz tiende a perderse al finalizar una oración. Si se produce una hipoventilación, no hay respaldo suficiente para emitir sonidos vocales fuertes. El paciente de EP puede hablar al “final” de su respiración, o bien inhalar, exhalar y luego hablar, en vez de, al “inicio” de la respiración, inhalar, hablar y exhalar el aire restante.

Fonación

El segundo sistema de producción de voz y de habla se concentra en los pliegues vocales, que son dos minúsculas bandas musculares situadas en posición horizontal a lo largo de la parte superior de las vías aéreas. También llamadas cuerdas vocales, se encuentran en el interior de la laringe o caja vocal. Durante la parte del ciclo respiratorio correspondiente a la exhalación, al subir de forma acelerada el aire por la tráquea, los pliegues vocales se unen y comienzan a vibrar rápidamente. Esta vibración es el “zumbido” de nuestra voz. Si los pliegues vocales no se unen correctamente, o no mantienen una vibración continua, la voz puede sonar ronca o aspirada y muy suave. Si los pliegues vocales no se tensan de forma adecuada, la voz puede sonar monótona o plana.

Resonancia

El tercer sistema es la resonancia, la cual determina la riqueza de la voz. Al subir el zumbido de la voz desde los pliegues vocales, el grado de apertura de la garganta, la boca y el pasaje nasal cambia sutilmente el tono. Los pacientes de EP tienden a no abrir la boca lo suficiente, por lo que la voz suena fina o plana. Si el paladar blando (localizado en la parte posterior del cielo de la boca) no cierra el pasaje nasal, la voz puede adquirir un sonido nasal.

Articulación

El sistema articulatorio consta de los músculos de la cara, los labios, la lengua y la mandíbula. Al hablar, estos músculos se mueven a grandes velocidades de forma coordinada, convirtiendo el zumbido de la voz en sonidos y palabras comprensibles. Si estos movimientos se desaceleran debido a la rigidez de los músculos, o si no se mueven hacia los objetivos adecuados dentro de la boca, el paciente arrastrará las palabras, o é

hstas serán ininteligibles. A veces, los pacientes de EP hablan tan rápido, que la lengua o los labios no pueden llegar a sus objetivos respectivos. Tanto los temblores como las discinesias en las estructuras orales pueden dificultar aún más esta coordinación.

Expresión facial

Gran parte de lo que decimos se comunica a través de nuestra expresión facial. Desafortunadamente, debido a la rigidez muscular, muchos pacientes de EP tienen dificultad para mover los músculos faciales. Piense en alguna ocasión en que su rostro haya estado muy frío. Puede haber advertido que le era difícil mover los músculos faciales, y que hablaba arrastrando ligeramente las palabras o de forma confusa. Esta sensación es similar a la que experimentan las personas con menor movimiento de los músculos faciales. Cuando se reduce la expresión facial, la persona que escucha puede pensar que el paciente de EP no está interesado en la conversación, que no entiende lo que se le dice, o incluso que esté enojado.

En resumen

Poder hablar de forma clara y comprensible requiere estar sentado lo más derecho posible, hacer una aspiración abdominal profunda, exhalar enérgicamente, cerrar y hacer vibrar los pliegues vocales, abrir bien la boca, y realizar un movimiento preciso de la lengua y los labios para articular las palabras.

Para practicar, siga los pasos que aparecen a continuación:

- 1.** Siéntese derecho.
- 2.** Inhale profundamente, y sienta expandirse el área del estómago, a medida que sus pulmones se llenan de aire.
- 3.** Al comenzar a exhalar, diga “ah” en voz alta y clara. Imagíñese que el sonido sale de su respiración, y es lanzado en arco hacia el otro lado de la habitación.
- 4.** Continúe haciendo inhalaciones profundas, y empiece a emitir el sonido al exhalar. Practique con cualquiera de las siguientes series, haciendo una nueva inspiración en cada palabra.

***Días de la semana**

***Meses del año**

***Contar del 1 al 20**

***Letras del alfabeto**

Recuerde que debe emplear gran cantidad de energía respiratoria para proyectar la voz, así como exagerar los movimientos de los labios y la lengua; pero no trate de proyectar la voz desde la garganta.

En el Capítulo 1 del presente folleto hallará materiales adicionales de práctica para la voz y el habla.

Apéndice C:

Anatomía de la deglución

La deglución consta de tres etapas: una oral, una faríngea o de transición y una esofágica. Todas funcionan en conjunto como un sistema, y todas pueden verse afectadas por la EP.

Etapa oral

La etapa oral comienza cuando los alimentos son introducidos en la boca, masticados, compactados sobre la lengua y conducidos a la parte posterior de la boca.

Debido a que la lengua, los labios, la mandíbula y la cara están compuestos de músculos, la etapa oral de la deglución pudiera verse afectada por la rigidez muscular, la lentitud de los movimientos, los temblores o las discinesias, del mismo modo que pudiera verse afectada la movilidad de un brazo o una pierna.

En esta etapa de la deglución, los cambios debidos a la EP pueden incluir una sensación de salivación excesiva en la boca, derramamiento de alimentos o líquidos por los labios, resequedad de la boca y acumulación de alimentos alrededor de las encías y los dientes, así como dificultad para trasladar los alimentos a la parte posterior de la boca y para empezar a tragárselos.

Etapa de transición

La segunda etapa de la deglución comienza en el momento en que el alimento es impulsado de la lengua a la garganta, y termina cuando el mismo penetra en el esófago o conducto alimentario. Esta es la parte de la deglución durante la cual el alimento desciende por la garganta hasta el esófago, pasando por alto la tráquea. Durante esta etapa de la deglución, el movimiento correcto de los líquidos y alimentos es muy importante, dada la proximidad de la tráquea al esófago. En esta etapa pueden presentarse dificultades debido al retraso o debilitamiento de la activación de la deglución, a la reducción de las contracciones y al impulso de descenso de los alimentos por parte de los músculos de la garganta, a la menor elevación de la caja vocal, y al cierre incompleto o demorado de los pliegues vocales, lo cual deja sin protección la vía aérea.

En esta etapa pueden presentarse síntomas tales como tos o asfixia antes, durante o después de la deglución, así como la aspiración (o entrada en los pulmones) de cuerpos extraños a través de la tráquea. También puede producirse una demora de la deglución (y la acumulación del alimento en la garganta después de tragarse), lo cual provoca una sensación de atoramiento. Asimismo, el alimento pudiera quedarse en la parte superior del esófago, debido a que el músculo no se abre tanto como antes.

Etapa esofágica

La tercera etapa de la deglución comienza una vez que el alimento penetra en el esófago. Uno de los síntomas que pudieran presentarse es la sensación de que el alimento se ha quedado atorado en el esófago, o que desciende con mucha lentitud. Es posible que el paciente de EP se sienta lleno, aunque haya comido poco. Pudiera sentir acidez estomacal o reflujo ácido durante o después de comer. Si se sospecha la presencia de alguna dificultad en esta etapa de la deglución, deberá consultarse a un especialista (por ejemplo, a un gastroenterólogo).

Autora, 2a edición

Marjorie L. Johnson, MA/CCC-SLP, es patóloga del habla senior en Struthers Parkinson's Center, Golden Valley, MN. Cuenta con autorización para aplicar el Tratamiento de Voz Lee Silverman, es autora del folleto "Let's Communicate" (American Parkinson's Disease Association, 1994), y forma parte del programa Allied Team Training for Parkinson de la Fundación Nacional de Parkinson. Puede ser contactada a través de johnsma@parknicollet.com.

RECONOCIMIENTOS

Muchas personas han hecho contribuciones a este manual, por lo que merecen mi sincero agradecimiento. Tanto los clientes, así como sus familiares, nuestros numerosos voluntarios y mis colegas en el campo de la salud de Struthers Parkinson's Center, siguen siendo fuente de inspiración, en tanto nos esforzamos por ofrecer una atención excelente a los pacientes de EP. Mi gratitud especial a Sandra L. Holten, MT-BC, NMT, por sus aportes con respecto a la voz y la comunicación desde el punto de vista musical. Diversos colegas especializados en patología del habla y el lenguaje, así como en ciencias investigativas, han hecho grandes aportes al mejoramiento de nuestra atención a los pacientes de EP, al tiempo que continúan desarrollando y perfeccionando diferentes técnicas para ayudarlos a comunicarse mejor, a tragar de forma más segura y a mejorar la calidad de vida de muchos de ellos. Gracias en particular a la Dra. Lorraine Ramig, Ph.D., investigadora y patóloga del habla y el lenguaje, pionera en la aplicación del Tratamiento de Voz Lee Silverman para la Enfermedad de Parkinson, protocolo terapéutico que sigue siendo "la regla de oro" en cuanto a tratamiento del habla y el lenguaje en pacientes de dicha enfermedad. Tanto ella como las coautoras Stefanie Countryman, MA/CCC-SLP, Jennifer Camburn, MS/CCC-SLP, y Janet Schwantz, MS/CCC-SLP, redactaron la primera edición de "Speaking Out" para la Fundación Nacional de Parkinson, y gran parte de dicho material aparece en este manual actualizado.

Gracias también a las siguientes patólogas del habla y el lenguaje que llevaron a cabo minuciosas revisiones de diferentes fases de la presente publicación: Deborah Guyer, de Medical West Healthcare Center, en Clayton, MO; Bonnie Bereskin, de Markham-Stouffville Health Centre, en Toronto; Kristin Larson y Cory Atkinson, de Northwestern University, en Chicago.

NOTAS:

NOTAS:

Formulario de opinión sobre el material bibliográfico de NPF

Nos gustaría conocer su opinión acerca de nuestro material bibliográfico. Sus respuestas beneficiarán tanto a los pacientes como a las personas a cargo del cuidado de los mismos. Gracias por dedicar un tiempo a brindarnos ayuda.

Título de la publicación:

¿Es usted:

Una persona con Parkinson? Sí No

Una persona a cargo del cuidado? Sí No

En una escala del 1 al 5, indique el grado de facilidad con que entendió el material.
(1 = no es fácil en lo absoluto; 5 = es muy fácil) (Marque uno)

1 2 3 4 5

En una escala del 1 al 5, indique el grado de utilidad de la información presentada en el folleto. (1 = no es útil en lo absoluto; 5 = es muy útil) (Marque uno)

1 2 3 4 5

¿Consultará de nuevo este folleto? Sí No

¿Recomendaría este folleto a otras personas? Sí No

¿Qué sería lo más importante que podríamos hacer para mejorar esta publicación?

Sírvase devolver este formulario a:

National Parkinson Foundation

Attn: Publications
1501 NW 9th Ave.
Miami, FL 33136

Centros de Excelencia respaldados por y afiliados con la Fundación Nacional de Parkinson

Center for Neurological Restoration Cleveland Clinic Foundation Cleveland, Ohio	Madden/ NPF Center of Excellence for Parkinson's Disease and Related Movement Disorders The Ohio State University Columbus, Ohio	University of California San Francisco Parkinson's Disease Clinic And Research Center San Francisco, California
University of Florida Parkinson's Disease & Movement Disorders Center Gainesville, Florida	University of Rochester Medical Center Rochester, New York	Muhammad Ali Parkinson Research Center Barrow Neurological Institute Phoenix, Arizona
University of North Carolina at Chapel Hill School of Medicine Chapel Hill, North Carolina	Kings County Hospital & SUNY Downstate Medical Center Brooklyn, New York	Toronto Western Hospital Movement Disorders Centre University of Toronto Toronto, Ontario, Canada
The Parkinson's Disease and Other Movement Disorders Center University of Southern California Los Angeles, California	The Betty and Morton Yarmon Center for Parkinson's Disease at Beth Israel Medical Center New York, New York	Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie University of Würzburg Würzburg, Germany
Johns Hopkins Parkinson's Disease and Movement Disorders Center Baltimore, Maryland	Struthers Parkinson's Center Golden Valley, Minnesota	Université Pierre et Marie Curie INSERM U289, Hôpital de la Salpêtrière Paris, France
Centre for Movement Disorders Markham Stouffville Hospital Markham, Ontario, Canada	Clinical Neuroscience Center William Beaumont Hospital Research Institute Southfield, Michigan	Clinica Universitaria University of Navarra Pamplona, Spain
Pacific Parkinson's Research Centre, University of British Columbia Vancouver, British Columbia, Canada	Massachusetts General Hospital NPF Center of Excellence Harvard Medical School Boston, Massachusetts	Technion - Israel Institute of Technology Haifa, Israel
Aurora Sinai Medical Center Regional Parkinson's Center Milwaukee, Wisconsin	University of Kansas Medical Center Kansas City, Kansas	Segawa Neurological Clinic for Children Chiyoda-Ku, Tokyo, Japan
Scott & White Clinic Texas A & M University Health Science Center Temple, Texas	Southern Illinois University School of Medicine Springfield, Illinois	Kings College London Franklin Wilkins Building, Waterloo Campus London, England
Parkinson's Disease Center & Movement Disorder Clinic at Baylor College of Medicine Houston, Texas	Alexian Neurosciences Institute Hoffman Estates, Illinois	Rabin Medical Center, Sackler School of Medicine Tel Aviv University - Beilinson Campus Petah-Tikva, Israel
Vanderbilt University Medical Center Nashville, Tennessee	Northwestern University Parkinson's Disease and Movement Disorders Center Chicago, Illinois	Juntendo University School of Medicine Tokyo, Japan
University of Pittsburgh School of Medicine Pittsburgh, Pennsylvania	Medical College of Georgia, Movement Disorders Program Augusta, Georgia	Chang Gung Medical College - Taiwan Taipei, Taiwan, Republic of China
Parkinson's Disease and Movement Disorders Center of the University of Pennsylvania Philadelphia, Pennsylvania	Colorado Neurological Institute-Movement Disorders Center Englewood, Colorado	Centro Neurólogico Hospital Francés Buenos Aires, Argentina
Oregon Health and Science University Parkinson Center of Oregon Portland, Oregon	The California Neuroscience Institute at St. John's Regional Medical Center Oxnard, California	Beijing Institute of Pharmacology and Toxicology Academy of Military Medical Sciences Beijing, China



NATIONAL PARKINSON FOUNDATION

Sede Mundial

1501 N.W. 9th Avenue/Bob Hope Road • Miami, Florida 33136-1494

Teléfono: (305) 243-6666 • Sin cargo alguno: 1-800-327-4545 • Fax: (305) 243-5595

Correo electrónico: mailbox@parkinson.org